Les espoirs du team trail Salomon portent les couleurs de Vaincre la Mucoviscidose
AprÃ¨s course
PostÃ© par : DUBOST
PubliÃ©e le : 9/5/2012 10:20:00

Thibaut Baronian, Guillaume Beauxis, Cyrille Gardet et Fabien Nabias, ont dÃ©cidÃ© de porter dans leurs diffÃ©rents trails, les couleurs de Vaincre la Mucoviscidose. Le quatuor du team espoir Salomon s'explique sur son engagement auprÃ¨s de cette association.

Â

Thibaut Baronian

Â“Je suis Ã©tudiant kinÃ©, en derniÃ¨re annÃ©e et vais travailler en libÃ©ral Ã BesanÃ§on dÃ¨s septembre Devenir membre de Vaincre la Mucoviscidose me trottait dÃ©jÃ dans la tÃªte. Je suis complÃ¨tement partant. J'ai travaillÃ© 8 semaines dans un centre de mucoviscidose pour mon stage mÃ©moire et effectue mon travail de fin d'Ã©tude sur cette maladie. Je m'investis dÃ©jÃ un peu Ã mon niveau contre la mucoviscidose avec notamment l'organisation le 12 mai avec l'association Ã©toiles des neiges d'une journÃ©e sport muco, Laurence Klein, vainqueur MDS 2012 sera prÃ©sente.Â Â»

Â

Guillaume Beauxis

Â«Â Donner de mon souffle Ã cette association en rÃ©alisant des dÃ©fis et porter ses couleurs sur les courses est pour moi un honneur et une grande fiertÃ©. Â Je tiens Ã soutenir Vaincre la Mucovisidose pour contribuer Ã parler de cette maladie peu connue et aider Ã obtenir des dons afin d'amÃ©liorer la vie de ces personnesÂ et arriver un jour Ã les guÃ©rir.Â Â Â»

Â

Cyrille Gardet

Â«Â C'est un grand plaisir pour moi de participer, au travers de ma passion, au combat contre cette maladie. Une rÃ©elle satisfaction aussi d'aider le combat des malades et de leur entourage grÃ¢ce au travail de communication et de soutien de l'association Vaincre la Mucoviscidose.Â Â»

Â

Fabien Nabias

Â«Â Je pense que c'est important de rejoindre une association comme celle lÃ et d'Ãªtre, sous ses couleurs, au dÃ©part des compÃ©titions. Peu importe le rÃ©sultat, le fait de passer un message sera dÃ©jÃ une victoire. J'espÃ¨re que soutenir des malades en pratiquant notre sport, leur permettra de le vivre avec nous.Â Â»

L'association Vaincre la Mucoviscidose*

L'association a Ã©tÃ© crÃ©Ã©e en 1965 par des parents de jeunes patients atteints de mucoviscidose. A cette Ã©poque, on ne prÃ©disait guÃ¨re plus de 7 ans d'espÃ©rance de vie Ã la naissance de ces enfants.

Â

Ses missions

Vaincre la Mucoviscidose accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversÃ©e par la mucoviscidose. L'association est organisÃ©e autour de 4 missions prioritaires : guÃ©rir, soigner, vivre mieux, et sensibiliser. Pour avancer sur ces 4 missions, l'association conjugue expÃ©rience, expertise professionnelle et bÃ©nÃ©volat grÃ¢ce Ã un fonctionnement dÃ©mocratique. Son action est organisÃ©e pour rÃ©aliser les 60 propositions concrÃ¨tes du projet ambitieux et volontariste dessinÃ© dans son livre blanc.

Â

Ses ressources

95% des ressources reposent sur la gÃ©nÃ©rositÃ© des particuliers et des partenaires. Cela permet Ã l'association une indÃ©pendance totale : elle doit Ã tous d'exister, mais n'est infÃ©odÃ©e Ã personne. Elle porte librement la parole des malades et de leurs familles, auprÃ¨s des pouvoirs publics ou de l'industrie pharmaceutique et reste totalement libre d'assumer ses positions et revendications.

Ses ressources font l'objet d'une gestion et d'une rÃ©partition transparente, garantie par le comitÃ© de la charte du don en confiance.

Vaincre la Mucoviscidose est forte de tous les hommes et femmes qui se sont mobilisÃ©s depuis plus de 40 ans, pour faire bouger les choses, dÃ©couvrir le gÃ¨ne de la maladie et lancer des projets de recherche sur lesquels repose un vÃ©ritable espoir de guÃ©rison. Aujourd'hui, 400 bÃ©nÃ©voles assument une responsabilitÃ© politique ou financiÃ¨re, accompagnÃ©s par 42 professionnels salariÃ©s et 30 000 bÃ©nÃ©voles occasionnels qui viennent prÃªter main forte chaque annÃ©e tout particuliÃ¨rement durant le week-end des Virades.

Plus nous seront nombreux, plus nous seront forts. Toutes les Ã©nergies sont utiles pour avancer plus vite et ensemble, continuer de donner de l'espoir Ã tous ceux qui sont touchÃ©s par la mucoviscidose.

Â

Qu'est ce que la mucoviscidose ?

C'est une maladie gÃ©nÃ©tique, toujours transmise conjointement par le pÃ¨re et la mÃ¨re. La mucoviscidose est une maladie qui touche les voies respiratoires et le systÃ¨me digestif. Elle n'est pas contagieuse.

Â

Que signifie mucoviscidose ?

Ce mot est composÃ© de : mucus + viscositÃ© = mucoviscidose.

Le corps de chacun d'entre nous produit du mucus. Cette substance fluide tapisse et humidifie les canaux de certains organes de notre corps. Dans le cas de la mucoviscidose, le mucus est Ã©pais et collant. Ce manque de fluiditÃ© va provoquer des difficultÃ©s au niveau des voies respiratoires et digestives. Ainsi les bronches peuvent-elles s'encombrer et s'infecter provoquant toux et expectorations. Les voies et canaux digestifs (intestins, pancrÃ©as, foie) peuvent Ã©galement Ãªtre obstruÃ©s, provoquant des problÃ¨mes de digestion.

Â

Comprendre la mucoviscidose

La mucoviscidose touche plusieurs organes principalement les voies digestives et respiratoires.

En France, un nouveau-nÃ© sur 4200 est touchÃ© par la mucoviscidose. En effet, cette maladie gÃ©nÃ©tique est assez frÃ©quente. Ainsi 2 millions de personnes sont porteuses du gÃ¨ne et peuvent le transmettre Ã leur enfant. Environ 200 enfants naissent chaque annÃ©e en France avec la mucoviscidose.

Â

(*Source association Vaincre la Mucoviscidose)

Â

http://www.vaincrelamuco.org


VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE