



Rencontre annuelle des patients adultes

21-22 octobre 2023

**PRÉSENTATION DES CANDIDATS
AU CONSEIL DES PATIENTS ADULTES
DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**



Odile ALCARAZ

François Louis BASSET

Christine BESNARD

Nelly BOUQUET

Emmanuel DUPOUY

Yvan GARNIER

Florent GIRARD

Roxane HENLEY

Floriane MARTIN

Philippe ORY

Germain POUCH

Estelle RUFFIER

Anaïs SULPRIZIO

Monaim TAHARRASTE



ODILE ALCARAZ

54 ANS

Chers patients,

Mariée avec Jean-Luc en 1992, nous n'avons pas d'enfant, et habitons Montfavet, petit village du Vaucluse.

Suivie au CRCM de Giens dès 1984, j'avais 16 ans le jour de mon diagnostic. Depuis plusieurs années, j'y effectue aussi un programme de réhabilitation pulmonaire tous les 2 ans.

À la suite de mon diagnostic, les médecins n'étaient pas favorables à la poursuite de mes études en hôtellerie. J'ai bénéficié d'un reclassement scolaire pris en charge par l'Education Nationale dans le tertiaire, en tant que secrétaire de gestion administrative. Après un désert professionnel de quelques années, 2 formations pour adultes m'ont permis de valider les diplômes de Secrétaire-Agent d'Accueil et de Secrétaire Assistante. Mais, mon parcours médical et les hospitalisations répétées, ne m'ayant pas permis de trouver un emploi stable, avec mon mari, nous avons décidé que je me consacrerai à ma santé et à ma vie de couple.

En avril 2016, ma mutation génétique hétérozygote : Delf508-S945L, m'a permis de rejoindre une phase d'étude clinique effectuée par les laboratoires VERTEX. La bithérapie aujourd'hui commercialisée sous le nom de Symkevi®. Depuis 2 ans, quand, il a été mis en évidence une baisse considérable de mon VEMS, l'équipe médicale a décidé de me prescrire le Kaftrio®, qui sera pris pour la 1^{ère} fois le 9 octobre 2023.

Avec l'arrivée dans ma vie de ces nouvelles thérapies, l'envie de vivre et surtout de partager mon vécu de patiente, ont été une évidence pour moi, soutenue par mon équipe médicale. Le moment de rejoindre les membres du Conseil des Patients et remercier ceux qui l'ont fait avant moi étaient arrivés avec cette envie de partage.

En 2017 à la Rencontre Annuelle de Nice, j'ai été élue membre du Conseil des Patients par les patients présents, puis, en janvier 2019, élue Présidente du Conseil des Patients par ses membres.

En octobre 2020, j'ai été élue membre du Conseil d'Administration par les adhérents de l'association, puis, en juin 2021, élue au poste de Secrétaire Générale adjointe de l'Association, poste que j'occupe toujours auprès du Président actuel, David Fiant.

J'ai découvert une nouvelle facette de l'association par le travail et les réflexions sur lesquels nous avons œuvré toutes ces années. Le lien que nous créons avec les salariés et les membres bénévoles des instances, aide à avancer et vous, nous, amener plus loin dans nos combats.

Avec le soutien de tout le Conseil des Patients, je souhaite pouvoir continuer de vous représenter auprès du Conseil d'Administration, mais aussi auprès des autres Conseils Spécifiques ainsi qu'auprès des salariés de l'association.

Je vous remercie pour la confiance que vous avez eue en moi. Je vais continuer à porter la voix de tous les patients, qu'ils soient greffés ou non, sous modulateurs ou pas, quels qu'ils soient. Tous les patients ont besoin que nous soyons toujours là, présents pour eux et auprès d'eux. C'est pour tout cela que je renouvelle ma candidature en tant que membre du Conseil des Patients.

Nous ne sommes pas guéris...

Gardons le lien pour aller plus loin !

Odile



FRANÇOIS-LOUIS BASSET

52 ANS



Je suis marié avec Alexandra.



J'ai travaillé à Rhône-Poulenc, Aventis et Sanofi en tant qu'ingénieur chimiste et en ingénieur biologiste au sein de Genzyme.



J'aime bien le bricolage et les grottes préhistoriques ornées.



Je suis suivi au CRCM de Lyon pour une génétique CFTR : R117H/DF508 et je suis sous Kalydeco pour l'instant avec un traitement compassionnel accordé par le comité national de l'aide sociale de la Sécurité Sociale car pas d'accord sur le prix entre l'Etat Français et Vertex pour ma génétique.



Je fais partie du groupe traduction au sein de Vaincre La Mucoviscidose

Pour le conseil des patients : Je souhaite militer pour l'accès aux soins et médicaments innovants pour toutes les mutations rares et même très rares du gène CFTR.

Je souhaite servir de lien, écouter, réunir et informer les patients et l'association sur les problématiques de tous les malades.

Je suis plus particulièrement intéressé par les problèmes de santé des malades atteints de mucoviscidoses de type cancer, gastroentérologie, diabète et arthropathie.



CHRISTINE BESNARD

51 ANS

Je suis au Conseil des Patients depuis octobre 1998 et je renouvelle ma candidature.

J'ai été greffée d'un bloc cœur-poumons en 1989 et du rein en 2006.

Je suis Adjoint administratif à la Métropole d'Orléans où j'occupe un poste d'assistante depuis 2007. Je bénéficie d'un troisième Congé Longue Maladie Fractionné correspondant à un mi-temps.

Pendant de nombreuses années, en plus du Conseil des Patients, j'ai participé à différents groupes de travail tels que le Conseil Médical (Département médical) et le Bureau d'Etudes Cliniques (BEC) (Département scientifique).

Aujourd'hui, je suis présente uniquement au Conseil des Patients et espère pouvoir y apporter tout simplement mon expérience en tant que "vieille greffée".

Les modulateurs offrent « un nouveau souffle » à beaucoup de patients. Mais de nombreux problèmes et questions persistent aussi bien pour les patients sous modulateurs que pour les patients ne pouvant en bénéficier comme les greffés.

Vivre et espérer vieillir dans de bonnes conditions avec la mucoviscidose n'est pas chose aisée tous les jours.

C'est pour cela que je pense que l'expérience de chacun est nécessaire pour espérer y arriver tous ensemble.



Nelly BOUQUET

43ANS

Je m'appelle Nelly Bouquet j'ai 43 ans j'ai le plaisir d'être marié à Sebastien depuis bientôt 20 ans et le bonheur et la chance d'avoir deux filles Louane et Laura de 15 et 12 ans

Je suis suivi très bien suivi à Cochin, j'ai la chance d'avoir le kaftrio depuis trois ans Très vite après la première prise, j'ai pris 15 kg. J'ai posé l'oxygène que j'avais jour et nuit. J'ai arrêté le bilan pré greffe car je devais très vite être sur liste de grève et ma qualité de vie s'est amélioré même si mon MS est resté le même, je ne peux hélas toujours pas travailler, et cela depuis 10 ans environ Donc Mobilise en tant que bénévole à la gym rythmique à l'athlétisme et bien évidemment aux virades de l'espoir.

Les membres du conseil des patients et le conseil lui-même m'ont aidé sur plusieurs choses dans ma vie. Les sujets abordés m'ont souvent été bénéfiques.

J'ai passé plusieurs années au conseil et j'ai arrêté.

J'Aimerais aujourd'hui à nouveau être auprès de vous ou pour vous active.



Emmanuel DUPOUY

44 ans

Bonjour,

J'habite désormais dans les Vosges, à Gerardmer, après 20 ans passés aux pieds des Pyrénées, vers Pau.

Je suis en retraite pour invalidité depuis 2018.

La muco m'a poussée à ce choix précoce de quitter mon poste de technicien au service urbanisme de la ville de Pau.

Grâce au temps libéré et à l'énergie préservée, j'ai pu me consacrer à la construction de ma Tiny house, solution alors la plus adaptée pour pouvoir me loger à moindre frais.

La crise sanitaire, l'installation en couple, entre autres, ont bouleversés mes projets et m'ont amené dans le grand Est.

J'en profite aujourd'hui pour découvrir cette belle région boisée et sauvage et me remettre à une de mes passions : la photographie.

Concernant la muco, j'ai été diagnostiqué à 20 ans, je ne suis pas greffé et suis suivi désormais au CRCM de Nancy. Et depuis 2 ans, le Kaftrio m'a fait retrouver du souffle, de l'énergie et de la sérénité.

Après quelques années passées au Conseil des Patients, j'ai dû, pour des raisons personnelles, faire un break l'an dernier. Et c'est avec plaisir et envie que je reviens cette année.

Nous avons la chance d'avoir une grande association, dynamique et puissante. Lui apporter notre expérience et nos retours, un peu de temps et d'énergie, contribuent à ce qu'un jour la muco ne dirige plus nos vies.

Je souhaite donc, en me présentant de nouveau cette année, amener un peu de mon souffle, pour nous, pour les suivants et tous ceux qui se battent pour nous !



YVAN GARNIER

37 ANS

Hello tout le monde,

Je m'appelle Yvan, Yvan du Souffle pour les intimes^^, j'ai 37 ans, et je suis membre du Conseil des Patients depuis la Rencontre Annuelle d'octobre 2022.

Sous modulateurs depuis juillet 2021, mon rythme de vie s'est accéléré. Reconversion professionnelle dans le domaine du fitness avec l'obtention du BPJEPS en juillet de cette année et toujours à la quête de défis pour sensibiliser et récolter des dons au profit de Vaincre la Mucoviscidose.

Cette année, j'ai organisé ma première Virade, dans mon village natal, et relance mon département (Orne) en perte de vitesse.

Durant cette année de mandat au CP, j'ai appris énormément de choses et je souhaite continuer l'aventure.

Il est important de continuer à lutter pour Vaincre tous ensemble. Merci pour votre attention.



FLORENT GIRARD

41 ANS

Je m'appelle Florent, j'ai 41 ans et j'habite près de Metz en Moselle.

Je suis greffé pulmonaire depuis novembre 2015, j'ai eu cette chance après, comme la plupart d'entre vous, des années de galères.

Depuis que je suis en forme, je m'investis dans notre association, pour les patients et pour aider à améliorer notre qualité de vie.

Tous ensemble, avec le conseil des patients, nous avons pu faire avancer de nombreux dossiers, en faisant nos propositions au Conseil d'Administration dont je fais partie depuis cette année.

Je fais partie également du Groupe d'Education Thérapeutique en mucoviscidose (Gethem) et du Conseil Qualité de Vie (CQV).

J'aimerais me représenter au conseil des patients, pour continuer notre travail, notamment sur l'éducation thérapeutique, la qualité de vie (dossier AAH, etc.) et surtout pour continuer le combat pour les patients n'ayant pas accès aux nouvelles thérapies.

Il y a 2 ans, nous avons vécu un été historique avec le remboursement de Kaftrio® et Symkevi®, nous avons gagné une bataille, mais la guerre sera gagnée quand la mucoviscidose sera vaincue pour tous !

Je suis très heureux de pouvoir vous voir ou vous revoir en rencontre annuelle.

Restons unis plus que jamais et continuons le combat TOUS ENSEMBLE !

À bientôt



ROXANE HENLEY

47 ans

Bonjour,

Je suis Roxane Henley, j'ai 47 ans et je suis greffée depuis 7 ans déjà.

J'habite à Grenoble.

Je suis mariée, j'ai une enfant qui a 18 ans.

J'ai été membre du Conseil des Patients de 2004 à 2007, ce qui ne me rajeunit pas.

Mais en 20 ans, la mucoviscidose n'est plus la même, je ne suis plus la même non plus.

Je souhaite m'impliquer à nouveau au Conseil des Patients face à tous ces changements et découvertes qui ont bouleversé notre vie, afin de travailler au sein d'un groupe sur des actions susceptibles d'améliorer notre vie quotidienne, de contribuer à notre épanouissement personnel au-delà de la maladie.



FLORIANE MARTIN

38 ans

Bonjour à tous,

Je suis Floriane, mariée depuis 15 ans et maman de deux garçons de 6 et 10 ans.

Salariée dans les industries électriques et gazières, je suis maintenant en invalidité et consacre mon temps à l'éducation de mes enfants et à l'association VLM.

J'ai été diagnostiquée à l'âge de 4 ans et greffée du foie à 18 ans.

Malgré ma greffe hépatique, je bénéficie du Kaftrio® depuis octobre 2021.

En ce qui concerne Vaincre La Mucoviscidose, je suis bénévole depuis des années pour les Virades de l'espoir et témoigne sur la maladie et mon parcours depuis de nombreuses années dans les lycées, écoles supérieures et entreprises. Je fais également de plus en plus de virades scolaires.

Je suis rentrée au Conseil des patients, il y a 5 ans et souhaite renouveler ma candidature cette année afin d'apporter ma contribution, être au plus près de nos combats et porter la voix des patients.

J'ai intégré le GETHEM il y a presque 2 ans.

Je suis chargée mission CRCM Auvergne depuis un an.

Également, j'ai eu la chance et le plaisir, de nous représenter, nous, patients, à travers la campagne de communication nationale de notre association de 2020 à 2022.

Je vous remercie d'avance pour votre confiance et soutien.



PHILIPPE ORY

64 ans

Bonjour à tous,

Je suis Philippe, ingénieur à la retraite, marié, nous avons deux enfants et quatre petits-enfants.

Ayant le privilège pour un muco d'avoir atteint un âge avancé, je dispose d'une expérience significative de la vie avec la maladie sous les aspects personnels, familiaux et professionnels que je serais heureux de continuer à partager au sein du Conseil des Patients, après un premier mandat d'une année.

Avec une forme rare de la muco et « seulement » une atteinte respiratoire, je n'ai été diagnostiqué formellement qu'à l'âge de 38 ans et ai connu auparavant l'errance des diagnostics. Je suis donc pleinement conscient et reconnaissant pour la prise en charge dont j'ai pu bénéficier depuis 25 ans en tant que muco tant au niveau du CRCM Adultes de Lyon que de l'association Vaincre dont je suis un adhérent et donateur depuis plus de vingt ans.

Après des étapes de vie professionnelle et familiale très remplies, la retraite m'a rendu disponible pour contribuer à la vie de l'association au niveau de la délégation territoriale Drôme & Ardèche et de ses dynamiques virades. Je suis aussi chargé de mission CRCM à Lyon adultes au sein des délégations territoriales 26/07 et 69/01/42. Ces actions sont pour moi une des façons de témoigner ma reconnaissance et de contribuer à développer et valoriser le formidable capital humain et de connaissances que représente notre association.

Atteint de deux mutations rares, je suis particulièrement sensible à ce que vivent les patients n'ayant pas encore accès à la révolution des modulateurs.

Merci de votre confiance.



GERMAIN POUCH

32 ans

Je me présente, Germain POUCH, 32 ans, célibataire et j'habite en Gironde au milieu du vignoble de Saint-Emilion. Je suis actuellement suivi au CRCM de Cochin à Paris, après une période de suivi au CRCM Haut-L'Evêque de Pessac.

Opticien lunetier de formation, j'ai exercé quelques temps puis j'ai été en invalidité, ma santé étant trop précaire. Il y a presque 3 ans, j'ai eu la chance de bénéficier de Kaftrio® qui m'a évité la greffe mais n'a pas eu l'effet extraordinaire vécu par beaucoup d'entre nous. Ayant quasi presque rien pris en VEMS ma qualité de vie a tout de même été grandement chamboulée. Ainsi, j'ai renoué avec ma passion de jeunesse : la photographie.

Depuis début août dernier, j'ai passé une nouvelle étape dans ma vie, en créant ma société de photographe professionnel ainsi que de télépilotage de drone professionnel. J'ai passé et obtenue le diplôme de télépilote de drone professionnel fin juillet. Ainsi un nouveau challenge, et pas des moindres, se propose à moi. Mais travailler en alliant passion et travail a aussi fait partie de mes objectifs après avoir vécu l'enfer ces dernières années.

J'ai fait le choix de m'impliquer au sein du Conseil des Patients il y a 4ans. Depuis mai dernier, j'ai la joie d'être le Délégué Territorial d'Aquitaine Nord (33, 24 et 47) de l'association.

J'aime la lecture, la photo et le billard, où je suis le capitaine de mon équipe.

J'aimerais continuer de mettre au service de tous par l'intermédiaire de cette candidature de renouvellement au Conseil des Patients mes expériences mais également les vôtres afin d'aider, informer et faire avancer les choses.

Merci à tous pour votre attention, prenez soin de vous et restons plus combatif que jamais pour tous nos copains qui ne peuvent bénéficier des modulateurs et tous les patients greffés !!

Le combat n'est pas fini !!

Bon vote à tous, et n'oublions pas : « Ensemble on l'aura cette saleté de muco !! »



ESTELLE RUFFIER

33 ANS

Je m'appelle Estelle, j'ai 33 ans et je vis en région parisienne depuis quelques années.

Docteur en Pharmacie, j'ai suivi une spécialisation en pharmacologie, pharmaco-épidémiologie et pharmacovigilance.

J'ai tout d'abord rejoint l'association par le biais du groupe Ressource patients-proches mené par le pôle recherche de l'association. Ce groupe a plusieurs objectifs, notamment l'information des patients et leurs proches sur les questions de recherche scientifique. Par la suite, j'ai intégré le Conseil Médical de la Mucoviscidose (commun à Vaincre la Mucoviscidose et à la Société Française de la Mucoviscidose) et plus récemment le Conseil d'Administration.

Dans le contexte de l'évolution de la prise en charge des personnes vivant avec la mucoviscidose, les enjeux évoluent mais restent majeurs tant pour les patients bénéficiant des nouvelles thérapeutiques que pour ceux non éligibles à ce jour ou pour nos patients transplantés.

Nous avons besoin de l'énergie de tous pour y répondre de façon adaptée pour chaque patient.



ANAÏS SULPRIZIO

32 ans

Bonjour,

Je suis Anaïs, j'ai 32 ans. Je suis greffée des deux poumons depuis le 31 octobre 2019, cela s'est fait à Foch, centre de greffe où je suis toujours suivie.

J'habite la Région Parisienne, en Seine et Marne (77). J'ai un emploi de caissière en supermarché.

La muco ne m'a pas aidé à vivre quand j'étais plus jeune. Depuis ma greffe, niveau poumons ça va bien, mais j'enchaîne des petites complications. Mais je reste positive, je me soigne et tout ira bien. 😊

J'aime lire et écrire de temps en temps. J'adore m'occuper des enfants, faire des activités avec eux.

Parfois je me dis que si je pouvais m'acheter un camping-car ou une camionnette aménagée, je pourrais bouger quand je veux, où je veux et la vie serait différente.

Je souhaiterais m'investir dans le Conseil des Patients, pour partager mes idées. Donner, si je peux, des conseils. Mais surtout, aider et voir les changements qu'il peut y avoir dans nos vies avec la maladie, etc., m'impliquer plus, tout simplement.

C'est tous ensemble qu'on arrivera à avancer et à rester avec 3 lettres : VIE.

J'ai une phrase que j'adore partager : « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ». Alors, continuons à avoir de l'espoir ensemble.

Bon courage et bonne journée.

Anaïs



Monaïm TAHARRASTE

28 ans

Chers patient-es,

Je m'appelle Monaïm TAHARRASTE, âgé de 28 ans, atteint d'une mucoviscidose diagnostiquée à l'âge de 13 ans de mutation rare S364P homozygote.

Actuellement, je suis étudiant en alternance en tant que Chargé Administration du Personnel auprès d'une entreprise adaptée | Organisateur de la Virade de Perpignan | Chef d'entreprise.

Mon parcours professionnel :

Ancien agent des compagnies aériennes, j'ai décidé de reprendre mes études à l'âge de 25 ans et ait suivi un cursus à la Faculté de Droit de Perpignan avant de poursuivre vers une spécialisation en Ressources Humaines en école de commerce.

Aujourd'hui employé en alternance chez DSI-AP Entreprise Adaptée, je partage mes valeurs et celle de notre association au sein de la société, qui partage une politique d'inclusion, de bienveillance et de solidarité.

À travers mon activité principale, je suis également chef d'entreprise en cours de réalisation avec des associés afin de créer une application qui viendrait en aide et favoriserait l'activité sportive aux personnes en situation de handicap, mais pas seulement.

Mon parcours associatif :

Membre et dirigeant d'une junior association dès l'âge de 14 ans, j'ai ensuite gravi les échelons au sein des associations à loi 1901 de Perpignan afin de travailler sur des projets de citoyenneté ou encore d'inclusion au sein des quartiers populaires de la ville, mais également sur les questions de santé publique.

Depuis maintenant 1 an et 2 mois, j'ai décidé de rejoindre activement l'association Vaincre la Mucoviscidose afin d'apporter mon regard neuf, mon dynamisme et toute ma volonté de combattre la maladie, car mon objectif est de développer davantage l'association pour un jour entendre notre Président dire, nous avons Vaincu la Mucoviscidose. Mais le plus important aujourd'hui est que tous les patients sans distinction, bénéficient du Kafrio et que nos patients greffés soient pris en charge et qu'ils ne se sentent plus délaissés car, nous sommes là pour eux.

En me faisant confiance aujourd'hui, je vous promets de tenir mon engagement, ma volonté et ma détermination tout au long de notre combat collectif au sein du Conseil des Patients.

Ensemble, nous devons Vaincre la Mucoviscidose.