

Un souffle d'espoir

Chaque année, des centaines de Virades de l'Espoir récoltent des fonds pour aider à lutter contre la mucoviscidose. Les 3 et 4 février 2018, les « viradeurs » se retrouveront au Palais des congrès pour s'informer et mettre au point leur stratégie.



Trois cent cinquante « Virades de l'espoir » sont organisées chaque année en France par des bénévoles enthousiastes, comme ici dans la Région Centre-Val de Loire.

La mucoviscidose, c'est une saloperie qui vous bouffe votre air, qui vous empêche de respirer en remplissant vos poumons avec du mucus, un liquide « épais et gluant ». Et comme si ça ne suffisait pas, le mucus en question descend dans vos entrailles et vous bousille la digestion. Espérance de vie (parce que cela touche les enfants à la naissance) : dix-sept ans il y a quelques années. Aujourd'hui, on annonce vingt-quatre ans. Mais cela progresse jour après jour grâce à la recherche, à l'évolution des médicaments et des matériels. Et tout cela, notamment avec l'aide des « Virades de l'Espoir », des manifestations conviviales destinées à récolter de quoi financer les travaux des scientifiques, chaque année au mois de septembre.

Derrière les Virades, il y a des associations, des bénévoles, des parents, des sympathisants. « Ce sont des grands moments de rencontres qui vous redonnent de la force » constate Augustin Buffoni, le

responsable régional. Car de la force, il en faut pour accompagner des jeunes qui luttent pied à pied contre la maladie : « Ce sont tous des battants. Maintenant que la durée de vie s'est allongée, on trouve des jeunes adultes. Ils ont tous des boulots formidables. Certains ont même des enfants ! ». Se battre, cela signifie passer des heures avec le kiné en sortant de l'école, avaler vingt-cinq à cinquante médicaments par jour, manipuler des engins qui expédient le traitement là où se trouve l'ennemi. Progrès là aussi. Les aérosols étaient d'énormes machines il y a peu : « Maintenant, ils tiennent dans un petit sac. Les malades peuvent même voyager ! » De quoi « mieux vivre ». Car la maladie ne se guérit pas, pas encore : « Nous attendons toujours le remède miracle mais nous y croyons. »

Donner son souffle

Les 3 et 4 février 2018 au Palais des congrès, le Carrefour

des Virades recevra les adhérents qui participent aux manifestations dans toute la France. Deux journées d'échange, d'information, de bilans... et de reconnaissance. L'occasion de remercier ceux qui mettent en pratique le mot d'ordre des Virades, « Donner son souffle pour ceux qui ne peuvent pas respirer. » Des manifestations de toutes tailles, modestes ou plus ambitieuses, qui rapportent souvent un peu, parfois beaucoup, toujours passionnément. Ce sont souvent des randonnées, à pied ou en vélo, pour les adultes ou pour les enfants, parfois avec leur école. En 2018, elles seront au moins 350 à se dérouler le 30 septembre dans tout le pays.

Lors du carrefour, Paola

De Carli, directrice de la recherche à l'association *Vaincre la Mucoviscidose*, présentera les avancées de la médecine. Un médecin hospitalier parlera de sa mission, des patients interviendront (en direct ou par vidéo) et les adhérents pourront échanger leurs expériences. Le président de l'association, Pierre Guérin, sera aussi présent.

Pour les « viradeurs », des ateliers aideront à comprendre les mystères de la comptabilité, les exigences de la sécurité, les règles du bénévolat... les relations avec la presse, pour que rien ne vienne gâcher la fête. Les idées de chacun serviront à imaginer les actions de 2018, pour que l'espoir continue à souffler.

Samedi 3 et dimanche 4 février 2018

Palais des congrès – Tours
Accès réservé aux adhérents de l'association *Vaincre la mucoviscidose*