

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Nantes, le 03 juillet 2020

Mucoviscidose : le réseau Muco Ouest et la Fondation Groupama "Vaincre les maladies rares" se mobilisent pour offrir des masques aux patients bretons et ligériens.

Alors que les mesures de déconfinement sont mises en place, la pandémie de Covid-19 représente toujours une menace pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui doivent redoubler de vigilance pour se protéger.

« *Discrets, presque silencieux, nous n'avons pas été inactifs depuis le début de la pandémie, loin s'en faut* » explique Etienne Caignard, délégué adjoint de Vaincre la mucoviscidose pour le Morbihan, conscient des difficultés rencontrés dans cette période de crise sanitaire par les familles concernées par la maladie.

Une proposition de soutien par la Fondation Groupama Vaincre les Maladies Rares a donc immédiatement trouvé écho : offrir des masques aux patients et à leurs familles. Un beau défi à relever en raison des circonstances.

33 000 masques

Comment cela a-t-il été possible ? « *Il a d'abord fallu trouver un fournisseur. C'est un distributeur Morbihannais qui a pu nous en fournir mais il a fallu être patient* ». Pensez donc, il en fallait 33 000 ! « *Notre postulat de départ étant en effet de délivrer ces masques à tous les patients atteints de mucoviscidose et pas seulement aux adhérents de notre association.* » Alors comment les distribuer ? « *C'est tout naturellement que nous nous sommes tournés vers nos centres de soins, les CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose).* ». Sous l'impulsion du docteur Sophie Ramel, chargée de l'animation du Réseau Muco Ouest regroupant dix CRCM du Grand Ouest, la chaîne de solidarité s'est organisée, les CRCM assurant l'envoi de 25 masques par patients sous enveloppes préaffranchies par Groupama.

« Cadeau d'un peu de liberté »

Grâce à l'action de ce réseau de solidarité, ces masques assurent aux patients une protection indispensable dans cette période d'épidémie qui se poursuit. Le témoignage de la maman de Zélie est explicite à ce sujet : « *Un virus aussi virulent et dangereux que la covid 19 ne pouvait que nous faire trembler davantage. Comme tout le monde, nous avons manqué de masques, une situation stressante quand on a un enfant si vulnérable à protéger. Nos sorties ont été limitées au strict minimum. Si la normalité semble revenir petit à petit, pour nous elle n'est envisageable qu'avec un maximum de précautions. C'est pourquoi nous remercions sincèrement la fondation Groupama de nous avoir soutenus dans cette épreuve car nous offrir cette protection si précieuse, c'est nous faire cadeau d'un peu de liberté* ».

La mobilisation continue

Les regards sont maintenant tournés vers le dernier week-end de septembre avec les Virades de l'Espoir. « *L'association a besoin de ressources pour assurer ses missions de soutien à la recherche et à l'amélioration des soins. Nous nous devons d'être présents au rendez-vous des Virades dont l'organisation, avec des animations allégées sur les 10 sites prévus, respectera évidemment les mesures d'hygiène et règles sanitaires.* ». De

son côté, la Fondation Groupama poursuit sa mobilisation et lance un appel aux dons auprès des Caisses Locales de Groupama Loire Bretagne afin de soutenir les projets de recherche locaux en lien avec la maladie.

A propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. Les dons peuvent être faits sur le site vaincrelamuco.org et également en participant aux nombreuses manifestations organisées, en particulier les Virades de l'espoir le 29 septembre 2019.

A propos de la Fondation Groupama

En 2000, à l'occasion de son centenaire, Groupama choisissait d'incarner ses valeurs mutualistes de solidarité et de proximité en créant une Fondation dont l'ambition est de « vaincre les maladies rares ». À cette époque, 4 ans avant le 1er Plan national maladies rares, la lutte contre ces pathologies n'est encore quasiment pas prise en compte. Et pourtant, quelques 3 millions de personnes sont concernées. Au-delà d'une question de santé publique, les maladies rares constituent aussi une question de société. Ainsi, les actions de la Fondation Groupama se concentrent autour de ses deux axes stratégiques : la proximité et la solidarité au plus près des patients, de leurs familles, des associations et institutions maladies rares et l'innovation et la recherche avec le soutien de projets d'envergure en régions ou au plan national. Depuis 2000, la Fondation Groupama compte déjà plus de 160 associations soutenues, plus de 600 projets financés et plus de 6,7 millions d'euros reversés. Cet engagement durable, est un pilier de l'action du groupe dans la société civile. Plus d'informations sur : www.fondation-groupama.com

A propos du Réseau Muco Ouest

Le Réseau Muco Ouest, créé en 2004, est un réseau de santé composé de 11 Centres de Référence et de Compétence sur la Mucoviscidose (CRCM) basés dans le Grand Ouest : Roscoff, Rennes, Saint Brieu, Vannes, Nantes, Angers, Le Mans et Tours.

Ce réseau transrégional a pour objectif de contribuer, par ses actions dans les domaines des soins, de la recherche et de la santé publique, à l'amélioration des pratiques professionnelles et de la prise en charge globale des malades atteints de mucoviscidose. Le Réseau Muco Ouest assure deux grandes missions : coordonner l'ensemble des acteurs et des actions de son territoire, et promouvoir la réflexion et l'action collective pouvant bénéficier à l'ensemble des populations de patients et de professionnels des CRCM du Grand Ouest.

Contact:

Etienne CAIGNARD, Délégué adjoint Morbihan de Vaincre la Mucoviscidose
etienne.caignard@gmail.com - Tel : 06 81 88 18 80

Magali DUVAL, Chargée de mécénat, RSE et relations presse de Groupama Loire Bretagne
mduval@groupama-loire-bretagne.fr - Tel : 06 14 10 42 42

