Demande de partenariat technique

1ère Semaine Européenne de Lutte contre la Mucoviscidose 2009

Du 9 au 15 novembre 2009

Monsieur le ministre de l'Enseignement supérieur

Jean-Claude Marcourt

Ministère de la Région Wallonne

Rue Kefer, 2
5100 Namur

Avenue Louise, 65/9
1050 Bruxelles

DOSSIER

TABLE DES MATIÈRES

Qu'est-ce que la mucoviscidose 3
- La maladie et ses traitements 3
- Quelques chiffres 4
- Le combat des associations de lutte contre la mucoviscidose 4

1ère Semaine Européenne de Lutte contre la Mucoviscidose 2009

Objectif : une vaste action de sensibilisation proactive 5

Les cibles 6
- Cible directe 6
- Cible indirecte 6

Le pôle central organisateur 6

Grande première européenne 7

Grande première mondiale 8
- Le Buzz Muco 2009 8
  - Pourquoi le sifflet ? 8
  - Avantage du sifflet 8

Le sifflet = création Buzz Muco 2009 9
- 1. Point de départ : création du « Hit Muco 2009 » 9
- 2. Coup d'envoi du « Hit Muco 2009 » le 9/11/2009 9
- 3. La performance du jour « J » - 11 nov.2009 – Parlement européen 10

Campagne Buzz Muco 2009 10
- Message principal : toutes cibles confondues 10
- Les ambassadeurs Muco 10
- Les sponsors 11
- Les différents publics cibles 11
- Le site web européen Muco 2009 Event 12
- Les médias, pierre « angulaire » de la semaine européenne Muco 2009 12

Qui sommes-nous ? 13
- CF Europe 13
- Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose 14
- Callibra 14

Votre action sollicité 15

Remerciements 15

Contacts 15

Détail

« La 1ère Semaine Européenne Muco, c'est aussi à l'école supérieure et à l'université » 16

QU'EST-CE QUE LA MUCOVISCIDOSE?

La mucoviscidose est la maladie génétique mortelle la plus fréquente en Europe. Elle se traduit par la production d'un mucus épais et collant qui touche principalement les voies respiratoires et digestives. La mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse. Aujourd'hui, la mucoviscidose est encore et toujours incurable.

Sans le savoir et sans être malade, en Europe, 1 personne sur 30 est porteuse du gène responsable de la mucoviscidose. Si 2 personnes porteuses du gène responsable de la mucoviscidose ont un enfant, à chaque grossesse, il y a 1 risque sur 4 pour que l'enfant soit atteint de mucoviscidose.

Tous les pays européens ne sont pas égaux face la maladie. Depuis la création des centres spécialisés dans certains pays, les personnes atteintes de mucoviscidose ont accès à des soins médicaux d'un niveau particulièrement élevé. Un patient vivant en Suède, le pays qui offre l'espérance de vie la plus élevée, atteindra en moyenne l'âge de 50 ans, par contre, il en va bien différemment pour le patient qui habite en Bulgarie, en Macédoine ou encore en Grèce. L'espérance de vie y est évaluée entre 5 et 12 ans. Dans ces pays, les patients ne peuvent pas compter sur le traitement de base le plus élémentaire, et bien souvent, ni les médecins ni les kinésithérapeutes ne sont capables de traiter la mucoviscidose. La Belgique est reconnue en tant que pionnière en matière de soins et traitements, la situation y est bien sûr beaucoup moins dramatique, mais pourtant, il reste encore beaucoup de choses à améliorer.

- En Belgique :
  - chaque semaine, 1 enfant naît atteint de la muco, soit 52 bébés par an.
  - 1 belge sur 20 est porteur de la mutation « Muco »
  - 1200 enfants et adultes sont actuellement recensés en Belgique.
- En Europe :
  - 1 personne sur 30 est porteuse du gène responsable de la mucoviscidose (Cystic Fibrosis en anglais).
  - Aujourd'hui, 50.000 enfants et jeunes adultes européens sont atteints de mucoviscidose, soit l'équivalent du public présent lors des matchs de foot au « Parc des Princes » à Paris!
  - +/- 50 enfants naissent chaque semaine atteints de mucoviscidose, soit quelque 2600 bébés par an (peut-être plus faute de diagnostic dans certains pays)

LA MALADIE ET SES TRAITEMENTS

La mucoviscidose se caractérise par la production d'un mucus épais et collant qui affecte principalement le système respiratoire et digestif des patients. Cette maladie implique un traitement quotidien particulièrement lourd et exigeant (de 3 à 4 heures par jour): aérosol thérapie, kinésithérapie, cures régulières d'antibiotiques, régime hyper calorique riche en protéines, prise régulière d'enzymes pancréatiques afin de réguler la digestion. Jusqu'à présent, la maladie est toujours incurable. Le traitement consiste principalement à alléger les symptômes. Grâce à un traitement de plus en plus performant, l'espérance de vie des patients est en augmentation constante. La transplantation représente l'opération de la dernière chance.

LA MUCOVISCIDOSE… QUELQUES CHIFFRES.

Un patient qui a "la chance" d'atteindre 40 ans a:

- consacré 17 ans de sa vie à se soigner
- avalé 600.000 médicaments
- pris 24 kilos d'antibiotiques
- inhalé quelque 110.000 cc
- avalé 10 millions de calories en plus
- subit plus de 600 piqûres
- passé plus de 1000 journées à l'hôpital
- consacré quelque 150.000 € à son traitement

NON POUR GUÉRIR MAIS POUR RESTER EN VIE !

La liste des médicaments et du matériel médical intervenant dans le traitement de la mucoviscidose est longue

Broncho-dilatateurs – Flutter - Aérosol – Peakflow - Boissons hypercaloriques - Pompe à gavage - Cortisone - Saturomètre - Kinésithérapie – Perfusions - Cannettes nasales - Médicaments pour le foie - Puff Anti inflammatoire - Sérum physiologique – Vitamines…

Un grand nombre de spécialistes interviennent dans le traitement de la mucoviscidose.

Pneumologue - Gastro-entérologue – Endocrinologue – Diététicien – ORL – Kinésithérapeute - Personnel infirmier - Travailleur social - Psychologue – Microbiologiste…

Lors de chaque visite à l'hôpital, les patients passent de nombreux examens médicaux...

Mesure de la fonction respiratoire – Frottis de la gorge – Prise de sang - BMI – Courbe de croissance
Culture de mucus – Radiologie - Bronchoscopie – Endoscopie – Saturation d'oxygène…

LE COMBAT DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LA MUCO

- Guérir la mucoviscidose en soutenant la Recherche Scientifique
- Soigner la mucoviscidose et faciliter l'accès à des soins de qualité pour les patients souffrant de mucoviscidose
- Améliorer les conditions de vie des patients souffrant de mucoviscidose et de leur famille
- Informer et sensibiliser le public à la mucoviscidose

1ÈRE SEMAINE EUROPÉENNE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE 2009

OBJECTIF : UNE VASTE ACTION DE SENSIBILISATION PROACTIVE

A l'heure actuelle en Europe, trop de patients atteints de mucoviscidose décèdent encore en bas âge, faute d'accès à un traitement approprié. Chaque jour, les patients se heurtent à des murs d'incompréhension et doivent faire face à de la discrimination à leur égard.

Grâce à la Semaine Européenne, des milliers de personnes atteintes de mucoviscidose et leur famille, issues de plus de 30 pays différents, auront enfin la possibilité de prendre la parole, de faire connaître leur combat, en un mot de briser les frontières!

L'objectif de la semaine est de sensibiliser le grand public et les parlementaires européens à la maladie grâce à la création d'une « Image de Marque » liée à la mucoviscidose, image au sein de laquelle les patients atteints de mucoviscidose occuperaient la place d'honneur.

Une vaste action de sensibilisation sera menée auprès :

- **des parlementaires européens en charge de la santé au sein de l'Union pour :**
  - obtenir une reconnaissance de la gravité de la mucoviscidose
  - obtenir une amélioration des soins pour les patients atteints de mucoviscidose au sein de l'Union
  - obtenir un soutien actif de la Recherche Médicale en vue d'éradiquer définitivement la mucoviscidose

- **de la population des divers pays de l'Union pour :**
  - une meilleure connaissance et compréhension de la maladie
  - renforcer le soutien aux associations de lutte contre la mucoviscidose
  - améliorer la solidarité envers les patients atteints de mucoviscidose et leur entourage
  - améliorer la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose
  - supprimer les tabous et valoriser les patients atteints de mucoviscidose au sein de la société

LES CIBLES

1ÈRE SEMAINE EUROPÉENNE
DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE 2009

Cible directe :

- les parlementaires européens de la santé
- les pouvoirs publics
- le grand public

Cible indirecte :

- les patients et leurs familles
- les Associations de Lutte contre la Mucoviscidose
- le cadre soignant et les accompagnants
- les bénévoles
- les donateurs

LE PÔLE ORGANISATEUR CENTRAL

1ÈRE SEMAINE EUROPÉENNE
DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE 2009

Le pôle organisateur central de la semaine européenne sera la Belgique, via l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose (Association Muco) basée à Bruxelles, capitale de l'Europe.

L'Association Muco centralisera la campagne et diffusera celle-ci vers les autres associations de lutte contre la mucoviscidose internationales afin d'obtenir une cohérence européenne en terme d'action, de reconnaissance et de visibilité, tant pour les patients atteints de mucoviscidose que pour les associations elles-mêmes.

GRANDE PREMIÈRE EUROPÉENNE

1ÈRE SEMAINE EUROPÉENNE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE 2009

Durant la semaine du 9 au 15 novembre 2009, une série d'actions proactives reprises sous le vocable « Buzz Muco 2009 » seront mises en place simultanément dans les différents pays membres de CF Europe (33 associations nationales de lutte contre la mucoviscidose).
Chaque pays participe en fonction de ses moyens: le grand public, les associations, les patients atteints de mucoviscidose, le monde médical, social, culturel, scientifique, les entreprises, les écoles et les universités, les pouvoirs publics, des personnalités publiques, des artistes… Chacun contribuera à sa façon au « Buzz Muco 2009 ».

Le 11 novembre, jour « J », sera marqué par une performance Muco 2009 dirigée vers les « parlementaires européens » et soutenue par des ambassadeurs de marque ainsi que par le grand public.

L'ensemble du projet sera couvert par les médias durant toute la semaine via des flashes info et des émissions (radio, tv, web, réseaux sociaux…) dans les différents pays participants.

GRANDE PREMIÈRE MONDIALE

LE BUZZ MUCO 2009

Concept : Pour luttez contre la Muco, à mon signal : prêts, sifflez !

Objet phare de la semaine : le sifflet

POURQUOI LE SIFFLET ?

Le fil conducteur du projet est basé sur le <u>besoin d'air</u>.

En référence aux exercices de kinésithérapie respiratoire (inspirer/expirer) que le patient atteints de mucoviscidose doit réaliser plusieurs fois par jour pour nettoyer et purifier ses poumons, le <u>leitmotiv de la semaine européenne</u> est basé sur <u>le souffle</u>, la respiration, la survie.

Le « <u>souffle</u> », en référence à « l'Air »…

- *Appel d'air, besoin d'air, bouffée d'air* = des images et des mots qui font référence aux difficultés respiratoires du patient
- *Un second souffle* = un sursaut, une mobilisation de la Recherche Médicale en vue d'éradiquer la maladie
- *Déchirer l'air par le son* = moyen pour les associations et patients de se faire entendre

Le sifflet incarne le <u>signal sonore</u> (du souffle) des patients et des associations de lutte contre la mucoviscidose, à la fois signal :

- d'alarme, de détresse, d'alerte envers les pouvoirs publics et grand public face aux risques engendrés par la mucoviscidose
- qui fait écho à la force et à la volonté des patients atteints de mucoviscidose de survivre
- de départ, c'est le moment d'agir et de lutter ensemble contre la mucoviscidose
- du lancement de l'action, de l'événement de la Semaine Européenne Muco 2009
- qui déclenche une réponse des pouvoirs publics suivi d'une action concrète

« A mon signal, prêts, sifflez ! », c'est le lancement de la 1ère Semaine Européenne Muco 2009 !
Siffler ce petit air = c'est rallier la 1ère Semaine Européenne Muco 2009

AVANTAGE DU SIFFLET

- Objet ludique et sympathique
- Facile à utiliser par le plus grand nombre
- Permet un marquage publicitaire = image de marque de la 1ère Semaine Européenne Muco 2009 : adresse site web Muco 2009, sponsors
- Attaché à une cordelette, permet également d'autres usages et affichages (Porte-clés, appareil photo, MP3,….)
- Ceux qui souhaitent participer au « Buzz Muco 2009 » et qui ne possèdent pas le sifflet Muco peuvent utiliser leur propre sifflet
- Permet de siffler ensemble (en groupe, en famille…) et de participer au « Buzz Muco 2009 ».
- Facile à joindre aux autres supports de communication (information…)
- Utilisable lors de chaque campagne de sensibilisation par la suite, il deviendra l'objet de référence Muco par excellence (cf le nœud rouge pour le Sida)

LE SIFFLET, VECTEUR DU BUZZ MUCO 2009 PAR NOS DEUX AMBASSADEURS D'HONNEUR

1. POINT DE DÉPART : CRÉATION DU « HIT MUCO 2009 » PAR LE JAZZMAN MONSIEUR TOOTS THIELEMENANS.

En s'inspirant du travail de kinésithérapie respiratoire, du rythme et des sons produits par les patients, nous avons fait appel à un musicien reconnu pour la composition d'un «air » au tempo fun à l'image de la lutte contre la mucoviscidose.
Objectif de cette composition musicale : devenir le « Hit Muco 2009 » appelé à être diffusé dans les médias (radio, tv, web, téléchargement….).

Ce compositeur est désigné comme « ambassadeur d'honneur » européen Muco 2009. Il s'agit de notre jazzman célèbre internationalement : Toots Thielemans et son harmonica où le souffle est important.

2. COUP D'ENVOI DU « HIT MUCO 2009 » DEPUIS L'ESPACE LE 9/11/2009 : MAGIQUE !!! PAR LE COMMANDANT ET AMBASSADEUR D'HONNEUR DE LA SEMAINE MONSIEUR FRANK DE WINNE

Frank De Winne lance le coup d'envoi depuis la station internationale spatiale ISS.

Un message d'appel à paticiper à la « 1ère Semaine Européenne de la mucovoscidose 2009 ».

Il sera diffusé lors d'émissions radio / tv / site web Muco 2009 Event, les réseaux sociaux, …..via une vidéo.

La mission et la personnalité de Mr. De Winne est à l'image du combat et de la volonté d'un patient atteint de mucoviscidose.

Sa participation représente énormément pour les enfants, jeunes et adultes atteints de mucoviscidose en Belgique et à travers l'Europe qui chaque jour, doivent courageusement se battre contre la maladie dont ils souffrent.

L'espace :
- il n'y a pas d'air, la gestion artificielle de l'air est enjeu de survie majeur !
- l'appesanteur engendre des problèmes sur le corps humain où pour combattre, la pratique d'exercices physiques réguliers est prioritaire
- s'alimenter de manière optimale est un véritable challenge
- 6 mois de vol habité est une performance unique pour le futur en matière de recherche scientique et d'avancée technologique
- represente l'espoir et un univers magique pour tous
- 2009, année de l'astronomie
- 40 ans = les 1er pas de l'homme sur la lune
    - 40 ans = espérance de vie d'un patient Muco
    - il y a 40 ans que les premières associations Muco naissent dans différents pays.

Frank De winne : l'ambassadeur d'honneur européen Muco 2009
- de nationalité belge
- le pôle centrale de l'organisation de la 1ère Semaine Européénne de Lutte contre la Mucovicisdose 2009 sera basée à Bruxelles, capitale de l'Europe + action le 11/11/2009 au parlement européen
- astronaute de ESA : l'agence spatiale européenne

Tout comme Frank De Winne, en collaboration avec une équipe internationale, les patients et leur famille franchiront les frontières jusque dans l'espace…

Le soutien de Frank De Winne, celui des politiques, des chercheurs mais également du public leur sera précieux et les encouragera à poursuivre la lutte contre la mucoviscidose.

3. LA PERFORMANCE DU JOUR « J » : 11 NOVEMBRE 2009 – PARLEMENT EUROPÉEN

Objectif : Sensibiliser les parlementaires européens et les pouvoirs publics à la mucoviscidose.

Ce jour là, une performance Muco 2009 se déroulera avec la participation de l'ambassadeur d'honneur.

Cette performance permettra aux Associations de Lutte contre la Mucoviscidose d'entrer en contact direct avec les parlementaires européens pour mener à bien leur campagne d'informations et de revendications.

Les parlementaires et les pouvoirs publics ne pourront pas ignorer une telle campagne de sensibilisation !

Cette performance est en cours d'étude.

CAMPAGNE BUZZ MUCO 2009

Voici une série de pistes destinées à attirer l'attention des médias sur notre démarche.

Ces idées sont applicables par les différents pays selon leurs propres moyens.

Des bracelets « Fight CF » à porter et des sifflets sont distribués gratuitement pour que tout le monde participe à l'action en signe de solidarité.

MESSAGE PRINCIPAL : TOUTES CIBLES CONFONDUES :

Où que vous soyez, seul ou à plusieurs, portez le bracelet « Fight CF », sifflez le Hit Muco 2009 durant la semaine Muco 2009, et postez vos performances sur le « site web européen Muco 2009 Event ». Un seul objectif : Tout le monde participe au Buzz Muco 2009.

- Au bureau avec ses collègues, à l'école, dans son club de sport, mouvement de jeunesse, association, à la maison, dans la rue, en famille, dans le métro, les possibilités sont infinies…
- Pour les médias, radio et TV: rendez-vous Muco 2009, durant toute la semaine, réalisations d'émissions à contenu Muco…
- Soirée « Appel d'Air » le 10 novembre sur le site de Tour&Taxis à Bruxelles: événement de masse, au moins 1000 siffleurs en mesure de créer un Buzz Muco à partir du Hit Muco
- Hit Muco, à fredonner le jour « J », le 11 novembre 2009 lors de la performance « Parlement Européen ».

LES AMBASSADEURS MUCO 2009 :

Plusieurs artistes et personnalités publiques fredonneraient le « Hit Muco 2009 » à leur manière soit par l'envoi d'une vidéo, soit lors d'un concert live durant la semaine Muco 2009.

Alexander Rybak, gagnant norvégien de l'Eurovision 2009, ainsi que d'autres artistes et personnalités se joindront également à l'événement.

(En cours de contact).

SPONSORS « ACTIONS DE TERRAIN » SOLLICITÉS:

- Création du jeu Muco à jouer en ligne : un personnage Muco doit faire ses exercices, s'alimenter correctement, … sinon il perd de l'énergie.
- Les réseaux sociaux : Facebook, Twitter…, le Buzz Muco 2009 du jour
- Le département RH des entreprises : dans le cadre d'une politique du bien-être au travail, faire une pause « Muco » (au lieu de la pause café) et faire quelques exercices de respiration ou autres (voir vidéo démo) sur le site web et youtube.
- Les centres sportifs, culturels et sociaux
- Les mutuelles : campagne d'information Muco
- La ligue des Familles et De Bond
- L'armée et la police : exercices Muco 2009 avec le sifflet
- Et bien d'autres…

(En cours de contact)

LES DIFFÉRENTS PUBLICS CIBLES :

Le cadre Muco

- Les patients muco et leurs familles
- Médecins, kinés, hôpitaux, accompagnants
- Les associations de lutte contre la mucoviscidose
- Les bénévoles
- Les pharmacies

Les écoles primaires et secondaires : (voir détail page 16)

- Action de sensibilisation : parler et découvrir la mucoviscidose à l'école
- Des kits éducatifs exclusifs Muco (maternelle, primaire, secondaire)
- Cours de « gym Muco » international : une vidéo + manuel du cours à télécharger.

Les universités et hautes écoles

- Faculté de médecine, kiné, éducation physique, pharmacie, sciences politiques,….

Mouvements de jeunesse et clubs de sport

- Sensibilisation via les revues de contacts destinées aux membres
- Lors des rassemblements ou activités hebdomadaires

Autres….

(En cours de contact)

LE SITE WEB EUROPÉEN MUCO 2009 EVENT :

Les adresses seront : www.cfweek.eu et www.mucoaction.eu , les 2 adresses renverront vers le même site Event.

Les « Buzz Muco 2009 » seront diffusés via le « site web européen Muco 2009 Event » créé spécialement à cet effet.
Ce site web sera une véritable plateforme dynamique d'information, à destination des médias et utilisable par tous.

Postez votre « Buzz Muco 2009 » sur le site web Muco 2009 Event : les médias en parleront !!!

Ce site sera le moteur central et la vitrine de la 1ère semaine européenne Muco 2009.

L'ensemble des actions Muco 2009 seront centralisées dans une base de données (DB Muco 2009) via un formulaire d'inscription sur le site web européen Muco 2009 Event.

La DB Muco 2009 et ses fonctions :

- Récolter les informations et compléter les calendriers des actions Muco prévues et/ou en cours (avec coordonnées complètes des personnes de contact, date, objet et lieu de l'action…)
- Source d'inspiration destinée aux divers pays européens pour qu'ils adaptent l'action chez eux selon leurs moyens
- Lien avec le site web européen Muco 2009 Event : visibilité de l'ensemble des actions en Europe
- A l'usage des médias pour alimenter l'info durant la semaine (reportages, émissions tv, radio, flash info…)

Cette DB représentera également un réservoir en matière de contacts pour des actions futures et une fidélisation à long terme.

Structure du site web Muco 2009 Event : (en cours d'étude)

- Multilingue FR / NL / ENG
- Page « BUZZ Muco 2009 du jour » belge et internationale avec référencement sur les moteurs de recherche, les réseaux sociaux (Facebook, Twitter,….), vidéo, son, image…
- Objectifs de la semaine.
- Pages info sur la Mucoviscidose et lien vers les sites web des Associations de Lutte contre la Mucoviscidose Européennes
- Calendrier des actions (participants Pro-action Muco 2009)
- Commande du sifflet et bracelet (gratuits)
- Page des ambassadeurs Muco
- Campagne de communication : affiche, folder,…
- Boîte à outils « Pack pro-action Muco 2009 » à télécharger : formulaire d'inscription, matériel de communication, affiche, folder, ….
- Revue de presse
- Signature des partenaires financiers et de terrain
- Signature des partenaires médias : les émissions Muco 2009,….
- Lien avec la DB Muco 2009
- …

LES MÉDIAS, PIERRE « ANGULAIRE » DE LA 1ÈRE SEMAINE EUROPÉENNE MUCO 2009 :

Via une campagne de presse et média : (à l'étude)
Les médias se verront alimentés en informations suite aux actions menées dans le cadre du Buzz Muco 2009.
Les médias pourront créer des flashes info, émissions spéciales, pub, tout au long de la semaine.

Le jour « J », le 11 novembre, la performance « Parlement Européen » constituera un moment phare pour les médias.

Chaque pays organisera les retombées médiatiques selon ses propres moyens et possibilités.

QUI SOMMES NOUS ?

CYSTIC FIBROSIS EUROPE (CF EUROPE)

www.cfeurope.org

Cf Europe est l'Association Européenne qui regroupe les différentes associations de lutte contre la mucoviscidose nationales en Europe. Elle a été fondée en 2003.

Aujourd'hui, en 2009, les associations nationales de lutte contre la mucoviscidose de 33 pays en font partie. L'Albanie, l'Allemagne, l'Arménie, l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, la Croatie, le Danemark, l'Espagne, l'Estonie, la France, la Géorgie, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, Israël, l'Italie, la Lettonie, la Lituanie, le Luxembourg, la Macédoine, la Norvège, les Pays-Bas, la Pologne, la République Tchèque, la Roumanie, la Russie, la Serbie, la Slovaquie, la Slovénie, la Suède, la Suisse et l'Ukraine y sont respectivement représentés.

CF Europe est une division de **Cystic Fibrosis** Worldwide qui regroupe actuellement 63 associations nationales de lutte contre la mucoviscidose**.** http://www.cfww.org

Elle vise à améliorer la qualité de vie des malades, à défendre leurs droits, à sensibiliser le grand public et à promouvoir des soins médicaux spécifiques aux personnes atteintes de mucoviscidose partout en Europe.

Madame Karleen de Rijcke est la Présidente de « CF Europe ».

Bienvenue aux donations
Cystic Fibrosis Europe
Numéro de compte : 8 303 900
IBAN : De 87 370 20500 000 8303900
BIC-Code : 370 205 00/BFS WDE 31

ASSOCIATION BELGE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE. (ABLM)

http://www.muco.be

Plus de 40 ans après sa création en 1966, l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl milite toujours pour le soutien et la solidarité envers le patient et sa famille. Au fil des années, elle a étendu ses activités et multiplié ses objectifs, dont les principaux sont:

- Information concernant le quotidien du patient, les traitements, les aspects financiers, les possibilités d'accueil, etc.
- Soutien psychologique aux patients et aux familles.
- Accompagnement des patients et de leur famille en milieu hospitalier
- Aide financière et logistique (livraison de compléments alimentaires, prêts d'aérosols et autres appareils médicaux, intervention dans les frais de traitement, etc…)
- Organisation de rencontres entre familles.
- Information et formation du personnel (para)médical et intervenants psycho-sociaux.
- Défense des intérêts des patients et de leur famille (du point de vue juridique, social...)
- Soutien à la recherche scientifique et amélioration du traitement
- Faire connaître la mucoviscidose auprès du grand public.

Chaque année, l'association Muco consacre quelque 1,5 millions d'euro à soutenir des projets destinés à améliorer l'espérance et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. Ces fonds se répartissent en trois catégories:

- Soutien aux familles (50 %).
- Information et sensibilisation (30 %).
- Recherche scientifique (20 %).

Madame Karleen de Rijcke est la Directrice de l'ABLM

CALLIBRA

Sonia Pauwels est la créatrice du projet de la « 1ère Semaine Européenne de Lutte contre la Mucoviscidose 2009 ».

Fondatrice de la société CALLIBRA, elle y apporte un bagage de 25 années de référence et d'expérience en matière de Design et Image de Marque pour des entreprises de prestige tant dans le secteur privé que public.

Management de projets en communication globale et Design : mise sur pied de projets: audit, analyse, création, scénarisation et scénographie d'événement, réalisation de divers supports multimédias tant pour l'interne que pour l'externe de l'entreprise (relations presse et campagnes média, logos et house style, brochures, CD, films, spots, packaging et plv, site web et intranet, architecture, stands et mobiliers, événements, symposiums, conventions et expo…) ainsi que la gestion complète de productions de « A » à « Z ».

Elle a notamment réalisé pour le secteur public, des campagnes de sensibilisation à la pollution de l'air pour le compte de la Commission Européenne (exemple : 400 vélos jaunes à Bruxelles….), repositionné l'image de marque de l'ONG (SOS FAIM), un site web pour le Ministère de la Justice ainsi que de l'AVR (Association des Villes européennes pour le Recyclage)...

VOTRE ACTION SOLLICITEE

Nous souhaitons vous solliciter pour l'action suivante :

Dans le cadre d'un partenariat technique, votre soutien pour la diffusion de notre projet auprès des écoles supérieures et universités de la communauté française afin qu'elles l'intègrent dans leur programme si elles en ont la possibilité.

Ce serait un beau témoignage de solidarité de la part de tous.

Détail page 16.

REMERCIEMENT

Votre aide serait précieuse pour les enfants, jeunes et adultes atteints de la mucoviscidose à les encourager et à poursuivre la lutte contre la maladie pour survivre et mieux vivre.

CONTACTS

Callibra
Bd L. Schmidt, 119 / B 3
2ème étage
1040 Bruxelles

Madame Pauwels Sonia
Tel : 02.673.06.74 GSM : 0476.269.555
e.mail : s.pauwels@callibra.be

Association Belge de Lutte Contre la Mucoviscidose (ABLM)
Av. J. Borlé, 12
1160 Bruxelles

Madame Karleen De Rijke
Tel : 02.663.39.04
e.mail: karleen@muco.be
www.muco.be

CF Europe (Cystic Fibrosis Europe)

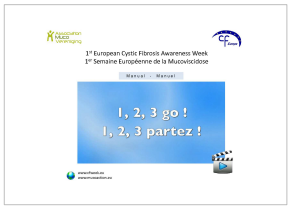
Madame Karleen De Rijke
Tel : 02.663.39.04
e.mail: karleen@muco.be
www.cfeurope.org

LA 1ÈRE SEMAINE EUROPÉENNE MUCO, C'EST AUSSI À L'ÉCOLE SUPÉRIEURE ET À L'UNIVERSITÉ:

Une occasion unique pour découvrir et parler de la mucoviscidose au cours : un mouvement de solidarité de l'école, des professeurs et copain de cours envers l'étudiant atteint de mucoviscidose.

1. Le sujet de la Mucoviscidose s'adresse tout particulièrement pour les disciplines comme la médecine, la kiné (respiratoire), l'éducation physique, la pharmacie, les sciences politiques, les sciences, ….

   Grâce à notre ambassadeur d'honneur, Frank De Winne, ils pourront aussi aborder le lien qu'il y a entre les conditions de survie dans l'espace et ceux de la mucoviscidose : un même combat.

2. Bracelets et sifflets sont fournis gratuitement sur demande.
   Les étudiants et professeurs pourront porter le bracelet et siffler l'air de notre « hit muco » ensemble.

3. Un cours de « gym Muco » international durant toute la semaine : une grande première !
   Il est composé d'exercices de respiration et de gymnastique.
   Pour les disciplines d'éducation physique et kiné.
   Un petit film a été réalisé en exclusivité pour le professeur de gymnastique, tout niveau d'enseignement confondu.
   Il sera accessible via notre site web www.mucoaction.eu et diffusé sur Youtube.
   Le « manuel du cours gym muco » accompagnant le film est également téléchargeable sur notre site web et accessible vers la mi-octobre 2009.