

DESERT CUP 2002

**Des coureurs
aux couleurs**



**de l'Association
Vaincre la
Mucoviscidose**

**CONTACT PRESSE : CATHERINE PINET/ VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE /
/01 40 78 91 96 /**

Paris, le 21 octobre 2002,

Desert Cup 2002

Des sportifs aux couleurs de Vaincre la Mucoviscidose

Quatre concurrents participent à la Desert Cup, une course de 168 km en Jordanie, sous la bannière de Vaincre la Mucoviscidose. Rendez-vous du 3 au 9 novembre pour ce challenge chargé d'émotions.

Patrick Roumeau, André Dibon, François Christin et Ollivier Menez relèvent le défi de la Desert Cup à travers **les splendeurs architecturales et minérales de la Jordanie**. Sensibilisés au combat contre la Mucoviscidose, **nos quatre coureurs portent les couleurs de l'association Vaincre la Mucoviscidose** pour lutter à leur façon contre cette douloureuse maladie génétique.

Cette épreuve sportive de 168 km se déroule du 3 au 9 novembre **avec le soutien de la Reine Rania**. La compétition conduit cette année les concurrents **depuis la célèbre cité nabatéenne de Pétra jusqu'aux sables ocres et rouges du Wadi Rum** des bédouins où s'illustra Lawrence d'Arabie. Les participants traversent également les plateaux de la faille du Rift qui dominant la vallée du Wadi Araba. Ce parcours est inversé par rapport à l'édition 2001, qui avait déjà remporté un vif succès auprès de 230 compétiteurs.

La Desert Cup en quelques chiffres :

168 km : la distance
1540 mètres : l'altitude maximum
41 km : la piste de montagne
23 km : les pistes vallonnées
104 km : la piste de sable
Plus de 14 000 Euros : la dotation
+ 2400 mètres/ - 2500 mètres : le dénivelé

Contact Presse pour toute information :
Vaincre la Mucoviscidose
Catherine Pinet
01 40 78 91 96
cpinet@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose est une association qui lutte contre la mucoviscidose, maladie génétique grave qui se traduit par une insuffisance respiratoire sévère et des troubles digestifs permanents. L'association a pour mission de financer la recherche, d'améliorer les soins et la qualité de vie des patients, de sensibiliser et d'informer.

Ils donnent leur souffle pour ceux qui en manquent ...

...Gros plan sur ces participants aux couleurs de Vaincre la Mucoviscidose

PATRICK ROUMEAU

Patrick Roumeau, 42 ans, est né à Jonzac (Charente Maritime) et vit à Dax. Préparateur physique de l'équipe de rugby de Dax en pro D2, il pratique la course depuis 12 ans et s'entraîne à l'Union Sportive Dacquoise. Il a été sensibilisé à la maladie par une amie, Maïté Sarda, organisatrice des Virades de l'Espoir dans les Landes, dont le fils Pierre est atteint par la mucoviscidose. Patrick Roumeau a participé au Marathon des Sables 2001 au Maroc avec André Dibon, en décrochant une 56^e place sur 630 concurrents. Une belle performance qui le motive pour se lancer dans l'aventure de la Desert Cup.



Patrick Roumeau et André Dibon

ANDRE DIBON

André Dibon, 45 ans, est natif de Saint-Etienne. Il a vécu jusqu'à l'âge de 20 ans à Saint-Anthème, dans le Puy de Dôme, et réside désormais à Dax où il est responsable de fabrication d'une unité de charcuterie. S'il pratique intensément la course depuis 1996, il s'est intéressé à ce sport lorsqu'il a arrêté de fumer dans les années 1990. André Dibon n'est pas touché dans son entourage proche par la mucoviscidose, mais a accepté avec bon cœur de courir contre la maladie lorsque Patrick Roumeau le lui a proposé. « L'an dernier, lorsque nous avons participé au Marathon des Sables, nous avons rencontré des jeunes qui couraient pour une association d'handicapés. Nous avons trouvé cela formidable. Cette année, nous ferons honneur à cette course en soutenant à notre tour le moral des malades. »

FRANCOIS CHRISTIN

François Christin, 52 ans, est né à Albertville, en Savoie. Il vit à Saint-Aubin de Médoc, en Gironde, où il est ingénieur dans l'aéronautique. Encouragé par son gain de temps de 30 mn à chacun des trois marathons auxquels il a participé (Marathon du Médoc, Marathon de Marseille et Marathon de la Rochelle), il a décidé de tenter l'aventure de la Desert Cup avec Ollivier Menez. S'il court cette année sous la bannière de l'association Vaincre la Mucoviscidose, c'est pour encourager sa cousine Dominique, atteinte par la maladie et greffée en 1999. « La course permet d'aller au delà de ses propres limites, de la même façon que la maladie, en quelque sorte. Mais ce sont les malades les vrais champions. Quand on voit ce qu'ils endurent, la force et la volonté dont ils doivent faire preuve, on se dit que ce sont de vrais héros. » Dominique apporte à son tour son soutien à François dans cette course.



François Christin



OLLIVIER MENEZ

Ollivier Menez, 50 ans, est né à La Rochelle et vit à Saint-Aubin de Médoc (Gironde) où il travaille à l'AFPA (Association de Formation Professionnelle pour Adultes). Il s'entraîne au club de sport de Saint-Médard en Jalles et court depuis une quinzaine d'années. Il participe à ce challenge sous l'effigie de Vaincre la Mucoviscidose en hommage à la lutte quotidienne de Dominique, la cousine de son ami François Christin, touchée par la maladie. Il ajoute : « Lors d'une course, un sportif canadien m'a demandé pour quelle action humanitaire je concourais, puisqu'au Canada les épreuves sont toujours liés à des œuvres humanitaires. Participant à ce challenge à titre personnel, j'ai alors regretté de ne pas en faire profiter d'autres personnes.

Quand on court, on a besoin d'air pour respirer. Les malades atteints par la mucoviscidose ont, eux, besoin de souffle pour vivre puisque cette maladie atteint le système respiratoire. Ce rapprochement n'est pas anodin. »

Ollivier Menez

LA MUCOVISCIDOSE

La première maladie génétique grave de l'enfance

Tous les deux jours en France, un enfant naît atteint de la mucoviscidose. On compte aujourd'hui environ 5 000 malades dans l'hexagone dont un tiers a plus de 18 ans.

La mucoviscidose n'est pas contagieuse mais 2 millions de français (soit environ 1 personne sur 30) sont, sans le savoir, porteurs du gène responsable de la maladie et peuvent le transmettre à leurs enfants.

Grâce aux progrès des soins et de la recherche, l'espérance de vie augmente (elle est aujourd'hui supérieure à 30 ans dans les pays développés) mais on ne sait néanmoins toujours pas guérir cette maladie.

Le mode de transmission

La mucoviscidose est une maladie génétique, ce qui signifie qu'elle est due à la présence d'un gène modifié, qui doit être présent chez les deux parents. Pour un couple porteur du gène de la mucoviscidose, la probabilité de donner naissance à un enfant atteint de mucoviscidose à chaque conception est de 1 sur 4. Elle est de 1 sur 2 d'avoir un enfant porteur sain du gène et de 1 sur 4 de mettre au monde un enfant indemne.

Les principaux symptômes

- Des troubles respiratoires

L'accumulation du mucus visqueux (d'où le nom mucoviscidose) obstrue les bronches et favorise les infections. Petit à petit, des lésions broncho-pulmonaires irréversibles apparaissent et conduisent à une insuffisance respiratoire chronique grave

- Des troubles digestifs

Le pancréas ne fonctionne pas correctement. Il ne secrète pas assez d'enzymes pour digérer les graisses, ce qui entraîne une malnutrition et des diarrhées graisseuses.

Les traitements actuels

Tout petit, l'enfant doit apprendre à se battre pour respirer, pour vivre tout simplement. Les traitements de la mucoviscidose restent quotidiens, lourds et contraignants. En période normale, ils durent entre une et deux heures (séances de kinésithérapie quotidiennes, aérosols, nombreux médicaments). En période de surinfection, ils peuvent atteindre cinq à six heures (cures à domicile ou hospitalisations).

Cette maladie évolutive détruit peu à peu les poumons ne laissant qu'une seule issue encore aléatoire : la greffe. Malheureusement, les donneurs sont peu nombreux et les facteurs de réussite de la greffe sont loin d'être tous maîtrisés.

L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose (association française de lutte contre la mucoviscidose, reconnue d'utilité publique) a été créée en 1965. Membre du Comité de la Charte de déontologie garantissant l'origine et l'emploi de ses ressources, elle regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants. Elle est animée par des bénévoles et des salariés.

Vaincre la Mucoviscidose a défini quatre axes prioritaires d'intervention.

Guérir demain : la recherche

- orienter les laboratoires de recherche vers la mucoviscidose ;
- mettre à disposition des chercheurs les outils nécessaires ;
- aider à la formation des jeunes chercheurs ;
- assurer la circulation de l'information scientifique ;
- promouvoir une recherche orientée vers des applications thérapeutiques.

Soigner aujourd'hui : le médical

- financer 52 centres de ressources et de compétences spécialisés dans la mucoviscidose (centres de soins), permettant le suivi du patient par une équipe pluridisciplinaire à travers notamment la mise en place progressive du dépistage néonatal ;
- informer et former des professionnels de santé à la mucoviscidose et à ses spécificités ;
- développer l'Observatoire national de la mucoviscidose ;
- informer et soutenir les patients et les familles.

Vivre mieux : la qualité de vie

- attribuer des aides financières ;
- soutenir moralement et écouter les familles ;
- participer à l'insertion scolaire et professionnelle ;
- informer sur les droits des patients.

Sensibiliser : la communication et la vie associative

- informer les patients, les familles, les professions médicales et para-médicales ;
- sensibiliser le public et les partenaires à la gravité de la maladie ;
- collecter des fonds : Virades de l'Espoir, Green de l'Espoir, journée Benny Berthet à Roland-Garros, multiples manifestations nationales et locales ;
- améliorer les liens entre les différents acteurs de la lutte contre la mucoviscidose : permanents, bénévoles, sympathisants...