

LA BREIZH DE L'ESPOIR

Brûlons la mucoviscidose

DOSSIER DE PRESSE 2023



*LA BREIZH DE L'ESPOIR,
Brûlons la mucoviscidose*

La vie n'est pas toujours belle,
mais sans la vie rien n'est beau.



asso-lbde@gmx.com



06 25 81 39 93



<https://www.labreizhdelespoir.com>



La Breizh de l'Espoir



La Breizh de l'Espoir

Sommaire



0 1

*Mot du
Président*
(page 3)

0 2

*L'histoire de
La Breizh de l'espoir*
(page 4)

0 3

Organigramme
(page 5)

0 4

Les objectifs
(page 6)

0 5

Bilan 2022
(page 7)

0 6

Les actions
(pages 8 et 9)

0 7

*Traitements
et espoir*
(pages 10 à 13)

0 8

Nous soutenir
(pages 14 et 15)

0 9

Contact
(page 16)

1 0

Partenaires
(page 17)

01 - Mot du président



En cette année 2022, LA BREIZH DE L'ESPOIR, brûlons la mucoviscidose a toujours été présente auprès des patients même si l'organisation de manifestation n'a pu se réaliser pour aller à votre rencontre.

Agissant sur le plan national, l'association ne bénéficie toutefois d'aucune subvention publique. Elle ne vit que par la générosité des donateurs (à noter une légère baisse du nombre d'adhérents en 2022), des partenaires qui nous font confiance et de l'engagement de son parrain, ambassadeurs et bénévoles. Grâce à eux, mais aussi au travail du Corps médical et aux progrès de la recherche, la qualité de vie des patients s'améliore mais, ON NE SAIT TOUJOURS PAS GUÉRIR LA MALADIE.

Comme le démontre le bilan de l'année 2022, l'augmentation du nombre d'aides financières apportées aux patients se poursuit (de 19 à 44 entre 2019 et 2021 à 53 au 31/12/2022). La situation est donc préoccupante.

Si la gestion de ces dossiers est logiquement NOTRE PRIORITE, elle ne doit pas nous empêcher de penser à l'avenir. Ainsi, nos soutiens pour la recherche et pour le Centre de Ressources Contre la Mucoviscidose se poursuivent. Ils sont évidemment très importants et vitaux.

Notre vœux pour 2023 est d'enfin pouvoir venir à votre rencontre par des actions de communication.

Vous pouvez aussi nous retrouver sur les réseaux sociaux ainsi que sur notre site : <https://labreizhdelespoir.com/> sur lequel vous pourrez rejoindre le forum mis en place et ainsi échanger sur divers thèmes distractifs.

Nous restons disponibles pour répondre à toutes les questions que vous pourriez vous poser et vous remercions pour l'écoute et le soutien que vous nous témoignez.

La vie n'est pas toujours belle, mais sans la vie rien n'est beau.
Sans vous, RIEN NE SERA POSSIBLE.

Pascal.



02 - L'histoire de LA BREIZH DE L'ESPOIR



*Logan et Frantz, deux frères
unis dans le même combat.*

Le 14 décembre 1985 : Frantz est un beau cadeau de Noël pour ses parents.

Le 29 octobre 1990 : Patricia et Pascal, donnent un magnifique petit frère à Frantz en la personne de Logan.

Tout se passe très bien, même si les deux accouchements sont interminables pour leur maman et... leur papa. Cinq années s'écoulent entre la naissance des deux garçons, pendant ce temps la science évolue, notamment dans le dépistage de certaines maladies génétiques.

C'est à la suite d'une prise de sang, alors que rien ne pouvait les avoir alerté, qu'ils apprennent que Logan est atteint de mucoviscidose. S'en suit une série de tests pratiqués sur tous les membres de la famille dont Frantz. Et là, une nouvelle bombe leur tombe sur la tête : Frantz est également atteint.

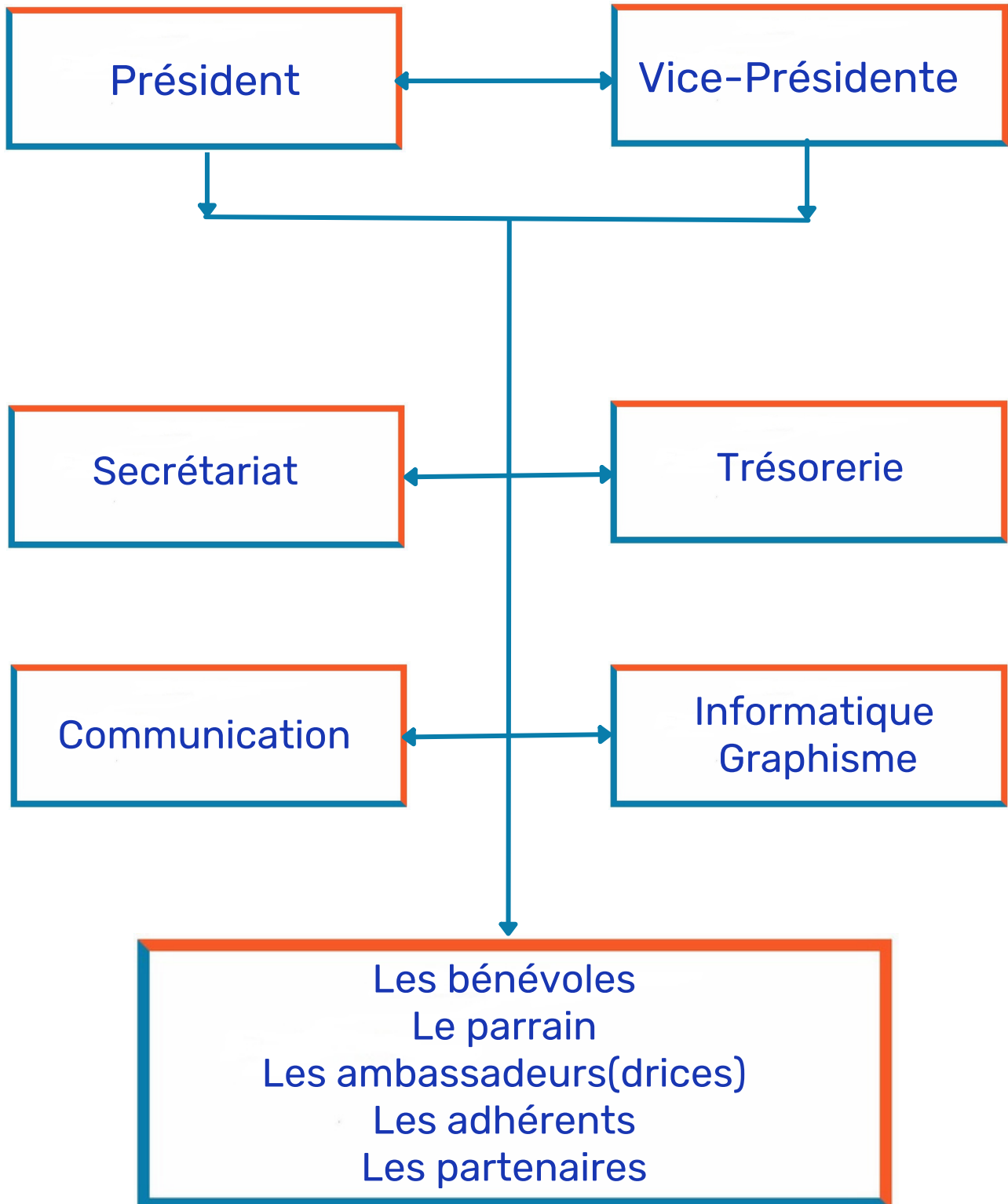
Brutalement, les médecins leur annoncent que cette maladie est extrêmement grave et qu'il n'y a aucun espoir de les sauver. Soudainement, le monde s'écroule sous leurs pieds.

Dès cet instant, ils savent que leur vie et celle de Frantz et Logan ne serait pas celle dont ils avaient rêvé. Pendant des années, ils ont subi les événements, ils leur a fallu du temps pour émerger.

Aujourd'hui, pour l'amour de Frantz et Logan et en pensant à l'ensemble des patients, ils trouvent l'énergie nécessaire pour mener ce combat !

Ainsi est née "LA BREIZH DE L'ESPOIR, brûlons la mucoviscidose"

03 - Organigramme



04 - Les objectifs



Soutenir la recherche

Une partie des dons est reversée au profit de la recherche.



Vivre mieux avec la maladie

Un soutien financier est apporté au Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose



Aide directe apportée aux patients

Après étude des dossiers, une aide financière est versée aux patients demandeurs.



Solidarité avec toutes les maladies génétiques

A la demande de Frantz et de Logan, nous souhaitons être solidaires avec les personnes touchées par une autre maladie génétique et qui luttent avec nous. Ainsi, un don annuel est réalisé au profit du Téléthon.



1 750€

pour la recherche.



2 000€

au Centre de Ressources et
de Compétences pour la
Mucoviscidose.



8 700 €

d'aides financières directes
aux patients.

Téléthon

100€

solidarité avec les patients atteints
d'autres maladies génétiques.

Soit **12 550 €** pour les patients



Single "Tes Yeux de Breizh"



"Tes Yeux de Breizh" a fait la Une du quotidien Ouest-France et a fait l'objet de plusieurs reportages écrits et audiovisuels notamment sur France 3.

Interprété par 24 artistes venus d'univers différents, il est devenu l'hymne officiel de l'association.

06 - Les actions



De 2009 à 2013 : CONCERTS

Plusieurs concerts organisés notamment un au studio Raspail à Paris pour la sortie du single "Tes Yeux de Breizh".

SWING Productions Culturelles
LA BREIZH DE L'ESPOIR, BRULONS LA MUCO
 PRESENTENT :

LA SOIREE DE GALA

Présenté par **MAGLOIRE**

LES VOIX DE LA BREIZH

COLLECTIF LES VOIX DE LA BREIZH

Tes yeux de Breizh

AU PROFIT DE LA LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

SAMEDI 21 SEPTEMBRE 2013
STUDIO RASPAIL - 20H
216 BD RASPAIL - PARIS 14E
 METRO : VAVIN OU RASPAIL

RESERVATIONS : **WWW.LABREIZHDELESPOIR.FR**

ENTREE 6€

WWW.SWINGPRODSPC.WORDPRESS.COM

De 2013 à 2018 : DINER- SPECTACLE avec la présence de divers artistes

DÎNER-DANSANT

Le Samedi 03 octobre 2015

organisé par **La BREIZH DE L'ESPOIR, brûlons la mucoviscidose**

animé par **Magloire** présenté par La Breizh

David Stephan présenté par La Breizh

Magalie Vaé gagnante de La Star Académie 5

Yvette Leglaire incroyable talent

Saupi ambassadeur

Papa Lond chanteur

OUVERTURE À 19H30
SALLE JEAN FERRAT
ESPACE CHRISTIAN LE MADUT
LES EMBETTES
35590 L'HERMITAGE

MENU 20 €

- Apéritif en toast
- Gombo de poulet
- Tendresse exotique
- Nuage noir en tasse

Ballade à moto
 à partir de 15h30
 Tarif unique : 3 €

RESERVATIONS jusqu'au 26 septembre 2015 (inclus).
 Validées après règlement sur le site www.labreizhdelespoir.fr (paiement sécurisé) ou par chèque (à l'ordre de "La Breizh de l'Espoir" adressé à : "La Breizh de l'Espoir" 5A rue du Général Audibert - 35500 RENNES)

Part téléphone : 06 25 84 39 94, 04 06 13 49 07 15 (entre 12h30 à 14h00 et de 18h30 à 20h30)

Association loi 1901 enregistrée à la Préfecture de la Région de Bretagne (25)
 Association au 20087 de l'Oratoire de la rue de la République 35000 RENNES
 Numéro de registre de l'Association au 20087 de l'Oratoire de la rue de la République 35000 RENNES
 Numéro de registre de l'Association au 20087 de l'Oratoire de la rue de la République 35000 RENNES
 Membres (2015) : 701 100 000

Depuis 2016 : LE MAGIC'SHOW de Saint-Malo (35)

En collaboration avec l'association "Human Breizh"

St-Malo Intra-muros
 Théâtre Chateaubriand
 20 Octobre 15H et 21H
 21 Octobre 15H
 2018

1 billet = 1 euro pour...

La Breizh de l'Espoir
 brûlons la mucoviscidose

Magic Show

Saint-Malo

2 Heures de Spectacle :

Marc Antoine Baguette d'Or de Monté Carlo • Anson Lee Manipulation
 Mikael Szanyiel Vice champion du Monde de magie comique
 Stéphane Pasche Mentalisme • Claude Gilsons Hypnose
 Philippe et Emmanuelle Bonnemann Grande Illusion

Tarifs: 20€ adulte et 15€ - de 16 ans. Renseignements sur magicshow35.com

WAVE Hyundai Soud'Est U La Télégramme RYM

07 - Traitements et espoir



L'HISTOIRE DE LA MALADIE

La découverte en 1989 du gène responsable de la mucoviscidose et de ses 2000 mutations a été une étape très importante. Elle a ouvert la voie à une nouvelle approche thérapeutique de la maladie.

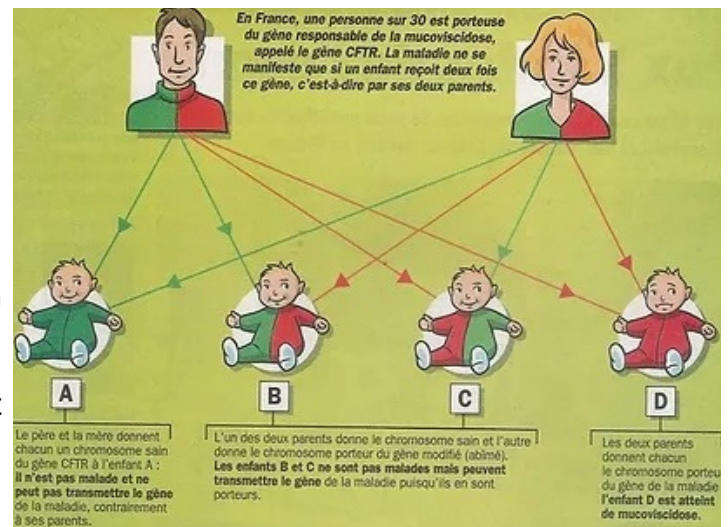
Aujourd'hui, de nombreux patients relèvent d'essais cliniques. Toutefois, même si les avancées certaines apportent une amélioration dans leur état de santé, **ON NE SAIT TOUJOURS PAS GUÉRIR LA MUCOVISCIDOSE.**

LA TRANSMISSION DE LA MALADIE

Chacun peut un jour être concerné par la mucoviscidose car elle se transmet lors de la procréation.

Les deux parents possèdent deux gènes : un gène sain et un gène porteur de mucoviscidose

Lors de chaque procréation, chaque parent transmet un gène à son enfant.



Ainsi, le couple a :

- **UNE CHANCE SUR QUATRE** d'avoir un enfant non malade et ne portant aucun gène porteur de la mucoviscidose (*il a hérité des deux gènes sains de ses parents*).
- **DEUX RISQUES SUR QUATRE** d'avoir un enfant porteur sain. L'enfant est non malade mais est porteur du gène de la mucoviscidose qu'il pourra transmettre à son tour (*il a hérité d'un gène sain d'un de ses parents et d'un gène malade de l'autre*).
- **UN RISQUE SUR QUATRE** d'avoir un enfant malade (*il a hérité des deux gènes de la mucoviscidose de ses parents*).



TRAITEMENTS

Quatre points sensibles dans la mucoviscidose sont particulièrement suivis :

LA RESPIRATION

Dès sa naissance, la kinésithérapie respiratoire devient un acte ordinaire de la vie et s'inscrit dans le quotidien du patient atteint de mucoviscidose.

- Toilette bronchique pratiquée une à trois fois par jour, elle désencombre les bronches et évite ainsi l'accumulation du mucus et prévient les infections.
- La kinésithérapie s'avère être un traitement **INDISPENSABLE** et **VITAL** pour le patient.

Malgré une prise en charge parfaitement assumée, la santé d'un patient peut connaître des péripéties aussi inattendues que grave par l'obturation et l'inflammation des bronches qui occasionnent des infections.

LES INFECTIONS

Risque majeur dans la mucoviscidose, l'infection bronchique peut-être spontanée ou induite par un épisode viral. Elle exige une prise en charge immédiate et lourde qui contraint le patient à la prise d'un traitement médicamenteux conséquent par voie orale, par injections, par perfusions et/ou par inhalation.

Les infections successives entraînent la destruction progressive des poumons et conduit à une insuffisance respiratoire chronique qui est la principale cause de décès dans la mucoviscidose.



LA CROISSANCE ET NUTRITION

Une personne atteinte de mucoviscidose est souvent «un gros mangeur».

Le maintien constant d'une alimentation variée et riche en glucides, protides, lipides mais aussi de vitamines et d'éléments minéraux représente 120 à 130 % de la ration calorique habituelle d'une personne bien portante.

Ce régime à haute énergie est rendu possible par l'adjonction par voie orale d'extraits pancréatiques qui diminuent fortement les troubles digestifs.

Malgré toutes ces précautions, le malade peut voir son appétit diminué ou même totalement disparaître. Il est alors impératif de consulter le médecin qui évaluera le fonctionnement du pancréas et le cas échéant, prescrira un "gavage gastrique" par l'intermédiaire de perfusions.

Lors d'épisodes météorologiques particulièrement chauds, le patient souffre en outre de sévères et rapides déshydratations. Il est donc primordial que celui-ci se désaltère en conséquence et augmente sa consommation d'iode.

LA GREFFE

Lorsque le traitement intensif ne suffit plus et que les poumons sont trop gravement atteints, une transplantation pulmonaire est nécessaire. **Cette opération NE GUÉRIT PAS DE LA MUCOVISCIDOSE.** Elle est susceptible d'améliorer la qualité de vie des patients de manière importante.

Environ 100 greffes (1 patient adulte sur 5) sont pratiquées annuellement, contre 16 en 2000. Cette avancée est permise par un procédé inauguré par des chirurgiens de l'hôpital Foch à Suresnes (Hauts-de-Seine) qui permet l'utilisation de greffons pulmonaires qui auraient été jugés inutilisables auparavant.

Depuis 2011, cette technique de réhabilitation du poumon greffé a été réalisée à plusieurs reprises. Plus des trois quart d'entre eux ont pu ensuite être greffés avec succès avec une survie identique à celle obtenue avec un greffon non traité.

Cette procédure permet de diminuer de moitié le temps d'attente pour une transplantation. Malheureusement, le surcoût que représente cette technique (14.000 euros environ) n'est pas prise en charge par la sécurité sociale.



ESPOIR

LA TRITHERAPIE

Le KAFTRIO : ce médicament associe trois molécules (ELEXACAFTOR, TEZACAFTOR ET IVACAFTOR).

De gros espoirs naissent avec ce nouveau traitement qui concerne de nombreux patients âgés d'au moins 6 ans et porteurs de la mutation de mucoviscidose la plus répandue.

La vie des patients est révolutionnée. Certains d'entre-eux voient leurs capacités respiratoire augmenter de 10 à 20%.

La mucoviscidose c'est des soins lourds et quotidiens.

À ce jour, **aucun médicament** ne soigne la maladie.

La qualité des soins et la prise en charge de la maladie s'améliorent.

L'espérance de vie des patients augmente ...

De 15 ans en 1990, elle est aujourd'hui d'environ 45 ans.

Malgré tout, l'âge moyen des patients décédés est de 25 ans.



08 - Nous soutenir



 	<p>La vie n'est pas toujours belle mais sans la vie rien n'est beau.</p> <p>« LA BREIZH DE L'ESPOIR, brûlons la mucoviscidose » 10 square de Terre Neuve – 35200 RENNES Téléphone : 06.25.81.39.94 - E-Mail : asso-lbde@gmx.com</p> <p><small>Association loi 1901 enregistrée à la Préfecture d'Ille-et-Vilaine à REUNNELY (35) sous le n° W151007256 le 15 février 2009. Publication au Journal Officiel sous le n° 565/20090009 le 28 février 2009 Recensement organisme d'intérêt général à caractère social sous le n° 2009/095 le 16 juin 2009. Identifiant STRIEN n°751 183 880.</small></p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

En adhérent, je participe au MUCODON

- En adhérent**
 - Vous soutenez la recherche contre la maladie,
 - Vous aidez le Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose,
 - Vous améliorez la qualité de vie des patients par une aide financière ou la réalisation d'un rêve,
 - Vous permettez à l'association de participer annuellement au Téléthon par un don.

- Comment faire**
 - En vous connectant sur www.lbreizhdelespoir.com
 - En renvoyant ce bulletin complété à l'adresse ci-dessus avec votre chèque (*ordre 'La Breizh de l'espoir'*)
 - En effectuant un virement annuel ou mensuel,
 - En sollicitant un prélèvement mensuel ou annuel.

- Avantages**
 - Vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66 % de votre don (*),
 - Vous devenez adhérent pour un an dès que votre don est enregistré (*égal ou supérieur à 20 euros*),
 - Vous bénéficiez d'un accueil privilégié lors de nos manifestations.

BULLETIN D'ADHÉSION (à retourner avec votre don)

NOM PRENOM :					
ADRESSE :					
E-MAIL : @				TÉLÉPHONE :	
JE DONNE PAR	CHÈQUE <small>(à l'ordre de 'La Breizh de l'espoir')</small>	NUMERAIRE	VIREMENT - UNIQUE - MENSUEL <small>(coordonnées bancaires in fine)</small>	MONTANT DU DON euros	Date et signature
Vous souhaitez faire un VIREMENT MENSUEL mais vous y renoncez au vu des frais engendrés ? Sur demande et présentation d'un justificatif bancaire, La Breizh de l'espoir vous rembourse les dits frais chaque année en décembre.					

Pour tisser la toile, JE PARRAINE (familles, amis, relations...) *

NOM PRENOM :					
ADRESSE :					
E-MAIL : @				TÉLÉPHONE :	
JE DONNE PAR	CHÈQUE <small>(à l'ordre de 'La Breizh de l'espoir')</small>	NUMERAIRE	VIREMENT - UNIQUE - MENSUEL <small>(coordonnées bancaires in fine) IDEM concernant les frais bancaires</small>	MONTANT DU DON euros	Date et signature

* Dès 2022, à la fin de chaque année, un cadeau sera offert au meilleur parrain ou marraine (cf. nombre de parrainages tenus et vérifiés).

COORDONNÉES BANCAIRES POUR EFFECTUER UN VIREMENT

Banque : Crédit Agricole d'Ille-et-Vilaine
 Titulaire : Association « LA BREIZH DE L'ESPOIR, brûlons la mucoviscidose »
 N° Siret : 751 183 880 00010

Code banque	Code guichet	Numéro de compte	Clé RIB	Code BIC	Code IBAN
13606	47	00 030692650	64	AGRIFRPP636	FR76 1360 6000 4700 0306 9265 064

Espace réservé pour un avis ou commentaire.

Pour un usage strictement interne, nous invitons l'association à ne pas verser les éléments personnels contenus dans le présent bulletin.
 Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous bénéficiez d'un droit de regard sur vos données. Pour toute demande bien vouloir l'adresser à : asso-lbde@gmx.com.

08 - Nous soutenir



L'intérêt général est une notion fiscale, définie et accordée par la direction générale des impôts. Selon les articles 200 et 238 bis du code général des impôts, seul un organisme d'intérêt général peut délivrer des reçus fiscaux.

L'association La Breizh de l'espoir, brûlons la mucoviscidose bénéficie de ce statut depuis le mois de juin 2009 ouvrant ainsi le droit à ses donateurs de bénéficier d'une déduction fiscale.

Pour un particulier, elle est égale à 66% du montant du don dans la limite de 20% du montant imposable.

Pour un don de	50 euros	il en coûte réellement	17 euros
	100 euros		34 euros

Pour une entreprise, le calcul est un peu différent. En effet, assujettie à l'impôt sur le revenu ou sur les sociétés, elle peut bénéficier d'une déduction fiscale égale à 60% du montant du don dans la limite d'un plafond de 5 pour mille du chiffre d'affaire annuel.

Si le don est effectué sous forme de mécénat nature ou compétence, en contribuant avec des moyens (produits ou services), cette contribution est valorisée au prix de revient, ou à la valeur nette comptable pour les éléments inscrits à l'actif de l'entreprise.

Chiffre d'affaire annuel	Plafond de déduction fiscale (5‰)	Pour un don d'une valeur de	Déduction possible (60%)	Dépassement plafond	DÉDUCTION RÉELLE SUR L'IMPÔT
100.000 euros	500 euros	800 euros	480 euros	non	480 euros
		1.000 euros	600 euros	oui	500 euros
200.000 euros	1.000 euros	1.500 euros	900 euros	non	900 euros
		2.000 euros	1.200 euros	oui	1.000 euros

Pour bénéficier de son avantage fiscal, le don doit parvenir avant le 31 décembre de l'année en cours (exemple : la déclaration sur les revenus année N sera établie année N-1, pour être pris en compte, le don devra parvenir avant le 31 décembre de l'année N).

09 - Contact



C'est parce que

'La vie n'est pas toujours belle,
mais sans la vie rien n'est beau'

Que vous devez soutenir les patients.



10 square de Terre Neuve
35000 Rennes



<https://www.labreizhdelespoir.com>



asso-lbde@gmx.com



La Breizh de l'Espoir



06 25 81 39 93



La Breizh de l'Espoir

10 - Partenaires



**AGIR CHAQUE JOUR
DANS VOTRE
INTÉRÊT**



**ET CELUI DE LA
SOCIÉTÉ**

ILLE-ET-VILAINE



COREP
copie & impression

10 BIS AVENUE HENRI-FREVILLE
35200 RENNES
Tél : 02 99 53 19 23
rennes@corep.fr

Ouvert du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 - 13h30 à 18h00



i-d'pub
Toute Publicité

Philippe **TEMLON**
06 10 31 73 99

- ✓ Sérigraphie
- ✓ Publicité adhésive & numérique
- ✓ Tampographie
- ✓ Gravure laser

☎ 02 99 75 14 75 • Site : www.id-pub.fr
12 allée de la Haute Gaspard • 35500 VITRE
Fax 02 99 74 03 16 • E-mail : contact@id-pub.fr



**Ô BIENFAITS
DES MASSAGES**



**Marylène
DELANOE-BLAISE**
Masseuse diplômée

☎ 07 69 82 52 82
13 B, Rue de Rennes, 35160 Ercueil
obienfaitsdesmassages@free.fr
www.obienfaitsdesmassages.fr

