

UN KIWANIEN de 67 ans va faire un TOUR de FRANCE en VELO

pour le 20^{ème} Anniversaire du
Centre Provençal de la Mucoviscidose



Centre Provençal de la Mucoviscidose - 04 94 57 75 75

Kiwanis

International

District France - Monaco

Servir les Enfants du Monde



"Centre Provençal de la Mucoviscidose"

20^{ème} Anniversaire

Septembre 2007
Le Kivatour d'Ernest
67 ans, 4000 Km

Club de
AIX DOYEN



Siège : Restaurant PUYFOND Route de Saint Canadet 13100 Aix en Provence Tél. : 04 42 92 13 77
Ernest REYNE 380 Bd des Camus 13540 PUYRICARD
04 42 92 12 16 – 06 83 29 49 48 – reyne.ernest@wanadoo.fr

SOUS L'AIMABLE PARRAINAGE D'ANDREA FERREOL

Cher Ernest,

Tu as bien voulu me demander d'être la Marraine de ce projet extraordinaire qu'est le Kivatour 2007. Et c'est avec grand plaisir que j'accepte de m'investir dans votre idée qui, si elle paraît un peu folle au départ, n'en est pas moins d'une grande générosité. En effet, comment ne pas participer à cette lutte contre la mucoviscidose, comment ne pas soutenir ces enfants, ces adolescents atteints de ce terrible mal !



Ce projet est à la fois audacieux et passionnant. Audacieux car il en faut, de l'audace, pour effectuer à vélo 4000 kilomètres autour de la France. L'impact d'une telle randonnée devrait créer un engouement pour cette cause. Passionnant car grâce à toi, les populations des villes traversées seront sensibilisées à la lutte contre la mucoviscidose. Il faut soutenir une telle entreprise car c'est une idée formidable qui mérite d'être poursuivie et développée. Depuis le début des années 80, l'espérance de vie des enfants atteints de la mucoviscidose s'est sensiblement allongée. J'ai pu, grâce à vous, connaître le Centre Provençal de la Mucoviscidose qui se trouve à Hyères. Le

Kiwanis le soutient depuis de nombreuses années et vous pouvez vous enorgueillir de cette action sociale. Grâce à votre soutien, ces adultes travaillent, se sentent utiles, et peuvent rentrer dans la vie active. C'est à mon avis leur redonner de l'espoir, du courage mais aussi confiance en eux et en la vie. Mais je sais aussi que les besoins sont grands à travers la France entière et qu'il faudrait dans toutes les régions des relais de ce centre. Mon Cher Ernest, ton tour de France va être l'occasion de rencontrer des kiwaniens de toutes les provinces de notre beau pays. Tu vas pouvoir promouvoir votre initiative, encore trop peu connue, et tu vas la faire mieux connaître et apprécier. Avec l'expérience acquise par les jeunes qui travaillent dans ce centre et le développement des moyens de communications par internet, il est envisageable de créer des antennes excentrées ou des structures indépendantes nouvelles. Je ne doute pas qu'avec toutes ces bonnes volontés, tu puisses contribuer à multiplier les projets de création de nouvelles entités.

Mon Cher Ernest, je suis de tout cœur avec toi. Je sais que tu vas te dépasser pour tous ces jeunes, que tu vas faire tous ces kilomètres en pensant à eux. L'union du sport et de la générosité va, une nouvelle fois, j'en suis sûre, faire reculer la maladie, faire progresser la recherche. Grâce à toi, au terme de cette belle randonnée, le Kiwanis aura encore appliqué sa devise, **servir les enfants du monde**.

Bien à toi,

Andréa FERREOL

Façonnage :

Mise sous enveloppe, étiquetage, pliage, reliures (agrafes, baguettes, anneaux), thermocollage, plastification (simples ou autocollantes), PLV, numérotation...

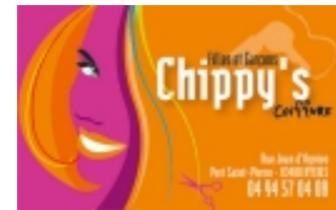


Reprographie :

Photocopies noir et blanc, laser couleur, scanner, tampons personnalisés, imprimerie...

Bureautique :

Télécopies (envoi et réception), point internet (navigation, consultation de courriers électroniques)...



Aix-en-Provence
Le Maire d'Aix-en-Provence
Président
de la Communauté de Pays d'Aix

Références à rappeler
dans toute correspondance :
NS04

26 AVR. 2007

Monsieur Alain AUFAYRE
Président de "Kiwanis Aix-Doyen"
KIWANIS AIX-DOYEN
Restaurant Puyfond
Route de Saint Canadet
13100 AIX-EN-PROVENCE

Cher Monsieur,

J'ai reçu récemment votre courrier où vous m'informez de votre projet consistant à effectuer un tour de France cyclotouriste afin de récolter des fonds pour les enfants et les adolescents atteints de la mucoviscidose.

Ce projet témoigne une fois de plus de votre passion toujours plus grande à servir les enfants du monde et je vous en félicite.

Je demande à mon secrétariat de bien vouloir inscrire sur mon agenda la date du 3 septembre 2007 qui me permettra de donner le départ de "cette manifestation du Cœur" et de soutenir aussi Monsieur Ernest REYNE qui portera non seulement les couleurs d'Aix mais surtout celles de tous ces enfants que nous voulons sauver.

Je vous assure de mes remerciements et de mes sentiments très cordiaux.



Maryse JOISSAINS-MASINI
Député - Maire

CPM - Centre Provençal de la Mucoviscidose

Association loi 1901

HLM la plage - Bât. C
23, avenue Jean d'Agrève
83400 HYERES les PALMIERS / Port

Tél. : 04 94 57 75 75 - Fax : 04 94 57 41 42
e-mail : cpmhyere@club-internet.fr
Site Internet : <http://www.cyber-cpm.com>

Ouvert du lundi au Vendredi de 9 H à 13 H et de 14 H à 18H.

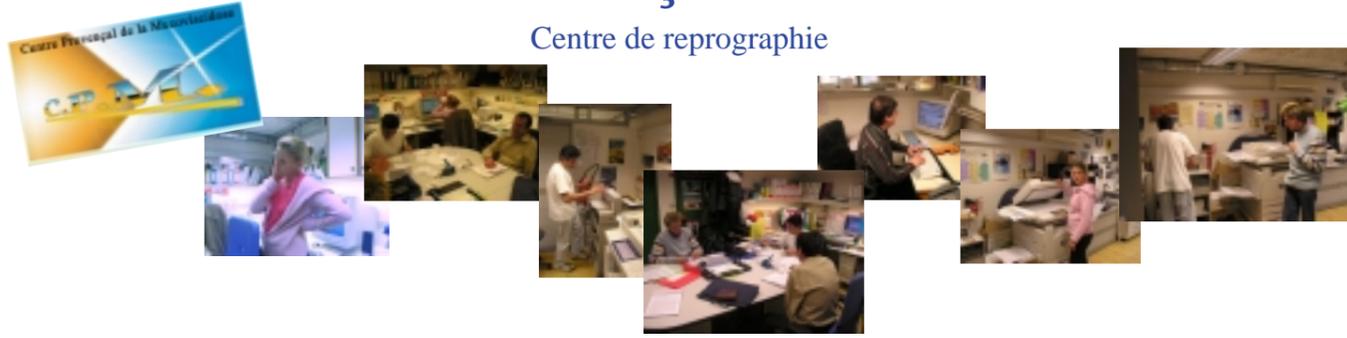
Consultez-nous,
nous nous efforcerons de répondre à votre demande dans les meilleurs délais et au plus juste prix

R.I.B. : Les dons au bénéfice du C.P.M. peuvent être versés au compte bancaire ci-après :

| | | | | |
|--------------------|----------------|--------------|-------------|---|
| Code établissement | Code comptable | N° de compte | C.I.B. I.B. | KIWANIS CLUB DE AIX DOYEN KIWATOUR 2007 RESTAURANT PUYFOND ROUTE DE SAINT CANADET 13090 AIX EN PROVENCE |
| 11306 | 00010 | 10270477000 | 34 | |
| Lieu de paiement | | | | |
| AIX SEXTIUS | | | | |
| TEL 0892 892 222 | | | | |
| 0.34 EURO TTC/MN | | | | |

CPM - Centre Provençal de la mucoviscidose

Centre de reprographie



Association régie par la loi de 1901 dont le but est de promouvoir l'insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes atteints de mucoviscidose, née d'un groupe de personnes touchées par la maladie (professionnelles, familiales ou sociales).
Ce centre fonctionne en partenariat avec le "Kiwanis International" et "l'Association Vaincre la Mucoviscidose".

Le "Centre Provençal de la Mucoviscidose" avec une équipe très soudée et performante est à votre disposition pour la réalisation de tous vos travaux d'imprimerie

Création :

Cartes de visite, tous faire-part, invitations, affiches, PLV, tracts, flyers publicitaires, plaquettes, logos, mise en page...

Saisie de textes :

CV, lettres, textes divers, tableaux, mémoires, étiquettes, rapports, cartes d'invitation, menus...



Le Club d'Aix Doyen au service de l'Enfance



Baptême de l'air à l'aérodrome des Milles



Les enfants sur le tarmac



Une journée au zoo de la Barben



Des jeunes aixois accueillis en Suisse

- Que du bonheur de lancer sur les routes de France pour un Kiatour de quatre mille kilomètres. Ernest, un kiwanien aixois amoureux de la petite reine, pour qui Kiwanis veut dire aide aux enfants en détresse.

- Que du bonheur de compter parmi nos supporters la municipalité d'Aix en Provence qui soutient notre projet avec un enthousiasme sans faille.

- Que du bonheur d'aider tous ces enfants et tous ces adolescents atteints par cette terrible maladie qui les fait souffrir et abrège leur vie qu'ils aimeraient croquer à pleines dents.

- Que du bonheur à l'idée de créer un nouveau centre de la mucoviscidose, grâce en partie, à tous les dons qui seront récoltés durant ce kiatour.

- Que du bonheur de fêter tous ensemble l'anniversaire du Centre Provençal de la Mucoviscidose qui a vu le jour il y a vingt ans, pour une bonne part, grâce au Kiwanis.



- Que du bonheur d'être relayé par tant de clubs kiwaniens enthousiastes à l'idée de se faire connaître à travers la France.

- Que du bonheur d'être parrainé par Madame Andrea Ferreol, la plus aixoise des aixois, aussioureuse de sa cité que du septième art, qui fait tant pour la renommée d'Aix en Provence, et qui oeuvre sans compter pour les plus malheureux.

- Que du bonheur d'être Président d'un club de kiwaniens qui a catalysé toute son énergie autour de Ernest Reyne, pour que ce kiatour soit un succès inoubliable, et qu'il fasse connaître à la France entière l'oeuvre du Kiwanis.

Alain AUFUVRE
Président du Club Kiwanis
AIX DOYEN



2006//2007

CHER ERNEST,



Tu as choisi de pédaler 4000 KM à travers la France entière parce que tu sais que :

- l'action du Kiwanis est axée sur les enfants.
- la mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente de l'enfance.
- la recherche n'a pas encore su trouver un remède.
- les jeunes mucos ont des difficultés pour trouver du travail.
- depuis 20 ans le Kiwanis a réalisé le C.P.M.
- grâce à cette belle initiative, les jeunes mucos ont retrouvé le goût de la vie car ils travaillent et ils se sentent utiles.
- en faisant connaître le CPM en dehors de notre région, tu peux aider d'autres jeunes mucos.

Grâce à ton courage, tu représentes un exemple pour chaque Kiwanien.

Compte tenu que la mission du Kiwanis est : "serving the children of the world", ton action est vraiment une action Kiwanienne.

Tous les quelques 35000 kiwaniens européens se joignent à moi pour te souhaiter les meilleurs vœux pour la réussite de ton exploit.

Giampaolo "Jean Paul" Ravasi



Des hôtels comme on les aime
www.ibishotel.com

Le Kiwanis ?

Quel drôle de nom direz-vous ! Il est tiré de quelques mots d'un dialecte indien « Nunc kee-wanis » qui signifient « **Partageons nos talents** »



Le KIWANIS INTERNATIONAL est né aux États-Unis en 1915, et se définit essentiellement par ses deux principales caractéristiques :

- Il est composé de 600.000 bénévoles, dont 300.000 adolescents et 300.000 adultes répartis dans plus de 100 pays.

- Les 8000 clubs qui le composent s'attachent à promouvoir et à mettre en œuvre leur devise « **Servir les Enfants du Monde** »

Par cet engagement et le nombre de bénévoles en action, le KIWANIS INTERNATIONAL, est l'une des associations les plus importantes au monde au service des enfants.

Les Actions :

- Le KIWANIS INTERNATIONAL dans le monde ces dix dernières années, s'est manifesté par la lutte pour l'éradication de la carence en iode. Plus de 650.000 millions de dollars qui ont été collectés et redistribués en collaboration avec l'UNICEF, aux pays touchés par cette maladie. En France, l'action conjuguée des 250 clubs KIWANIS a permis d'éradiquer la carence en iode dans l'île de Madagascar.

- Le KIWANIS INTERNATIONAL en France, c'est chaque année 1.500.000 euros de dons, et 100.000 heures de bénévolat, soit plus de 15.000 journées passées au service des enfants handicapés et défavorisés.

- Le KIWANIS INTERNATIONAL dans les clubs, c'est aussi un membre qui à 67 ans entreprend un tour de France de 4000 Kms à vélo pour aider à l'insertion professionnelle et sociale de jeunes adultes atteints de mucoviscidose.

Qui sont les Kiwaniens ?

Les membres qui nous rejoignent ne viennent pas pour acquérir une reconnaissance sociale, ou pour faire des affaires, mais pour trouver au sein d'un club un climat amical et sympathique, et surtout pour partager un idéal de service, et satisfaire un profond élan de générosité en faveur des enfants du monde.

Oui, le KIWANIS,

Ce sont des Hommes et des Femmes Ordinaires,

Qui Ensemble, font des Choses Extraordinaires.



Jean-Pierre BERTON
Gouverneur du District
FRANCE-MONACO
2006/2007

MON CPM !

Le Centre Provençal de la Mucoviscidose a été inauguré en avril 1988. J'ai participé à l'inauguration sur le Port d'Hyères, à l'époque, on pouvait sentir un certain scepticisme quand au devenir de cette structure de bureau voulant donner une cause sociale à de jeunes adultes atteints de mucoviscidose.

Aujourd'hui après presque vingt ans d'existence on ressent toujours cette incompréhension, teintée parfois de malveillance gratuite envers notre structure, que d'aucun taxe de ghetto, ou d'expérience atypique. Cependant, l'année prochaine nous fêterons les 20 ans du CPM, et il serait intéressant de dresser un bilan non exhaustif de cette aventure humaine, qui, je le rappelle n'existe nulle part ailleurs.

Depuis son existence, notre entreprise a permis à plus d'une vingtaine de patients de découvrir la possibilité d'être autonome, (pour certains ce fut une première expérience professionnelle et les premiers pas hors du cocon familial), cela malgré la maladie et des hospitalisations plus que fréquentes. Nous avons ainsi pu maintenir dans le monde de l'emploi, nos patients transplantés, lorsqu'ils étaient dans l'attente d'une opération probable. Depuis la fin octobre nous avons trois patients transplantés au CPM, deux en attente de transplantations, et deux autres dont l'état ne nécessitent pas encore une mise sur liste.

Nous savons que l'absentéisme pour cause de santé est un des problèmes rencontrés pour une entreprise embauchant des salariés Mucoviscidosiques. Cependant, cette donnée est comprise pour chacun d'entre nous comme une constante de notre entreprise. Ainsi nous gérons notre travail en fonction de cela, et nous avons un état d'esprit solidaire. C'est-à-dire que nous travaillons selon les aptitudes de chacun, et nous nous entraïdons sur le terrain pour pouvoir honorer dans les temps impartis toutes nos commandes. Par exemple, dans le cas des salariés transplantés, sachant que notre absentéisme est en théorie moins importante que pour un autre salarié du CPM, ils essayent de dynamiser par leur forme le reste de l'équipe.

Cela est d'autant plus vrai que depuis 2001, la politique commerciale du CPM est devenue plus agressive. Chacun d'entre nous se sent responsable de son travail et fait en sorte que le chiffre d'affaires augmente. Sans cette solidarité instinctive la possibilité de faire progresser notre structure ne serait pas possible. Ainsi, cette politique semble porter ses fruits ; lors des deux derniers exercices, nous avons réussi à équilibrer notre budget. Pour l'exercice 2006, nous avons encore amélioré notre chiffre d'affaires de 45 % par

rapport au précédent exercice, et nous espérons ainsi, pour la première fois dans l'histoire du CPM, dégager un bénéfice d'activité substantiel. Ce bénéfice nous permettra d'améliorer notre outil de travail afin d'offrir plus de possibilités encore à notre clientèle. Pour chacun d'entre nous, ceci est une source de fierté non négligeable.

En dehors de l'aspect purement économique, les salariés du CPM, ont su au fil des années développer un esprit de

corps. Une identité forte par le travail et par la cause que l'on défend. Le CPM est aussi un endroit ouvert au public, où ce dernier peut obtenir un nombre important d'informations sur la Mucoviscidose, mais pas seulement, puisque la plupart de nos clients ignorent ce que peut être la Mucoviscidose et viennent et reviennent nous faire travailler, pour la qualité du travail qui leur est délivré, la qualité d'accueil et cette convivialité dont nous savons faire preuve.

Nous ne pensons pas que le CPM puisse être une solution pour tous les patients Mucoviscidosiques, cependant, nous savons que cette structure, correspond à un besoin dans des circonstances

particulières. Nous savons que tous les patients n'ont pas la possibilité d'obtenir un emploi facilement. Et le CPM est une réponse possible à cet enfermement progressif qu'est la maladie. Vous pouvez avoir tous les diplômes du monde, mais lorsque vous commencez à vraiment avoir du mal à travailler en raison d'hospitalisations répétitives et prolongées, c'est une chance de pouvoir faire ses preuves dans une structure comme la nôtre.

Pour finir, je dirai que si nous ne sommes pas la solution, en tout cas nous apportons une solution concrète à l'emploi. Il n'est pas si facile de maintenir les gens dans le monde du travail. Beaucoup seraient surpris de l'intensité du travail en cas de coup de bourre. Mon souhait serait de voir quelques autres structures de ce style afin de proposer des alternatives à des patients se retrouvant, parfois, en rupture avec la société quand leur santé périclité. Pour moi le CPM n'est pas qu'un sigle qu'on répète sans cesse à tout bout de phrase pour se faire mousser, c'est un lieu de travail, un lieu de vie et un combat plus qu'honorable, où des gens semblent vouloir donner le meilleur d'eux-mêmes.

Longue vie au Centre Provençal de la Mucoviscidose !!!

ADAM Stéphane (Salarié du CPM).

Un grand Merci aux Kiwanis !!!

Mucoviscidose et CPM



I. «Mens sana in corpore sano».

Deux conditions idéales, nécessaires, mais non suffisantes pour une insertion sociale possible.

D'autres facteurs et conditions sont nécessaires : un socle de culture, une bonne formation scolaire voire universitaire, un apprentissage et un accompagnement pertinents, également une adéquation correcte entre l'orientation proposée et les aptitudes du propositus.

Profil idéal qu'un handicap, de quelque nature qu'il soit, peut venir perturber, voire enrayer définitivement.

Dès lors, la nécessité de structures et de mesures adaptées pour qu'un tel déficit ne coupe pas la route du travail.

II. La Mucoviscidose, en dépit de toutes les améliorations médico chirurgicales, sociales, administratives, sociétales reste encore un handicap. Et paradoxe étonnant, le problème de l'insertion socioprofessionnelle des adultes est la conséquence logique et positive de l'amélioration pronostiquée de cette situation.

Certes de nombreux textes de lois et décrets d'application sont apparus, dictés par une sympathie collective pour faciliter l'accès aux postes de travail de quelque nature qu'ils soient, l'ensemble des citoyens présentant une telle entrave. Les conséquences globales ne sont pas encore pleinement satisfaisantes, expliquant les initiatives privées et associatives au sein desquelles le CPM est apparu, sous l'égide d'une équipe de Kiwaniens particulièrement généreuse, efficace, et seulement préoccupée par le devenir social de tels citoyens adultes touchés par la Mucoviscidose.

III. Il n'est pas nécessaire de rappeler les caractères cliniques de cet état pathologique pour en saisir les spécificités cardinales. Quelques vérités, truisme et aphorisme y suffiront. L'ensemble des thérapeutiques proposées permet d'accéder à un certain équilibre toujours

fragile, tant sur le plan nutritionnel que respiratoire. La guérison n'est pas à ce jour acquise, quel que soit le programme thérapeutique proposé par les équipes de spécialistes, traitement strictement médical ou traitement chirurgical (la transplantation pulmonaire).

La surveillance médicale est nécessairement régulière, systématique, rigoureuse.

D'où la nécessité, du moins l'intérêt indiscutable d'une proximité d'un centre spécialisé (C.R.C.M.)(*) pour l'organisation de bilans adaptés à chaque cas permettant une actualisation des thérapeutiques proposées.

L'autonomie quotidienne de prise en charge, si elle mérite quel que soit l'âge du patient une étude et appréciation critique, est de plus encouragée. Elle nécessite une durée chronologique importante, une organisation logistique de tous les instants, aboutissant finalement à un profil de pseudo - liberté surveillée à la source de conséquences parfois psychologiques négatives.

En un mot, une traversée de vie jalonnée d'auto et hétéro-surveillance, alourdie d'obligations thérapeutiques pluriquotidiennes mais heureusement sauvegardée par un éveil psycho intellectuel rigoureusement rappelé en performance stimulé par toutes ces difficultés, ces écueils, par toutes ces « choses de la vie ».

IV : De là, une accession à tous les stades de connaissances et de formation leur permettait d'éviter les postes de travail physiquement pénibles. L'éventail, la palette, les possibilités sont multiples.

Le CPM a ouvert la porte d'une telle politique que son initiative marquée d'une réussite remarquable, soit soulignée, soit encouragée et permette par exemplarité, une multiplication des ces lieux d'exception.

Dr CHAZALETTE

Hôpital Renée Sabran , Presqu'île de Giens, HYERES

(*) CRCM Centre de ressources et de Compétences de la Mucoviscidose.

La devise actuelle de notre mouvement est «Servir les enfants du Monde».

Ce service bénévole, qui commence avec une aide à l'éducation, est plus particulièrement fait en faveur des enfants handicapés ou malades.

Depuis 92 ans, les Kiwaniens du Monde ont cherché, trouvé et appliqué des solutions qui font aujourd'hui référence.

Avec l'éradication des TDCI (Troubles Dus à la Carence en Iode) , notre district a fait un effort considérable pour aider les jeunes atteints de maladies rares et en particulier la mucoviscidose.

Les progrès en matière de soins étant affaire de spécialistes, nous intervenons sur un



accompagnement matériel.

Face à un traitement long avec des périodes imprévisibles d'inflammations ou de douleurs empêchant toute activité professionnelle

continue, quelques clubs Kiwanis de la région se sont unis pour créer et faire fonctionner le Centre Provençal de la Mucoviscidose (C.P.M.).

Le fonctionnement du centre permet de recevoir les jeunes lorsque leur état de santé les y autorise.

Et l'accueil qui leur est fait manifeste qu'ils ont leur place et qu'ils sont toujours bienvenus.

J'ai accueilli avec une immense joie le projet d'Ernest Reyne.

Je connais trop sa modestie pour affirmer qu'il ne s'agit pas de promouvoir ses talents de cyclotouriste.

En revanche, à une époque où la communication a une place majeure dans notre société, il paraît pertinent de faire connaître l'action menée contre la Mucoviscidose en faisant le tour de notre beau pays.

Le club Aix-Doyen s'est impliqué «à fond» pour aider Ernest et les résultats obtenus à ce jour dans les divisions sont remarquables.

Il est encore temps, je demande à tous un effort pour que cette opération devienne inoubliable.

Vive le Kiwanis !

Richard M. BISCH

Lieutenant.-Gouverneur Division La Provence

2006-2007

Le prix Claude BERR et le C.P.M.



Ce prix, accordé par le district France Monaco pour distinguer une action originale dans le domaine sanitaire et social, sur proposition du Comité des Past

Gouverneurs présidé par le

docteur Guy CARON, du club de Douai, lors de l'Assemblée Générale de Biarritz en 1997, nous fût remis par la Gouverneur Josette CELHAY.

Ce prix récompensait les kiwaniens des Divisions Côte d'Azur-Monaco et Provence-Corse et son montant versé au C.P.M..

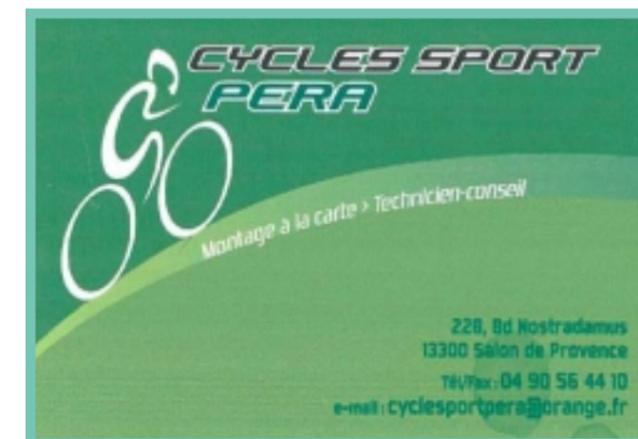
Avec mes deux amis, à la tribune, Maurice BOUGUES, de Toulon Doyen, et René MARTIN, Marseille Etang de Berre, nous fûmes profondément touchés et émus par l'ovation debout des quelques huit cent participants.

Dix ans ont passé, mais les kiwaniens, jours après jours creusant leur sillon, ont continué à mériter cette distinction et, il n'est pour s'en convaincre, qu'à lire dans le «K Mag» l'article consacré à Ernest REYNE, Aix Doyen.

Je tiens à rappeler pour terminer, que l'action du C.P.M. est unique en son genre, que nous devons en être fiers et continuer à la faire connaître et prospérer .



Jacques THIERRY, Toulon Doyen, Président Fondateur (1987-2001).



**ALPES PROVENCE
BANQUE & ASSURANCES**

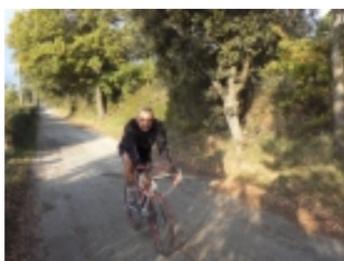
Ernest REYNE

**KIWANIEN depuis 1985, past lieutenant-gouverneur 1992/1993,
Président-élect du club AIX DOYEN, va faire le TOUR DE FRANCE des 29 DIVISIONS du KIWANIS
en Septembre 2007**

**Arrivée à Hyères les Palmiers : le jour de la Virade de l'Espoir, le dimanche 30 Septembre 2007
Une interview réalisée par Brice DEROUET - Kiwanis Club AIX-DOYEN**



L'objectif est de faire mieux connaître cette maladie et surtout de promouvoir le CPM- Centre Provençal de la Mucoviscidose, ce centre de bureautique, fleuron du KIWANIS, unique en son genre, créé en 1987 par les KIWANIENS des Divisions Provence et Côte d'Azur, en partenariat avec l'Association Vaincre la Mucoviscidose, le corps médical et paramédical de l'hôpital Renée Sabran à Hyères et les parents de malades, pour permettre l'insertion sociale et professionnelle de jeunes adultes atteints de mucoviscidose
kiwatour2007.blogspot.com



BD: Pour les 20 ans du CPM tu vas effectuer, à vélo, une tournée des divisions du Kiwanis. Il s'agit d'un véritable tour de France cyclotouriste de 4000 Km en moins d'un mois. Pourquoi une telle épreuve?

ER: Le C.P.M. est une idée formidable qui mérite d'être poursuivie et développée.

Il y a une vingtaine d'années, grâce aux progrès de la médecine, l'espérance de vie des enfants atteints de mucoviscidose, s'allongeait sensiblement. Devenus de jeunes adultes ayant pu suivre un cursus scolaire normal, ils souhaitaient de plus en plus s'insérer dans le monde du travail. Celui-ci toutefois leur offrait très peu de débouchés.

L'idée de créer, sous l'égide du Kiwanis, une structure indépendante permettant directement l'insertion professionnelle et sociale de jeunes «mucos» pouvait paraître certes généreuse, mais tout de même un peu folle. Pourtant, 20 ans après, grâce à la persévérance de quelques clubs provençaux, on peut dresser un bilan très favorable, bien qu'à mon sens encore insuffisant, de cette initiative.

Dans des locaux étroits mais bien équipés et dotés de matériels informatiques et de reprographie performants, installés à Hyères, près de l'hôpital Renée Sabran, une vingtaine de jeunes adultes ont pu trouver, au cours de ces années, les conditions d'une insertion convenable. C'est bien, c'est même très bien, mais c'est encore trop peu au regard des besoins. Songez que 300 enfants atteints de mucoviscidose naissent chaque année en France.

Il m'a semblé que le 20^{ème} anniversaire de la création du C.P.M. pouvait être l'occasion de donner une nouvelle et forte impulsion à cette belle action kiwanienne.

BD: Le C.P.M. est une initiative kiwanienne. Pourquoi alors entreprendre cette tournée des divisions du Kiwanis?

ER: Je suis kiwanien depuis plus de 20 ans. Je crois connaître assez bien ce mouvement. Je connais son engagement pour des actions sociales, sa capacité à les conduire et à les développer autour de lui. Par ailleurs le Kiwanis est déjà sensibilisé à la lutte contre la mucoviscidose et il est un partenaire très apprécié de l'association Vaincre la Mucoviscidose, notamment par sa participation effective et constante aux virades de l'espoir.

Toutefois, le C.P.M. lui-même est une initiative du Kiwanis provençal, encore trop peu connue dans l'ensemble du mouvement et, à l'intérieur même de notre district, dans les autres divisions. L'objectif de ma tournée est de mieux faire connaître et apprécier cette initiative pour l'aider à se développer localement, mais également à s'élargir en suscitant peut-être la création de structures similaires dans d'autres régions. L'expérience acquise par le C.P.M. d'Hyères et le développement des communications par internet permettent d'envisager son extension par création d'antennes excentrées ou par pilotage de structures indépendantes nouvelles. Ainsi, l'installation d'une antenne C.P.M. à Aix en Provence est actuellement à l'étude.

Qu'est-ce que la Mucoviscidose ?

C'est une maladie génétique, toujours transmise conjointement mais sans le savoir par le père et la mère. Elle concerne aussi bien les garçons que les filles et est présente dès la conception. Elle se manifeste plus ou moins tardivement après la naissance. C'est une maladie grave mais non contagieuse, dont l'évolution varie d'une personne à l'autre.

En France, il naît environ 300 enfants mucoviscidosiques par an, c'est la maladie génétique la plus fréquente, les statistiques permettent d'affirmer qu'en France, un individu sur 25 est porteur du gène de la maladie. On peut estimer à plus de 2 millions le nombre de personnes porteuses du gène. Depuis 2002, la France a adopté une politique de dépistage néo-natal pour tout enfant venant au monde. Il est réalisé au 5^{ème} jour de la vie. C'est une maladie générale qui affecte la qualité du mucus. Ce produit organique, fabriqué par les glandes, se situe notamment dans les bronches, le tube digestif... Son épaissement anormal empêche son écoulement et provoque l'ensemble des troubles de la mucoviscidose. Ainsi les bronches s'obstruent, s'infectent provoquant la toux et l'expectoration, ce sont les caractéristiques principales de la maladie. Le tube digestif, le foie et le pancréas sont également touchés, les enzymes pancréatiques sont bloquées, pouvant entraîner un diabète et ne peuvent accomplir la digestion des graisses.

Extrêmement préoccupante la maladie ne cesse d'évoluer connaissant des pauses, suivies d'épisodes particulièrement aigus. Trop souvent encore, on rencontre des détériorations de l'état pulmonaire d'enfants victimes de la mise en oeuvre tardive du traitement lors d'un encombrement bronchique, d'une angine, d'une grippe... Une surveillance appropriée, sous la responsabilité du médecin traitant en coordination avec le centre spécialisé le plus proche, est indispensable.

La recherche est menée sur tous les fronts, elle est conduite dans de nombreux laboratoires sur toute la planète. Les grands champs d'investigations ouverts depuis la localisation du gène en 1989 ont permis de développer déjà des axes de recherche très concrets et ouvre la perspective d'une approche pharmacologique et une thérapie génique qui consiste à traiter les cellules atteintes ainsi que la possibilité de vaccination contre la principale source des infections pulmonaire (le Pycocianique), ou de transplantation.

Tout cela constitue dès maintenant des pistes sérieuses et bien encourageantes !



EVOLUTION AUTO MARSEILLE

VINTIMILLE
3 - 5, boulevard de Vintimille
13015 MARSEILLE
Tél. 04 91 50 20 00

PLOMBIERES
Avenue Sainte Marthe
13014 MARSEILLE
Tél. 04 91 62 85 93

Centre Provençal de la Mucoviscidose



En 1986, lors d'une réunion des clubs KIWANIS à l'hôpital Renée Sabran à HYERES LES PALMIERS, Presqu'île de Giens, dans le Var, en présence du Docteur

CHAZALETTE, celui-ci nous dit :

«Il y a des années que vous faites des actions sociales pour améliorer la qualité de vie de nos malades atteints de mucoviscidose, mais maintenant, c'est d'autre chose dont ils ont besoin : les progrès de la recherche sont tels que de plus en plus de jeunes atteignent l'âge adulte et ils ont besoin de travailler. Vous êtes des Chefs d'entreprise, trouvez-leur des emplois ! »

Pendant près d'un an, les clubs Marseille Etang de Berre et Toulon Grand Cap ainsi que d'autres clubs de la Côte d'Azur et de Provence, essayèrent de faire embaucher ces jeunes malades. Personne n'en voulait !

Alors, une idée qui sembla un peu folle à beaucoup, surgit comme une évidence : **« créons-leur un lieu de travail adapté à leur état de santé, apprenons-leur un métier compatible, près de l'hôpital où ils sont soignés et suivis. »**

Et c'est ainsi qu'en Juillet 1987, prenait naissance un centre de bureautique et d'insertion professionnelle, appelé CPM Centre provençal de la Mucoviscidose. situé tout près du Port Saint Pierre à HYERES, soit à 5 km à peine de l'hôpital.

A ce jour, 23 personnes - arrivant de toutes les régions de France pour se faire soigner à Giens - ont été formées et employées au CPM : 4 ont réussi à quitter le Centre pour se réinsérer en entreprise ordinaire, beaucoup hélas nous ont quittés à jamais, d'autres sont restées ne trouvant pas d'employeur acceptant leur handicap : il faut savoir que ces salariés ont un taux d'absentéisme de 35 à 40 % ! comment concilier productivité, compétitivité et soins de santé ? C'est la gageure du CPM depuis 20 ans.

Comment fonctionne ce centre ? Financièrement, grâce aux aides de l'état qui jusqu'à présent ont pris en charge une grande partie des salaires et des charges, grâce à de généreux donateurs qui n'ont jamais failli : les Clubs

KIWANIS en tête, mais aussi VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, les Clubs SOROPTIMIST, RICHELIEU, VAR DIALOGUE, d'autres Clubs Service, grâce aux subventions de la CAISSE PRIMAIRE D'ASSURANCE MALADIE, du CONSEIL REGIONAL, du CONSEIL GENERAL, de la MAIRIE, etc...

Et surtout grâce à la rage de vivre et de vaincre de tous ces jeunes qui, faisant fi de leur maladie, ont une motivation décuplée : ils se forment avec passion, ils ont de plus en plus le sens de leurs responsabilités professionnelles et une complicité fabuleuse entre eux, les biens portants du moment remplaçant les malades d'aujourd'hui et à titre de revanche.

Pour tous ces salariés, le CPM est un lieu de travail mais surtout un lieu de vie, certains vous expliquent que c'est leur deuxième famille.

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Nous appuyant sur la loi sur l'égalité des chances de février 2005, nous nous sommes rapprochés du Ministère du Travail et nous avons déposé en février 2007 notre demande d'agrément en qualité d'Entreprise Adaptée. Ceci nous assurerait une aide précieuse de l'Etat pour une période de trois ans, renouvelable, ainsi que la reconnaissance officielle de notre entreprise.

Projets :

Faire connaître les problèmes que rencontrent les adultes atteints de mucoviscidose pour être embauchés dans le milieu ordinaire de travail et inciter les employeurs à leur donner une chance.

Créer, avec l'aide des Clubs KIWANIS et tous ceux qui voudront s'y associer, d'autres structures semblables au CPM pour donner formation et travail, dans leur région, aux patients que leur état de santé priveraient de la possibilité de trouver un emploi dans une entreprise dite « normale ».

Un grand merci à tous ceux qui ont permis la création de cette expérience unique en Europe, à tous ceux qui ont participé depuis 20 ans à cette aventure, merci à tous ceux qui vont nous rejoindre pour permettre à beaucoup d'autres patients de se réaliser dans leur vie professionnelle et dans leur vie d'homme.

Le Président du CPM, René MARTIN

L'allongement de l'espérance de vie des jeunes «mucos» augmente les besoins d'emplois que le marché ordinaire du travail ne peut que très partiellement satisfaire. Le Kiwanis peut apporter des solutions à ce problème en favorisant sa prise en compte par un public plus large.

BD: Oui, mais pourquoi faire cette tournée à vélo?

ER : Il est évident qu'une telle randonnée aura beaucoup plus d'impact si elle est réalisée à vélo plutôt qu'en voiture. Un tour de France de 4000 Km en vélo à 67 ans en moins d'un mois devrait interpellé les kiwaniens et susciter de leur part une oreille plus attentive. J'ai prévu de terminer ce périple à Hyères, pour les 20 ans du C.P.M., le dimanche 30 septembre, jour des virades de l'espoir organisées par "Vaincre La Mucoviscidose".

Le retour des vacanciers du mois d'août sur les routes de France ne me permet pas d'envisager un départ avant le lundi 3 septembre. Le tour se fera donc en 27 étapes. Par ailleurs, la plupart de ces étapes traverseront des villes «Kiwaniennes», soit au total une cinquantaine de sites d'accueil possibles. Je serai à cet égard accompagné d'une petite assistance qui pourra aider à l'organisation de ces rencontres. Je vais prendre contact avec tous les clubs concernés pour une mise au point des accueils. Un blog a été créé (<http://kiwatour2007.blogspot.com>) pour une meilleure circulation de l'information sur la préparation du projet et sa réalisation. Il s'agit d'une organisation très lourde qui nécessitera une grande rigueur. J'espère que les kiwaniens voudront bien, sur chaque site, m'accueillir très nombreux, accompagnés de leurs amis et de personnalités locales, afin d'enrichir les échanges sur le C.P.M., la Muco, les actions sociales en général, le Kiwanis et le ...sport.

BD: C'est effectivement une superbe épreuve sportive. Te sens-tu physiquement prêt?

ER : J'ai fait du sport toute ma vie et je pratique le cyclotourisme depuis plus de trente ans. C'est un sport merveilleux parce que c'est un sport de liberté de contact avec la nature. Mais c'est aussi un sport exigeant, un sport d'endurance, de persévérance, de caractère. Le cyclotouriste exclut l'idée de compétition, mais il est autonome et quand il s'engage dans une épreuve, il sait qu'il doit aller au bout. Bien sûr, j'aurais préféré avoir quelques années de moins, mais je ne suis retraité que depuis quelques mois. J'ai désormais un peu plus de temps pour pratiquer le vélo et croyez bien que je me prépare très sérieusement à cette épreuve qui m'engage au-delà de ma pratique habituelle du vélo. Je n'ai toutefois aucune inquiétude sur ma condition physique. Je serai prêt au départ du tour et, sauf accident, je serai présent à Hyères le 30 septembre 2007.

BD: Tout de même, ce n'est pas banal d'envisager un tour de France de 4000 Km en vélo à 67 ans. Cela démontre un amour du sport et un esprit de compétition.

ER : J'ai toujours aimé le sport. J'ai un peu pratiqué la compétition, en football. Je crois que la compétition, surtout de haut niveau, est une excellente vitrine qui permet d'attirer les jeunes vers le sport. Ce qui est important, c'est de conserver ces jeunes dans la pratique régulière du sport, après et en dehors de la compétition. Le sport pour soi, pour son plaisir, pour sa santé. La satisfaction personnelle de se dépasser, d'aller au-delà de ses capacités.

Pendant une dizaine d'années j'ai présidé une grande association aux activités multiples. Elle gérait entre autres, une école de sport qui rassemblait 600 gamins le mercredi matin. L'objectif n'était pas tant d'être un pourvoyeur de talents pour les clubs engagés dans des

compétitions diverses, mais principalement de donner le goût du sport à tous les enfants et peut-être même prioritairement aux moins doués. Leur apprendre à se mouvoir dans l'espace à coordonner leurs mouvements, puis à trouver le sport qui leur convient et qu'ils pratiqueront longtemps pour leur seul plaisir.

Parallèlement, cette association gérait également un grand secteur de «sport-loisir» destiné aux adultes et permettant la pratique du sport pour tous, à tout âge et hors compétition.

C'est comme cela que je conçois le sport. La compétition c'est une vitrine temporaire. L'esprit sportif c'est un comportement pour la vie.

BD: Dans ce projet, tu associes le Kiwanis, l'action sociale, le sport. Comment tout cela s'articule-t-il?

ER : Je crois que nous sommes là au cœur du sujet. Le sport, c'est le dépassement de soi, je viens de l'exprimer. Le Kiwanis c'est le don de soi. Tout cela est parfaitement compatible. Le sport et l'action sociale se marient très bien. Le Kiwanis doit en être un trait d'union. «donner son souffle pour ceux qui n'en ont pas". C'est la devise des virades de l'espoir de «Vaincre La Mucoviscidose» auxquelles le Kiwanis participe activement, de même qu'il participe au «Green de l'espoir», qu'il est engagé dans «Rugby 2007» auprès de la FFR. Un jeune «muco», Hugues THERY, avait donné l'exemple, il y a quelques années, en accomplissant à vélo la randonnée Paris-Marseille. Les exemples ne manquent pas de participation, de soutien actif, du Kiwanis à des manifestations sportives pour «servir les enfants du monde». Cette fois c'est un vieux kiwanien qui s'y colle personnellement, pour favoriser l'insertion professionnelle et sociale de jeunes adultes handicapés qui aspirent malgré tout à être des acteurs du monde.





Itinéraire du Tour de France 2007 des divisions Kiwanis

| ORDRE | DATES | DEPARTS | | ARRIVEES/PASSAGES | | ARRÊTS | KILOMETRAGE | |
|-------|----------|---------|--|-------------------|--|--------|-------------|-------|
| | | HEURES | LIEUX | HEURES | LIEUX | | partiel | total |
| 1 | L 03/09 | 8H30 | AIX EN PROVENCE Place de la Mairie | 12H15 | ARLES (953) Place de la république | 1H00 | 89 | |
| | | | | 17H00 | MONTPELLIER (955) Place de la comédie | ETAPE | | 168 |
| 2 | Ma 04/09 | 10H00 | MONTPELLIER Ibis Montp.-Sud-164 av. de Palavas | 11H45 | SETE (955) Parking du Théâtre de la Mer | | 36 | |
| | | | | 17H00 | NARBONNE (955) Place de l'Hôtel de Ville | ETAPE | | 127 |
| 3 | Me 05/09 | 7H30 | NARBONNE Ibis Qr Plaisance RN9 | 17H00 | TOULOUSE (941) Place de la mairie TOURNEFEUILLE | ETAPE | | 188 |
| 4 | J 06/09 | 8H00 | TOULOUSE Place de la mairie TOURNEFEUILLE | 17H00 | PAU (943) Hôtel de ville | ETAPE | | 181 |
| 5 | V 07/09 | 8H00 | PAU Ibis Pau Centre 26 rue Samonzet | 15H00 | BAZAS cours Gambetta | 1H00 | 143 | |
| | | | | 17H00 | BORDEAUX (937) SAUTERNES Place de la mairie Ibis | ETAPE | | 168 |
| 6 | S 08/09 | 7H00 | LIBOURNE Mairie | 11H30 | PERIGUEUX (937) Esplanade du Théâtre (NTP) | 1H00 | 99 | |
| | | | | 17H00 | LIMOGES (939) rue du clocher | ETAPE | | 202 |
| 7 | D 09/09 | 7H00 | LIMOGES Ibis centre - 6 Bd V. Hugo | 17H00 | TOURS (919) La Nouv. Rép. Av. Grammont | ETAPE | | 212 |
| 8 | Ma 11/09 | 9H30 | TOURS Ibis Nord - 318 bis av. Maginot | 17H00 | LAVAL (917) place de la mairie | ETAPE | | 147 |
| 9 | Me 12/09 | 12H00 | LAVAL Ibis Changé | 17H00 | ALENCON (913) Place Foch (Mairie) | ETAPE | | 92 |
| 10 | J 13/09 | 8H00 | ALENCON Ibis 13 pl. Aug. Poulet-Malassis | 17H00 | ROUEN (911) Ibis Champ de Mars | ETAPE | | 174 |
| 11 | V 14/09 | 10H00 | ROUEN Ibis av. A. Briand Champ de Mars | 17H00 | AMIENS (909) Place Gambetta | ETAPE | | 121 |
| 12 | S 15/09 | 8H00 | AMIENS Ibis 4 rue Mal De Lattre de Tass. | 11H00 | ARRAS (901) place du Maréchal Foch | 1H00 | 66 | |
| | | | | 14h00 | CAMBRAI (903) place de la Mairie | 1H00 | 103 | |
| | | | | 17H00 | SAINT QUENTIN (910) place de l'hôtel de ville | ETAPE | | 150 |
| 13 | D 16/09 | 9H00 | SAINT QUENTIN Ibis 14 pl. de la basilique | 17H00 | CHALONS EN CHAMPAGNE (921) Le grand Jard | ETAPE | | 169 |
| 14 | L 17/09 | 8H30 | CHALONS EN CHAMPAGNE Ibis rte de Suippes | 17H00 | METZ (923) Place de l'hôtel de ville | ETAPE | | 164 |
| 15 | Ma 18/09 | 14H00 | METZ Ibis Centre Gare 3 rue Vauban | 17H00 | NANCY (927) Place Stanislas | ETAPE | | 61 |



Itinéraire du Tour de France 2007 des divisions Kiwanis

| | | | | | | | | |
|-----------------------------|----------|-------|--|-------|---|-------|-------------------|------|
| 16 | Me 19/09 | 8H30 | NANCY Ibis Ste Catherine Centre 42 av. du 20 ^e corps | 10H00 | LUNEVILLE (927) Château de Lunéville | 1H00 | 32 | |
| | | | | 13H30 | SAINT DIE DES VOSGES (927) Tour de la liberté | 1H00 | 86 | |
| | | | | 17H00 | SELESTAT (925) Au Parc de Cigognes rte de Sélestat Cigoland Alsace (KINTZHEIM) | ETAPE | | 134 |
| 17 | J 20/09 | 12H00 | SELESTAT Hôtel "Au Parc des Cigognes" CIGOLAND KINTZHEIM | 13H30 | COLMAR (929) | 1H00 | 30 | |
| | | | | 17H00 | MULHOUSE 929) | ETAPE | | 78 |
| 18 | V 21/09 | 9H00 | MULHOUSE Ibis centre - 34 allée Nathan Katz | 11H45 | SOCHAUX-MONTBELIARD (933) Musée Peugeot av. Général LECLERC | 1H00 | 62 | |
| | | | | 17H00 | BESANCON (933) Parking Geant Châteaufarine | ETAPE | | 151 |
| 19 | S 22/09 | 9H00 | BESANCON Ibis - av. Louise Michel | 12H00 | DÔLE (933) place de l'Europe (Mairie) | 1H00 | 60 | |
| | | | | 17H00 | DIJON (931) Marsannay-la-Côte Mairie | ETAPE | | 145 |
| 20 | D 23/09 | 8H00 | DIJON Ibis - Marsannay-la-Côte | 9H30 | BEAUNE (931) Place de la Halle Face aux hospices | 1H00 | 32 | |
| | | | | 12H30 | CHALON SUR SAÔNE (935) | 1H00 | 73 | |
| | | | | 17H00 | MACON (935) Esplanade Lamartine | ETAPE | | 158 |
| 21 | L 24/09 | 8H30 | MACON Ibis Chaintre - Crêches-sur-Saône | 17H00 | VICHY (945) Place de l'hôtel de ville | ETAPE | | 157 |
| 22 | Ma 25/09 | 9H00 | VICHY Ibis - 1 av. Victoria | 12H30 | ROANNE (947) Place de la mairie | 1H00 | 74 | |
| | | | | 17H00 | VILLEFRANCHE/SAÔNE (947) Rue de la paix - Devant la mairie | ETAPE | | 149 |
| 23 | Me 26/09 | 8H00 | VILLEFRANCHE/SAÔNE Ibis Le Péage - LIMAS | 11h00 | AMBERIEU EN BUGEY (949) Place de la Mairie | 1H00 | 59 | |
| | | | | 16H00 | LE BOURGET DU LAC | 0H30 | 136 | |
| | | | | 17H00 | AIX LES BAINS (949) Mairie | ETAPE | | 146 |
| 24 | J 27/09 | 8H30 | CHAMBERY Ibis 100 rue Eugène DUCRETET | 11H30 | MONT SAINT MARTIN Fontanil-Cornillon | 1H00 | 52 | |
| | | | | 17H00 | VALENCE (951) Place de la mairie | ETAPE | | 145 |
| 25 | V 28/09 | 9H30 | VALENCE Ibis Sud - 355 av. de Provence | 12H30 | MONTE LIMAR (951) | 1H00 | 58 | |
| | | | | 17H00 | CARPENTRAS (953) SAFARI HOTEL rte d'Avignon | ETAPE | | 136 |
| 26 | S 29/09 | 11H00 | CARPENTRAS SAFARI HOTEL rte d'Avignon | 14H00 | SALON DE PROVENCE (953) place de la mairie | 1H00 | 59 | |
| | | | | 17H00 | AIX EN PROVENCE (953) Cours Mirabeau | ETAPE | | 94 |
| 27 | D 30/09 | 8H00 | AIX EN PROVENCE Place de la mairie | 10H00 | MARSEILLE (953) Mairie du 8ème | 1H00 | 38 | |
| | | | | 14H30 | TOULON (959) LA GARDE LE PRADET | | 106 119 122 | |
| | | | | 17H00 | HYERES (959) | | | 136 |
| A JOUR AU 18/07/2007 | | | | | | | | 3953 |