

4^{es}

Journées francophones
de la mucoviscidose

Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain

STRASBOURG
26 - 28 MARS 2020
PALAIS DES CONGRÈS



© Vaincre la Mucoviscidose

Pierre Foucaud



© Société Française de la Mucoviscidose

Christophe Marguet

Comité d'organisation :

La Société Française de la Mucoviscidose, l'équipe salariée de Vaincre la Mucoviscidose et les nombreux bénévoles de la délégation Alsace.

Chers amis, professionnels de la santé, de la recherche et du secteur social,

Six ans après les premières Journées francophones de la mucoviscidose, à Montpellier en 2014, les 4^{es} Journées se dérouleront au Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg, du jeudi 26 mars au samedi 28 mars 2020.

Cet événement fédérateur, organisé conjointement par l'association Vaincre la Mucoviscidose et la Société Française de la Mucoviscidose, rassemblera sur ces trois journées les professionnels des pays francophones, les patients, les familles, les adhérents et sympathisants de l'association.

Ces journées vont nous rassembler autour d'une ambition forte :

« Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain »

Près de 1 300 acteurs du combat contre la mucoviscidose sont donc attendus pour ce rassemblement offrant à tous une opportunité unique de rencontres, d'échanges et d'informations sur des thèmes d'actualité.

Les journées médico-scientifiques, du jeudi 26 au matin au vendredi 27 mars après déjeuner, rassembleront les professionnels de la santé, de la recherche et du secteur social par des sessions plénières ou thématiques, des communications affichées et une exposition.

L'Assemblée générale de la Société Française de la Mucoviscidose se tiendra le jeudi 26 mars en fin de journée.

En ouverture, le vendredi 27 avril après-midi, aura lieu, à l'attention des adhérents de Vaincre la Mucoviscidose et des soignants, une table ronde qui réunira les présidents de la Société Française de la Mucoviscidose, de Vaincre la Mucoviscidose et de l'association Grégory Lemarchal, un élu de l'ECFS (Société européenne de mucoviscidose) et de la CFE (organisation européenne des patients muco). Un patient adulte, un conjoint et un parent de jeune enfant interviendront.

Suivront, jusqu'au samedi 28 mars midi, deux sessions de tables rondes qui rassembleront soignants et patients/familles autour de thèmes fédérateurs dans le but de favoriser le dialogue et le partage de connaissances. L'Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose se tiendra l'après-midi.

Votre participation est essentielle pour faire une nouvelle fois de ces Journées un succès et un rendez-vous incontournable de la « communauté mucoviscidose ».

Nous vous attendons nombreux !

Bien amicalement,

Pr. Christophe Marguet
PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ
FRANÇAISE DE LA MUCOVISCIDOSE

Dr. Pierre Foucaud
PRÉSIDENT DE VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE



vaincrelamuco.org

muco-cftr.fr



Se préparer aujourd'hui
à la mucoviscidose de demain

STRASBOURG
26 - 28 MARS 2020
PALAIS DES CONGRÈS

JEUDI 26 MARS 2020

JOURNÉE POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

8h 9h30	Accueil des professionnels Conseil d'administration de la SFM			
9h30 11h	Plénière I Actualités scientifiques 2019 Julie Mankikian - Tours Les phages David Lebeaux - Paris & Paola De Carli - Paris			
11h 11h30	Exposition Stands Pause-café			
11h30 13h	Session 1 Infection Nouveaux antibiotiques Marlène Murris-Espin - Toulouse Nouveaux anti-infectieux Véronique Houdouin - Paris L'apport des nouvelles techniques en bactériologie pour la prise en charge des patients Ludovic Lemée - Rouen	Session 2 Hygiène <i>Evidence based medicine</i> Guillaume Thouvenin - Paris Deux présentations à confirmer	Session 3 Gastro-entérologie/Nutrition Iléus méconial : médical ou chirurgical ? Alain Dabadie / Alexis Arnaud - Rennes Dysoralité Haude Clouzeau / Aurélie Costanzo - Bordeaux SOID chez l'enfant et l'adulte Jeanne Languépin - Limoges	
13h 14h	Déjeuner Symposium Mylan Antibiotiques inhalés			
14h 14h30	Visite Posters + Exposition Stands			
14h30 16h	Plénière II Greffe Le suivi alterné Dominique Grenet - Suresnes La dysfonction chronique du greffon (étude COLT) Adrien Tissot - Nantes Participer à la prise de décision de transplantation pulmonaire Marie-France Mamzer - Paris			
16h 16h30	Visite Posters + Exposition Stands Pause-café			
16h30 18h	Session 4 Aspergillus et autres moisissures ABPA : les outils diagnostiques Sylvie Leroy - Nice ABPA : les approches thérapeutiques Reem Kanaan - Paris Résistances des antifongiques : quelle origine ? Rose-Anne Lavergne - Nantes	Session 5 La kinésithérapie dans le parcours de soin du patient La « kinésithérapie » au CRCM : présentation des résultats d'ARMkiné Véronique Vion-Genovese - Grenoble Doit-on systématiquement arrêter l'activité physique lors d'une exacerbation Thomas Vidal - Lyon La VNI en kinésithérapie, quel intérêt ? Yann Combret - Le Havre	Session 6 Sciences Humaines et Sociales Impact de l'oxygénothérapie et de la VNI sur la vie quotidienne et le rapport à l'avenir des patients adultes Michel Castra - Laura Guérin - Lille Étude de la prévalence de la dépression et de l'anxiété dans la mucoviscidose Maya Kirszenbaum - Paris Les barrières psychologiques à l'exercice physique chez les patients : développement d'un outil de mesure et relation avec la tolérance à l'effort et la qualité de vie Fabienne D'Arripe-Longueville - Nice	Session 7 Génétique Les promesses de l'analyse de l'ADN fœtal circulant Juliette Nectoux - Paris Errances diagnostiques : quel enjeu ? Isabelle Sermet - Paris Le conseil génétique dans la mucoviscidose : de nouveaux défis Emmanuelle Girodon-Boulandet - Paris Eric Bieth - Toulouse
18h 19h	Assemblée générale de la SFM			
19h	Soirée libre			

**Se préparer aujourd'hui
à la mucoviscidose de demain**

STRASBOURG
26 - 28 MARS 2020
PALAIS DES CONGRÈS

VENDREDI 27 MARS 2020

MATINÉE POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
APRÈS-MIDI ET SOIRÉE POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES ADHÉRENTS

8h 9h	Accueil des professionnels Réunion des groupes de travail de la SFM			
9h 10h30	Plénière III : Transition Adolescent en transition Joan-Carles Suris - Lausanne Éducation thérapeutique au changement de rôle : proposition d'un modèle pour favoriser la transition pédiatrie-soins adultes Maxime Morsa - Paris Adolescence, transition et mucoviscidose : actualités et perspectives Cathy Llerena - Grenoble			
10h30 11h15	Visite Posters + Exposition Stands Pause-café			
11h15 12h45	Plénière IV : Les modulateurs de CFTR Résultats des trithérapies Pierre-Régis Burgel - Paris Modulateurs et impact sur les autres organes Anne Prévotat - Lille & Anne Munck - Paris Outils d'évaluation des modulateurs chez l'enfant Philippe Reix - Lyon Grossesse et modulateurs Quitterie Reynaud - Lyon			
12h45 13h45	Déjeuner Symposium Zambon Mucoviscidose et antibiothérapie : panorama des pratiques cliniques			
13h45 14h30	Temps libre			
13h 14h30	Accueil et émargement des adhérents			
14h30 16h	Table ronde d'ouverture « Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain » Christophe Marguet, président de la SFM - Pierre Foucaud, président de VLM Les acteurs de la mucoviscidose en France et en Europe : comment chacun voit la lutte contre la mucoviscidose de demain.			
16h 17h	Espace de rencontre + forum associatif Pause-café			
17h 18h30	1^{re} session* = 8 ateliers*			
	Atelier 1 Essais cliniques : tous engagés pour avancer plus vite !	Atelier 2 Les douleurs abdominales, comment les appréhender plus sereinement ?	Atelier 3 Activités physiques, je saute le pas !	Atelier 4 Le Registre Français de la mucoviscidose : un formidable outil pour comprendre l'évolution de la maladie et faire avancer la recherche
19h30 22h	Atelier 5 Le passage de l'enfance à l'âge adulte : une transition psychologique et sociale	Atelier 6 Soutien à la parentalité : accompagner les patients dans leur rôle de parents	Atelier 7 Comment vivre au quotidien après une greffe ?	Atelier 8 Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain : quel projet associatif pour Vaincre la Mucoviscidose de 2020 à 2025 ?
	Dîner et soirée			

* L'atelier n°7 se tiendra en 1^{re} session, vendredi 27 mars, de 17h à 18h30 et l'atelier n°9 se tiendra en 2^e session, samedi 28 mars, de 11h à 12h30.

Se préparer aujourd'hui
à la mucoviscidose de demain



STRASBOURG
26 - 28 MARS 2020
PALAIS DES CONGRÈS



SAMEDI 28 MARS 2020

MATINÉE POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES ADHÉRENTS
APRÈS-MIDI ET SOIRÉE POUR LES ADHÉRENTS

8h 9h	Accueil des adhérents			
9h 10h15	Conférence Thérapies innovantes pour tous les patients : de la recherche fondamentale au suivi dans la « vraie vie »			
10h15 11h	Pause			
11h 12h30	2^e session* = 8 ateliers*			
	Atelier 1 Essais cliniques : tous engagés pour avancer plus vite !	Atelier 2 Les douleurs abdominales, comment les appréhender plus sereinement ?	Atelier 3 Activités physiques, je saute le pas !	Atelier 4 Le Registre français de la mucoviscidose : un formidable outil pour comprendre l'évolution de la maladie et faire avancer la recherche
	Atelier 5 Le passage de l'enfance à l'âge adulte : une transition psychologique et sociale	Atelier 6 Soutien à la parentalité : accompagner les patients dans leur rôle de parents	Atelier 8 Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain : quel projet associatif pour Vaincre la Mucoviscidose de 2020 à 2025 ?	Atelier 9 Comment gérer au mieux l'impact de la greffe sur la vie quotidienne, scolaire et professionnelle des patients ?
12h30 13h45	Déjeuner			
13h45 14h30	Émargement et prise des boîtiers de vote			
14h30 17h30	Assemblée générale et assemblée générale extraordinaire			
17h30 18h	Pause			
18h 19h	Résultats des élections et clôture du congrès Présentation de la nouvelle campagne com/collecte Parole aux parrains Parole aux élus Mot de clôture du président de Vaincre la Mucoviscidose et du délégué territorial Alsace			
19h 20h	Temps libre Pour les patients : « prendre soin de soi »			
20h 20h30	Cocktail Remerciements			
20h30 22h30	Dîner de clôture			

* L'atelier n°7 se tiendra en 1^{re} session, vendredi 27 mars, de 17h à 18h30 et l'atelier n°9 se tiendra en 2^e session, samedi 28 mars, de 11h à 12h30.

Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain

STRASBOURG
26 - 28 MARS 2020
PALAIS DES CONGRÈS

MODALITÉS D'INSCRIPTION

INSCRIPTION EN LIGNE

Nous vous proposons une inscription en ligne sur le site internet :
<https://cloud.agoraevent.fr/Site/164205/7194?Concept=1>
Les inscriptions sont ouvertes jusqu'au **1^{er} mars 2020**.

COMMENT RÉGLER VOTRE INSCRIPTION ?

- ▶ **Soit par carte bancaire**, directement en ligne, à la fin de la procédure sécurisée d'inscription.
- ▶ **Soit par chèque**, libellé à l'ordre de Vaincre la Mucoviscidose, à adresser à :
Vaincre la Mucoviscidose - Département médical
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris
Votre inscription sera définitivement enregistrée dès réception de votre règlement.

Soit par virement, IBAN : FR76 1027 8060 4300 0274 3994 703
BIC : CMCIFR2A - Crédit Mutuel

Ces coordonnées bancaires sont destinées exclusivement aux professionnels de santé pour le règlement des 4^{es} JFM.

FRAIS D'INSCRIPTION

Vaincre la Mucoviscidose et la Filière Muco-CFTR prendront en charge :

POUR TOUS : les pauses-café, les déjeuners des jeudi 26, vendredi 27 et samedi 28 mars 2020 et le dîner du vendredi 27 mars 2020 ;

SELON LE PROFIL (voir ci-après) : l'hébergement et le transport, selon la procédure détaillée sur le site d'inscription en ligne.

Hébergement : remboursement au tarif unique de 100 € TTC par nuit, petit déjeuner inclus, pour une single (*chambre une personne*) et 110 € TTC, petit déjeuner inclus, pour une twin (*chambre deux personnes*).

Transport en train : remboursement à hauteur du plein tarif 2^e classe SNCF.

Transport en avion possible, après accord du département médical, dans le cas suivant : pas de coût supérieur au tarif plein SNCF 2^e Classe.

Le remboursement d'un billet d'avion ne peut pas excéder, par personne, 300 € TTC en France métropolitaine et 900 € TTC à La Réunion.

Transport en voiture : consulter la procédure détaillée sur le site d'inscription en ligne.

PROFESSIONNELS DE SANTÉ : TARIFICATION SELON PROFIL

	Inscription Tarif	Hébergement Frais pris en charge	Transport Frais pris en charge
Médecin, Chercheur, Biologiste	150 €	non	non
Paramédical CRCM ⁽¹⁾	50 €	oui	oui
Paramédical Transplantation, Référence, Réseau ⁽²⁾		deux nuits maximum	
Paramédical hors CRCM	50 €	non	non
Étudiant	Gratuit	non	non
Soignant adhérent ⁽³⁾	50 €	jeudi, vendredi et samedi	oui
Intervenant	Invité	trois nuits maximum	oui

(1) Frais pris en charge pour 4 personnes. Pour un CRCM mixte : 4 pour l'équipe enfant et 4 pour l'équipe adulte. (2) Frais pris en charge pour 2 personnes. (3) Dîner du samedi soir pris en charge.

Pourquoi adhérer !

Être adhérent, c'est être acteur de la vie démocratique de l'association en participant à l'Assemblée générale annuelle et ainsi prendre part aux décisions importantes qui nous engagent tous ! En adhérent vous donnez plus de poids à notre association. Vous aurez ainsi la possibilité de vous impliquer à part entière dans la vie associative locale ou nationale. Adhérer vous permettra de bénéficier, dans le cadre des 4^{es} JFM, de la prise en charge de vos nuitées et de vos frais de transport (selon la procédure détaillée par Vaincre la Mucoviscidose). Vous serez également mieux informé grâce à notre magazine trimestriel *Vaincre*, à la *Lettre aux adultes* et à votre accès privilégié à l'Espace membres de vaincrelamuco.org

vaincrelamuco.org > Agir-ensemble > Adhérer

Si vous souhaitez compléter votre participation par un don afin de contribuer au financement de l'événement,

vous pouvez joindre un chèque dissocié du règlement de la participation et/ou de votre adhésion (un reçu fiscal vous sera adressé dans les meilleurs délais).

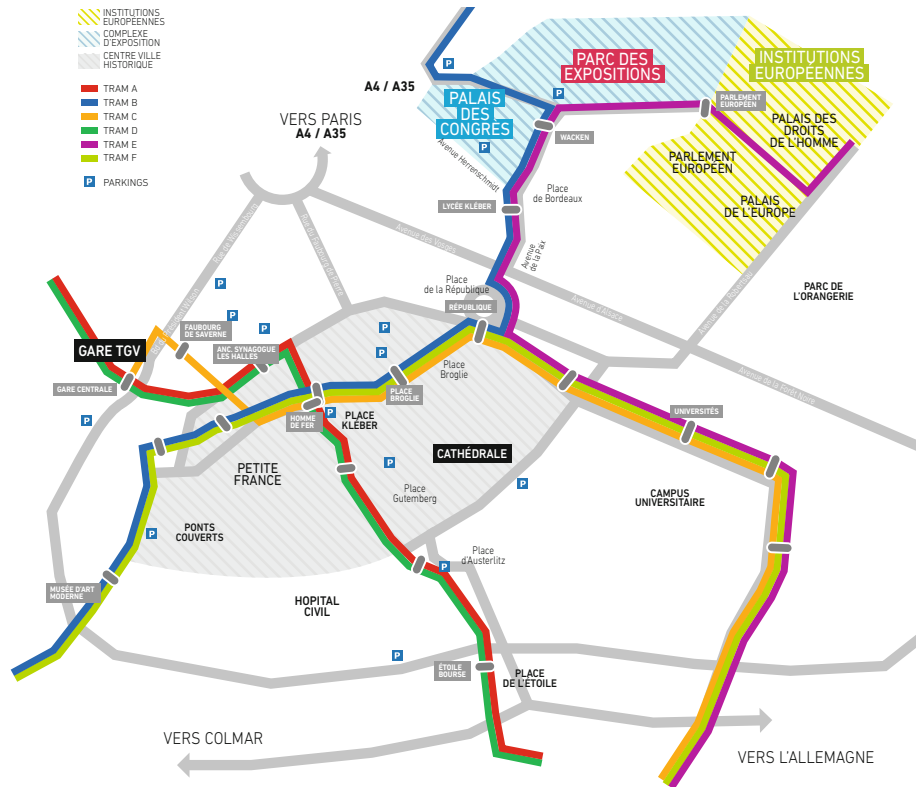
Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain

STRASBOURG
26 - 28 MARS 2020
PALAIS DES CONGRÈS

ADRESSE DU PALAIS DE LA MUSIQUE ET DES CONGRÈS

Place de Bordeaux
67000 Strasbourg
www.strasbourg-events.com/fr

Pensez à réserver dès que possible vos titres de transport avec vos réductions éventuelles, ou fichets SNCF fournis sur demande, afin bénéficier des meilleurs tarifs.



COMMENT S'Y RENDRE ?

EN TRAIN

Gare TGV de Strasbourg.
Grâce au TGV Grand Est, Strasbourg est à 1h50 de Paris, 3h de Lille et 3h50 de Lyon.
La gare de Strasbourg est à 12 min du Palais des congrès en tramway.
www.gares-sncf.com/fr/gare/fraeg/strasbourg

EN VOITURE

Autoroute A4, sortie Wacken/Institutions européennes à 2 min du Palais des congrès
Axe Paris-Lyon A35/Axe Grand Est A4
GPS : 48.4166904, 2.7197896

EN TRANSPORT EN COMMUN

Tram : Ligne B, direction Hoenheim ou Ligne E, direction Robertsau Boecklin
Arrêt : Lycée Kléber ou Wacken
www.cts-strasbourg.eu/fr

EN AVION

L'aéroport international Strasbourg-Entzheim se situe à 15 min en voiture et 9 min par tram-train (toutes les 15 min) du Palais des congrès.
www.strasbourg.aeroport.fr



Pour tout renseignement, veuillez contacter Corine Coquinos au département médical :
Téléphone : 01 40 78 91 70 / E-mail : ccoquinos@vaincrelamuco.org

