

LA MUCOVISCIDOSE À L'ÈRE DES MODULATEURS

5^{es} Journées francophones
de la mucoviscidose

DU JEUDI 19
AU SAMEDI 21 MAI
2022

PALAIS DES CONGRÈS DE TOURS
et en ligne

Programme

Jeudi 19 mai 2022

8h00	Accueil des professionnels	
9h30 11h00	Plénière I : Actualités Scientifiques et médicales <i>Modérateurs</i> : S. Kiefer (Nancy), S. Leroy (Nice) ➤ Actualités scientifiques 2021- 2022 – M. Dupuis (Toulouse) ➤ Quelles approches thérapeutiques en dehors des modulateurs de CFTR ? – F. Lejeune (Lille), I. Fajac (Paris) ➤ PNDS "Évaluation diagnostique et prise en charge des affections liées ou associées à CFTR" – L. Couderc (Rouen), J. Macey (Bordeaux), C. Raynal (Montpellier)	Auditorium François 1^{er}
11h00 11h30	Exposition stands Salon <i>Pause-café</i>	Agnès Sorel (Niveau +2)
11h30 13h00	Sessions parallèles 1. Génétique et éthique <i>Modérateurs</i> : E. Girodon-Boulandet (Paris), Laurence Weiss (Strasbourg) ○ Modulateur de CFTR et bénéfices pour les patients – PR. Burgel (Paris) ○ Table ronde « Conseil génétique à l'ère des modulateurs de CFTR » ✓ Conseil génétique et Mucoviscidose – E. Girodon-Boulandet (Paris) ✓ Table ronde – C. Garnier (Toulouse), D. Grenet (Suresnes), E. Haquet (Montpellier), MF. Mamzer (Paris) et N. Wizla (Lille) 2. Santé sexuelle et parentalité <i>Modérateurs</i> : C. Llerena (Grenoble), A. Perrin (Nantes) ○ Désir d'enfant et grossesse – R. Kanaan (Paris) ○ La parentalité : parcours et retour d'expérience des patients – A. Jacob (Paris) ○ Santé affective et sexuelle : comment l'aborder avec les patients – C. Savel (Clermont-Ferrand) 3. Qualité de l'air intérieur et mucoviscidose <i>Modérateurs</i> : L. Le Clainche-Viala (Paris), M. Ott (Strasbourg) ○ Niveau de preuve des visites au domicile par les conseillers médicaux en environnement intérieur – F. de Blay (Strasbourg) ○ Conseillers médicaux en environnement intérieur : retour d'expériences – M. Ott (Strasbourg) ○ Pollution atmosphérique et rejet chronique pulmonaire – C. Pison (Grenoble)	Salles niveau +2
13h00 14h30	Symposium Zambon Visite posters + Exposition stands <i>Remise des lunch-box</i>	Auditorium Descartes (niveau +1) Agnès Sorel (Niveau +2) Bar / Espace restauration (niveau +2)
14h30 16h00	Plénière II : Le diabète de la mucoviscidose à l'ère de la trithérapie modulatrice du CFTR : dépistage, traitement et intérêt de la décision médicale partagée <i>Modérateurs</i> : I. Danner-Boucher (Nantes), M. Mittaine (Toulouse) ➤ Dépistage des anomalies de la tolérance au glucose dans la mucoviscidose : modalités et enquête nationale d'évaluation des pratiques – L. Weiss (Strasbourg) ➤ Le traitement du diabète de la mucoviscidose en 2022, impact des modulateurs de CFTR – L. Kessler (Strasbourg) ➤ Intérêt de la prise de décision médicale partagée dans le traitement du diabète de la mucoviscidose – Q. Reynaud (Lyon)	Auditorium François 1^{er}
16h00 16h30	Exposition stands <i>Pause-café</i>	
16h30 18h00	Sessions parallèles 4. Pharmacien, traitements et Mucoviscidose <i>Modérateurs</i> : L. Mely (Giens), E. Ruffier (Paris) ○ Entretien Patient/Pharmacien : l'expérience lilloise – M. Perez (Lille) ○ Les prescriptions hors AMM chez les enfants atteints de mucoviscidose – AL. Leroy (Rennes) ○ Interactions médicamenteuses avec le Kaftrio/Kalydeco – M. Perez (Lille) 5. Modulateurs et impacts dans la prise en charge du patient : Retours d'expériences <i>Modérateurs</i> : S. Bui (Bordeaux), A. Chansard (Paris), J. Mankikian (Tours), C. Pfrimmer (Strasbourg) ○ Suivi spécifique des patients sous Kaftrio, paliers de progression pour les accompagner dans les différents volets de leur "transformation" – M. Brechu, M. Le-Cozler (Étoiles des neiges) ○ Nouvelles trithérapie de modulateurs de CFTR : vécu des patients et remaniements psychiques – D. Nid-Bouhou (Versailles) ○ La vision des patients – G. Pouch (Bordeaux) 6. Kinésithérapie <i>Modérateurs</i> : A. Bourgeois (Besançon), T. Pinto (Amiens), V. Vion-Genovese (Grenoble) ○ Les patients changent (sous Kaftrio®), quid de leur prise en charge ? – V. Vion (Grenoble), S. Marquet et T. Vidal (Lyon) ○ Spirométrie connectée : Etat des lieux national et expériences en Nouvelle Aquitaine et Auvergne Rhône-Alpes – C. Bruneaux (Bordeaux), H. Gardent (Grenoble)	Salles niveau +2
18h00 19h00	Assemblée Générale de la Société Française de la Mucoviscidose	Salle niveau +2

LA MUCOVISCIDOSE À L'ÈRE DES MODULATEURS

5^{es} Journées francophones
de la mucoviscidose

DU JEUDI 19
AU SAMEDI 21 MAI
2022

PALAIS DES CONGRÈS DE TOURS
et en ligne

Vendredi 20 mai 2022

8h00
9h00

Accueil des professionnels

9h00
10h30

Plénière III : Projets nationaux

Auditorium François 1^{er}

Modérateurs : I. Pin (*Grenoble*), S. Ramel (*Roscoff*)

- EXPAPARM : Une recherche collaborative pour recueillir l'expérience patient du parcours mucoviscidose – D. Pougheon, A. Chansard (*Paris*) et S. Théroanne (*Lille*)
- Incidence et prévalence des cancers à partir des données du Registre Français de la Mucoviscidose – Q. Reynaud (*Lyon*)
- Évolution du microbiote et de l'inflammation pulmonaire et digestif sous modulateurs CFTR : État de l'art et focus sur le projet Lum-Iva-Biota – L. Delhaes et R. Enaud (*Bordeaux*)

10h30
11h15

Exposition stands

Salon Agnès Sorel (niveau +2)

Pause-café

11h15
12h45

Plénière IV : Modulateurs de CFTR

Auditorium François 1^{er}

Modérateurs : M. Murriss-Espin (*Toulouse*), P. Reix (*Lyon*)

- Modul-CF : point sur la cohorte pédiatrique – AS. Bonnel (*Versailles*) et C. Marguet (*Rouen*)
- Kaftrio/Kalydeco en conditions réelles d'utilisation : de l'enfant à l'adulte - PR. Burgel et I. Sermet (*Paris*)
- Echanges avec la salle

12h45
13h00

Remise des lunch-box

(niveau -1)

13h00
14h30

Accueil des adhérents

(niveau -1)

14h30
16h00

Table ronde d'ouverture

Auditorium François 1^{er}

« La mucoviscidose à l'ère des modulateurs » - C. Marguet, président de la SFM – P. Foucaud, président de VLM (en présentiel et en visioconférence)

16h00
17h00

Forum associatif

Salon Agnès Sorel (niveau +2)

Pause-café

17h00
19h30

1^{re} session d'ateliers

1- La reconnaissance administrative du handicap à l'ère des modulateurs Auditorium Descartes (niveau +1)

L'arrivée des modulateurs risque de brouiller la perception des MDPH à propos des conséquences de la mucoviscidose sur la vie quotidienne et l'accès à l'emploi des patients. Cet atelier a pour objectif de poser les enjeux et d'envisager les pistes pour une meilleure reconnaissance du handicap invisibilisé par la disparition des symptômes.

2- Vivre en harmonie avec son greffon

Salle niveau +2

Bien que la qualité de vie soit considérablement améliorée après la greffe, l'impact psychologique lié à la greffe d'organe peut être difficile à vivre. L'atelier aura pour objectif d'échanger autour du vécu des patients après la greffe et tout particulièrement sur les problèmes psychologiques rencontrés en post greffe (déprime, culpabilité...) pour mieux les aborder et envisager des solutions.

3- Redonner du mouvement à la pompe respiratoire avec et sans modulateurs

Salle niveau +2

Avec les modulateurs, les besoins en kinésithérapie des patients sont appelés à évoluer. Ils sont variables selon les atteintes et la réponse au traitement des patients mais aussi à son projet et ses envies. Quelle kinésithérapie mettre en place aujourd'hui avec ou sans modulateur ? Comment doit elle évoluer ?

4- Impact des modulateurs sur le parcours de soins

Salle niveau +2

L'objectif est de montrer comment l'usage des modulateurs modifie la prise en charge de la maladie et impacte la qualité de vie des patients. Seront ainsi abordés les changements du parcours de soin (Cure IV, hospitalisations, diminutions des traitements, diététique, prise en charge psychologique...) et le ressenti des patients sous traitement modulateur (au delà des données cliniques qui auront été présentées lors de la table ronde avec la présentation des études en vraie vie).

5- Parentalité et mucoviscidose

Salle niveau +2

Envisager une vie familiale avec la mucoviscidose. Devenir et être parents. Autant de sujets qui seront abordés tant en se plaçant du côté du « parent patient » que de l'enfant qui grandit avec un parent atteint de mucoviscidose. Comment vit-on sa parentalité avec la mucoviscidose ? Comment les enfants vivent la mucoviscidose de leur parent ?

6- Être parent d'un enfant de moins de 4 ans atteint de mucoviscidose

Salle niveau +2

L'atelier aura pour objectif d'informer/rassurer les parents sur l'éducation d'un petit enfant atteint de mucoviscidose face à la socialisation, la scolarisation et l'évolution de la maladie en abordant diverses thématiques : l'alimentation aux premiers âges de la vie, la socialisation de l'enfant face aux risques de contamination (épidémie, germes...), les relations avec les équipes éducatives...

7- Les dents, la bouche et la muco : quels liens ?

Salle niveau +2

On ignore souvent que la santé des dents, et de la bouche en générale, est en relation avec la santé générale. Qu'en est-il pour la muco ? Les patients muco ont-ils plus de problèmes dans leur bouche ? Doit-on prendre des précautions pour les soins chez les dentistes ? Les maladies buccales peuvent-elles jouer sur la muco et ses comorbidités ? Autant de questions auxquelles nous tenterons de répondre lors de cet atelier.

19h30

Dîner et soirée

Espace Daniel Bourdu (niveau -2)

LA MUCOVISCIDOSE À L'ÈRE DES MODULATEURS

5^{es} Journées francophones
de la mucoviscidose

DU JEUDI 19
AU SAMEDI 21 MAI
2022

PALAIS DES CONGRÈS DE TOURS
et en ligne

Samedi 21 mai 2022

8h00 9h00	Accueil des participants	
9h00 10h30	Conférence Perspectives de recherche pour les patients non éligibles aux modulateurs et les patients greffés	Auditorium François 1^{er}
10h30 11h00	Pause	
	2^e session d'ateliers	
	8- La reconnaissance administrative du handicap à l'ère des modulateurs L'arrivée des modulateurs risque de brouiller la perception des MDPH à propos des conséquences de la mucoviscidose sur la vie quotidienne et l'accès à l'emploi des patients. Cet atelier a pour objectif de poser les enjeux et d'envisager les pistes pour une meilleure reconnaissance du handicap invisibilisé par la disparition des symptômes.	Salle niveau +2
	9- Vivre en harmonie avec son greffon Bien que la qualité de vie soit considérablement améliorée après la greffe, l'impact psychologique lié à la greffe d'organe peut être difficile à vivre. L'atelier aura pour objectif d'échanger autour du vécu des patients après la greffe et tout particulièrement sur les problèmes psychologiques rencontrés en post greffe (déprime, culpabilité...) pour mieux les aborder et envisager des solutions..	Salle niveau +2
	10- Redonner du mouvement à la pompe respiratoire avec et sans modulateurs Avec les modulateurs, les besoins en kinésithérapie des patients sont appelés à évoluer. Ils sont variables selon les atteintes et la réponse au traitement des patients mais aussi à son projet et ses envies. Quelle kinésithérapie mettre en place aujourd'hui avec ou sans modulateur ? Comment doit elle évoluer ?	Salle niveau +2
11h00 12h30	11- Impact des modulateurs sur le parcours de soins L'objectif est de montrer comment l'usage des modulateurs modifie la prise en charge de la maladie et impacte la qualité de vie des patients. Seront ainsi abordés les changements du parcours de soin (Cure IV, hospitalisations, diminutions des traitements, diététique, prise en charge psychologique...) et le ressenti des patients sous traitement modulateur (au delà des données cliniques qui auront été présentées lors de la table ronde avec la présentation des études en vraie vie).	Auditorium Descartes (niveau +1)
	12- Parentalité et mucoviscidose Envisager une vie familiale avec la mucoviscidose. Devenir et être parents. Autant de sujets qui seront abordés tant en se plaçant du côté du « parent patient » que de l'enfant qui grandit avec un parent atteint de mucoviscidose. Comment vit-on sa parentalité avec la mucoviscidose ? Comment les enfants vivent la mucoviscidose de leur parent ?	Salle niveau +2
	13- Etre parent d'un enfant de moins de 4 ans atteint de mucoviscidose L'atelier aura pour objectif d'informer/rassurer les parents sur l'éducation d'un petit enfant atteint de mucoviscidose face à la socialisation, la scolarisation et l'évolution de la maladie en abordant diverses thématiques : l'alimentation aux premiers âges de la vie, la socialisation de l'enfant face aux risques de contamination (épidémie, germes...), les relations avec les équipes éducatives...	Salle niveau +2
	14- Les dents, la bouche et la muco : quels liens ? On ignore souvent que la santé des dents, et de la bouche en générale, est en relation avec la santé générale. Qu'en est-il pour la muco ? Les patients muco ont-ils plus de problèmes dans leur bouche ? Doit-on prendre des précautions pour les soins chez les dentistes ? Les maladies buccales peuvent-elles jouer sur la muco et ses comorbidités ? Autant de questions auxquelles nous tenterons de répondre lors de cet atelier.	Salle niveau +2
12h30 14h00	Pause	Salon Agnès Sorel (niveau +2)
14h00 17h15	Assemblée Générale Extraordinaire et assemblée générale ordinaire de Vaincre la Mucoviscidose	Auditorium François 1^{er}
17h15 19h00	Pause	niveau -1
19h00 19h30	Conférence Vaincre la Mucoviscidose face aux défis de l'arrivée des modulateurs <i>Parole aux élus – Mots de clôture du président et du délégué territorial</i>	Auditorium François 1^{er}
19h30 20h30	Temps libre	
20h30	Dîner de clôture et soirée	Salon Agnès Sorel (niveau +2)

