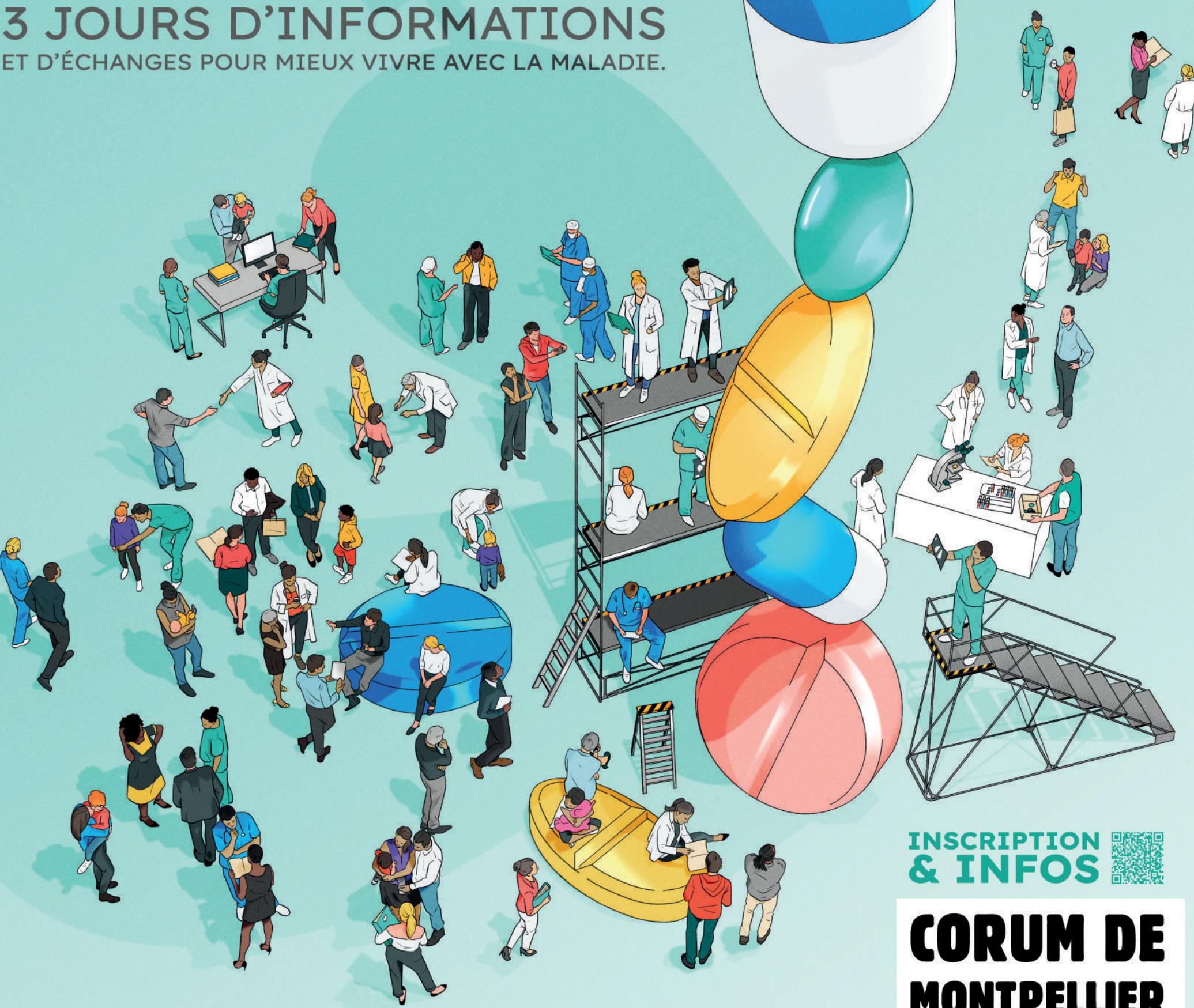


6^{es} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES
3 JOURS D'INFORMATIONS
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.



INSCRIPTION
& INFOS 

Les Journées Francophones de la Mucoviscidose (JFM) sont bien plus qu'un congrès : c'est le rendez-vous incontournable de toutes celles et ceux qui, de près ou de loin, participent au combat contre la mucoviscidose.

Professionnels de santé, chercheurs, patients, familles, bénévoles, associations et partenaires : venez partager trois jours intenses de découvertes, d'innovations et d'échanges !

Un programme riche et inspirant

Au **Corum de Montpellier**, le cœur de la réflexion et de l'innovation battra au rythme de :

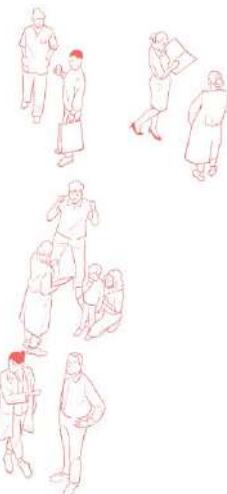
- **Plénières, ateliers ET Muco Lab**
- Des sessions interactives, ateliers pratiques et communications orales
- Un **village exposants** dédié aux rencontres, aux échanges scientifiques et à l'exposition des **60 ans de Vaincre la Mucoviscidose**
- Des temps conviviaux pour favoriser la coopération et l'entraide

Les temps forts

- **Jeudi 26 et vendredi matin** : sessions réservées aux professionnels de santé
- **Vendredi après-midi et samedi matin** : temps communs soignants et adhérents
- **Samedi après-midi** : assemblée générale de **Vaincre la Mucoviscidose**, réservée aux adhérents

Pourquoi participer ?

- ✓ Découvrir les dernières avancées médicales et scientifiques
- ✓ Échanger avec des experts et des acteurs engagés
- ✓ Partager des expériences concrètes
- ✓ Repartir avec des outils pratiques et des contacts précieux



Infos pratiques

Lieu : Corum – Palais des Congrès – Esplanade Charles De Gaulle -
34000 Montpellier

Ouverture des inscriptions : 5 janvier 2026

Tarif préférentiel pour les adhérents de Vaincre la Mucoviscidose

PROGRAMME

JEUDI 26 MARS 2026

Journée ouverte exclusivement aux professionnels de santé

08h00 ACCUEIL DES PROFESSIONNELS

09h15 PLÉNIÈRE 1 : ACTUALITÉS

11h00

- Actualités médicales 2025-2026
Audrey BARZIC
- PNMR 4 : La mucoviscidose, un exemple dans les maladies rares - *Pierre-Régis BURGEL (Président de la SFM), Audrey CHANSARD (Présidente de Vaincre la Mucoviscidose), Isabelle DURIEU (Coordinatrice médicale de la Filière MUCO-CFTR, Anne-Sophie LAPOINTE (Cheffe de projet mission maladies rares DGOS).*

11h00 PAUSE

11h30

- Stands
- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
- Posters

11h30

SESSIONS PARALLÈLES

13h00

Mycobactéries et autres bactéries rebelles : nouvelles armes contre de vieux ennemis

Développement d'alternatives diagnostiques aux infections aux Mycobactéries Non Tuberculeuses
Jean-Louis HERRMANN

Phagothérapie et Mycobactéries Non Tuberculeuses
Laurent KREMER

Recours à la phagothérapie : partage d'expérience
Delphine POURADIER

Projets nationaux

Survenue d'orgelets et de chalazions sous Kaftrio/Kalydeco® : résultats de l'enquête PALPEYE
Philippe REIX

Suivi des patients greffés
Sandra de MIRANDA

e-Mucodent : Enquête sur la santé buccodentaire des patients adultes
Marjolaine GOSSET et Orly PETIPA
ChronoMuco : Évaluation du chronotype chez les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose à l'ère des modulateurs de CFTR
Catherine CHEN

Étude MuControl
Christophe MARGUET

Evolution des besoins en sel chez les patients sous modulateurs CFTR, premiers résultats d'une expérience montpelliéenne
Hélène ATTEW

ETP pour Encourager la Transition au Pluriel



13h00 REPAS LUNCH BOX

- Symposium [13h00 - 13h45] : Redéfinir le progrès en mucoviscidose : des critères cliniques à la qualité de vie. L'apport des autres pathologies chroniques (ex: HIV).
Symposium proposé par Vertex.
- Stands
- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
- Posters

14h30	PLÉNIÈRE 2 : VIE PROFESSIONNELLE ET DROITS SOCIAUX	<ul style="list-style-type: none"> - Entre progrès médicaux et réalités sociales : retour du terrain sur l'accès aux droits sociaux pour les personnes atteintes de mucoviscidose <i>Elisabeth RAOULT (Présidente CDAPH de Montpellier), Véronique AIMARD (med coordonnateur MPDH de l'Hérault)</i> - Évolution professionnelle des patients adultes dans la région Hauts-de-France 4 ans après l'arrivée du Kaftrio <i>Manuela SCALBERT, Valentine ROUSSEL, Rachel DAUCHY, Camille AUDOUSSET</i>
--------------	---	---

16h00	PAUSE	
16h30		<ul style="list-style-type: none"> - Stands - Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat - Posters

SESSIONS PARALLÈLES		
<p>Kinésithérapie Muscle et activité physique dans la mucoviscidose, de l'évaluation à la pratique</p> <p>Quand chaque mouvement compte: premiers résultats d'une étude lyonnaise <i>Raquel De CASTRO et Amandine PEGUET</i></p> <p>Les modulateurs améliorent-ils réellement les capacités à l'effort des patients ? <i>Ryad THEILER et Dr Adrien MAUPAS</i></p> <p>Fonction musculaire et mucoviscidose : avancées récentes à l'ère des modulateurs CFTR et implications pour la prise en charge <i>Pr Matthieu GRUET</i></p>	<p>Génétique Classification des variants de CFTR et conséquences pour les patients et leurs familles</p>	<p>Transplantation Préparation à la transplantation: évolution du profil des candidats <i>Dominique GRENET</i></p> <p>Gestion de l'insuffisance respiratoire jusqu'à la transplantation ou la fin de vie <i>Julie MACEY</i></p> <p>La vie après la greffe <i>I. DANNER-BOUCHER</i></p>

18h00	ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA
19h00	SOCIÉTÉ FRANCAISE DE LA MUCOVISCIDOSE



VENDREDI 27 MARS 2026

Matinée ouverte exclusivement aux professionnels de santé

Après-midi partagée entre professionnels de santé et adhérents de Vaincre la Mucoviscidose

08h00 ACCUEIL DES PROFESSIONNELS

08h30 PLÉNIÈRE 3 : KAFTRIO HORS DES SENTIERS BATTUS

- Thérapie fœtale - *Anaïs LE*
- Kaftrio avant l'âge de 2 ans en France : pour qui ? comment ? quelles questions ? - *Marie MITTAINE*
- Kaftrio/Kalydeco chez les patients greffés pulmonaires : l'expérience française - *Sylvie COLIN DE VERDIÈRE*

10h00 PAUSE

10h30

- Stands

- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
- Posters

10h30 PLÉNIÈRE 4 : NOUVELLES

12h00 PERSPECTIVES SOUS MODULATEURS, DU CONSEIL GÉNÉTIQUE À LA VIE INTIME

- Conseil génétique à l'ère des modulateurs
- Sexo-MUCO : étude du vécu de la sexualité sous Kaftrio® - *Asma FARES*
- Évaluation par Delphi des stratégies pour la prise en charge de la fertilité, contraception, projet de parentalité, suivi de grossesse, allaitement et prise en charge des nouveaux nés en cas de traitement par modulateurs de CFTR - *Quitterie REYNAUD*

12h00 REPAS LUNCH BOX

13h45 ACCUEIL DES ADHÉRENTS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

- Symposium [13h00 - 13h45] L'objectif sera de dresser un état des lieux actualisé des infections à *Pseudomonas aeruginosa*, allant des données microbiologiques jusqu'à l'optimisation de la prise en charge des patients. *Symposium proposé par Zambon*
- Stands
- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat

13h45 TABLE RONDE : REDÉFINIR LE PARCOURS DE SOINS EN MUCOVISCIDOSE, LE PROJET HORIZON

L'arrivée des modulateurs modifié en profondeur la santé de nombreux patients et impacte considérablement les modalités de prise en charge de la mucoviscidose, sans toutefois que nous ayons le recul nécessaire pour élaborer des recommandations. Le projet Horizon porté par la filière Muco-CFTR en association avec Vaincre la Mucoviscidose vise à définir un nouveau modèle de parcours de soins à l'ère des modulateurs du CFTR avec tous les acteurs concernés, professionnels et patients. Lancé en 2023, ce projet esquisse à présent des pistes pour redéfinir le parcours et l'organisation des soins pour tous les patients, qu'ils aient accès ou non aux modulateurs. Cette table ronde sera l'occasion de présenter les premières orientations et d'engager un premier débat avant d'entrer dans une phase de validation puis d'expérimentation. - *Philippe REIX, Thierry NOUVEL, Julie HAESEBAERT, Camille BOUBAL, Céline FEVRES*

15h00 SESSION 1 : ATELIERS, MUCO LABS,

16h30 ESPACES DE RENCONTRES, ESPACES D'EXPÉRIMENTATION

ATELIERS :

- Muco + diabète = pas de panique ! Atelier pratique pour mieux dépister et suivre
- Vieillir avec la muco : parlons-en
- Impacts de la nutrition sur les symptômes digestifs

- Travailler avec la mucoviscidose : le métier idéal existe-t-il ?
 - Slam scientifique
- MUCO LABS :
- Mucoviscidose et sommeil chez l'adulte : rêvons ensemble !
 - Parlons vrai : l'adhérence après la greffe, un défi partagé
- ESPACES D'EXPÉRIMENTATION
- Activités physiques
 - Art thérapie
- ESPACE DE RENCONTRE
- Maroc
-

16h30 PAUSE
17h15

- Stands
 - Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
-

17h15 SESSION 2 : ATELIERS, MUCO LABS,
18h45 ESPACES D'EXPÉRIMENTATION

ATELIERS :

- Travailler avec la mucoviscidose : le métier idéal existe-t-il ?
- Slam scientifique
- Diabète et mucoviscidose : éclairage sur une prise en charge en évolution
- Vieillir avec la mucoviscidose et la transplantation : parlons-en !
- Symptômes digestifs et pratiques de soins non conventionnelles

MUCO LABS :

- Partageons nos points de vue à mots ouverts
- Mucoviscidose et sommeil chez l'enfant et l'adolescent : rêvons ensemble !

ESPACES D'EXPÉRIMENTATION

- Activités physiques
 - Art thérapie
-

18h45 PAUSE
20h00

- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
-

20h00 REPAS ET SOIRÉE



SAMEDI 28 MARS 2026

Matinée partagée entre professionnels de santé et adhérents de Vaincre la Mucoviscidose

Après-midi réservée aux adhérents de Vaincre la Mucoviscidose

08h30 ACCUEIL

09h00 PLÉNIÈRE RECHERCHE : 10h30 RELEVER TOUS LES DÉFIS AVEC OU SANS MODULATEURS DE CFTR

- Un focus sera fait sur le programme DiTCAP, déployé par les deux consortiums d'équipes :
- CFTR qui développe des pistes thérapeutiques pour les patients avec mutations rares ne répondant pas aux modulateurs,
 - et PLUTO, qui cible la problématique du rejet chronique du greffon, chez les patients transplantés pulmonaire. La présentation sera complétée par une synthèse des principaux résultats obtenus par les études des COHORTES de patients sous modulateurs de CFTR.
- Pierre-Régis BURGEL, Antoine ROUX, Isabelle SERMET et Magali TAULAN*

10h30 PAUSE 11h00

- Stands
- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat

11h00 SESSION 3 : ATELIERS, MUZO LAB, 12h30 ESPACES D'EXPÉRIMENTATION

ATELIERS :

- Slam scientifique
- Diabète, grossesse et mucoviscidose
- Devenir parents avec la muco
- Un atelier qui ne manque pas de mordant !
- Démarches sociales : le fameux dossier MDPH, parlons-en !

MUZO LABS :

- Mucoviscidose et sommeil chez l'adulte transplanté : rêvons ensemble !
- Partageons nos points de vue à mots ouverts

ESPACES D'EXPÉRIMENTATION

- Activités physiques
- Art thérapie

12h30 DÉJEUNER 13h45 ÉMARGEMENT

- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat

14h00 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 15h30

15h30 PAUSE 16h00

- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat

16h00 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 17h30

17h30 PAUSE 18h45 PROJECTION

- Projection du film Respire
- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat

18h45 CLÔTURE 19h15

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Pour tous les participants, sont pris en charge les pause-café, les lunch box des jeudi, vendredi et samedi midi et les repas assis du vendredi et du samedi soir.
L'hébergement est à réserver par les soignants eux-mêmes.

Pour les soignants des CRCM, les frais sont remboursés pour 4 personnes par CRCM
Pour les CRCM mixtes, les frais sont remboursés pour 4 personnes pour l'équipe pédiatrique et 4 personnes pour l'équipe adultes
Pour le réseau, les frais sont remboursés pour 2 personnes.

PROFILS	TARIFS 2025	COMMENTAIRES
Médecins, chercheur, biologiste	180 €	Pas de prise en charge
Paramédical CRCM, Paramédical Transplant., CRMR, Réseau	80 €	Prise en charge de 2 nuits d'hébergement et des frais de transport
Paramédical hors CRCM	80 €	Pas de prise en charge
Intervenant	Invité	Prise en charge de l'hébergement pour 3 nuits maximum (si intervention sur les 3 sessions d'ateliers) et des frais de transports
Étudiants	Gratuit	Pas de prise en charge d'hébergement
Soignants adhérents	50 €	Prise en charge de 3 nuits d'hébergement et des frais de transport

INSCRIPTIONS

Le site d'inscription sera ouvert du 5 janvier au 28 février 2026.
Un mail vous informant de l'ouverture vous sera adressé à cette date.

A partir de cette date, pour tout renseignement sur l'organisation ou votre inscription, vous pourrez contacter :

Saoudatou SOW

Ssow@vaincrelamuco.org

Tél : 01. 40. 48. 91. 72

