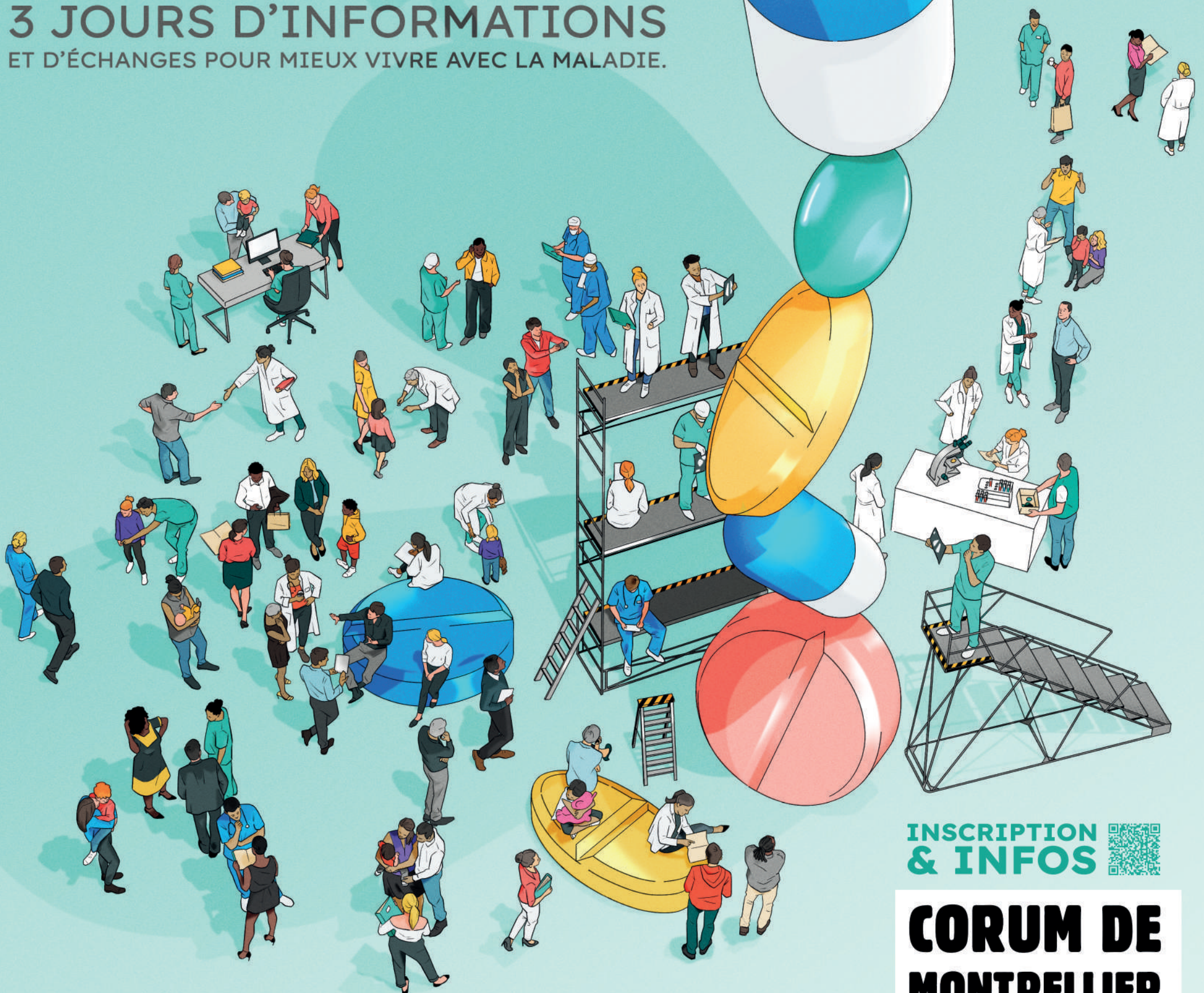


6^{es} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

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



INSCRIPTION & INFOS



**CORUM DE
MONTPELLIER**
**26 – 27 – 28
MARS 2026**

**VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE**

**SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
DE LA
MUCOVISCIDOSE**
et des Affections liées à CFTR

**Filière
MUCO | CFTR**

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
13h00

SESSIONS PARALLÈLES

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 montpelliéraine
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
16h00** **PLÉNIÈRE 2 : VIE
PROFESSIONNELLE ET DROITS
SOCIAUX**

- Entre progrès médicaux et réalités sociales : retour du terrain sur l'accès aux droits sociaux pour les personnes atteintes de mucoviscidose *Elisabeth RAOULT (Présidente CDAPH de Montpellier), Véronique AIMARD (med coordonnateur MPDH de l'Hérault)*
- Évolution professionnelle des patients adultes dans la région Hauts-de-France 4 ans après l'arrivée du Kaftrio *Manuela SCALBERT, Valentine ROUSSEL, Rachel DAUCHY, Camille AUDOUSSET*

**16h00
16h30** **PAUSE**

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

**16h30
18h00**

SESSIONS PARALLÈLES

Kinésithérapie

Muscle et activité physique dans la mucoviscidose, de l'évaluation à la pratique

Quand chaque mouvement compte:
premiers résultats d'une étude lyonnaise
Raquel De CASTRO et Amandine PEGUET

Les modulateurs améliorent-ils
réellement les capacités à l'effort des
patients ?
Ryad THEILER et Dr Adrien MAUPAS

Fonction musculaire et mucoviscidose :
avancées récentes à l'ère des
modulateurs CFTR et implications pour la
prise en charge
Pr Matthieu GRUET

Génétique

**Classification des variants de CFTR et
conséquences pour les patients et
leurs familles**

Transplantation

Préparation à la transplantation:
évolution du profil des candidats
Dominique GRENET

Gestion de l'insuffisance respiratoire
jusqu'à la transplantation ou la fin de vie
Julie MACEY

La vie après la greffe
I. DANNER-BOUCHER

**18h00
19h00** **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA
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 10h00 PLÉNIÈRE 3 : KAFTRIO HORS DES SENTIERS BATTUS

- Thérapie foétale - *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 10h30 PAUSE

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

10h30 12h00 PLÉNIÈRE 4 : NOUVELLES 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 13h45 REPAS LUNCH BOX 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 14h45 TABLE RONDE : REDÉFINIR LE PARCOURS DE SOINS EN MUCOVISCIDOSE, LE PROJET HORIZON

L'arrivée des modulateurs a profondément 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 16h30 SESSION 1 : ATELIERS, MUCO LABS, 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 !

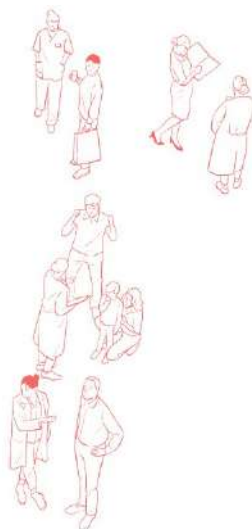
ESPACES D'EXPÉRIMENTATION

- 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 10h30	PLÉNIÈRE RECHERCHE : RELEVER TOUS LES DÉFIS AVEC OU SANS MODULATEURS DE CFTR	<p>Un focus sera fait sur le programme DiTCAP, déployé par les deux consortiums d'équipes :</p> <ul style="list-style-type: none">- 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. <p><i>Pierre-Régis BURGEL, Antoine ROUX, Isabelle SERMET et Magali TAULAN</i></p>
10h30 11h00	PAUSE	<ul style="list-style-type: none">- Stands- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
11h00 12h30	SESSION 3 : ATELIERS, MUCO LAB, ESPACES D'EXPÉRIMENTATION	<p>ATELIERS :</p> <ul style="list-style-type: none">- 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 ! <p>MUCO LABS :</p> <ul style="list-style-type: none">- Mucoviscidose et sommeil chez l'adulte transplanté : rêvons ensemble !- Partageons nos points de vue à mots ouverts <p>ESPACES D'EXPÉRIMENTATION</p> <ul style="list-style-type: none">- Activités physiques- Art thérapie
12h30 13h45	DÉJEUNER ÉMARGEMENT	<ul style="list-style-type: none">- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
14h00 15h30	ASSEMBLÉE GÉNÉRALE	
15h30 16h00	PAUSE	<ul style="list-style-type: none">- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
16h00 17h30	ASSEMBLÉE GÉNÉRALE	
17h30 18h45	PAUSE PROJECTION	<ul style="list-style-type: none">- Projection du film Respire- Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
18h45 19h15	CLÔTURE	

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

