



*13<sup>èmes</sup> Journées Scientifiques de la  
Société Française de la Mucoviscidose*

**Paris, 28 et 29 mars 2019**

**Espace Saint Martin**

***199 bis rue Saint Martin, Paris (3<sup>ème</sup>) – Tél : 01 44 54 38 54***

***Métro : Ligne 11 : Rambuteau***

***Ligne 4 : Etienne Marcel***

***Ligne 3 : Réaumur Sébastopol***

**Comité d'Organisation**

JL. Acquaviva, N. Bernard, B. Borel, F. Brémont, PR. Burgel, H. Corvol, I. Danner-Boucher, N. Desmazes-Dufeu, AM. Drillaud, A. Farge, MC. Geinaert, E. Girodon, M. Kirszenbaum, V. Laurent, J. Macey, C. Marguet, S. Mazur, J. Pagerie, C. Pezel, R. Ravoninjatovo, C. Tuysusian

# Jeudi 28 Mars 2019

9h00

Accueil

10h30

## Plénière I – Auditorium

Actualités Scientifiques 2018 – *C. Ohlmann (Lyon)*  
PMA et Muco aspects bio éthiques MucoRepro – *P. Jouannet (Paris)*

12h00

**Déjeuner et Symposium**   
« *Nutrition et Mucoviscidose* »

13h30

**Greffe en Pédiatrie**

**Sommeil et pathologies  
obstructives**

**Inhalothérapie**

Résultat en France et  
dans le monde  
*V. Boussaud (Paris)*

Physiopathologie :  
Pourquoi la muco retentit  
sur le sommeil ?  
*B. Fauroux (Paris)*

La jungle des nébuliseurs  
*JC. Dubus (Marseille)*

Expérience au centre de  
greffe pédiatrique de  
Marseille  
*N. Stremler (Marseille)*

Faut-il explorer les  
troubles du sommeil dans  
la muco adulte ?  
*R. Kessler (Strasbourg)*

Comment prendre soin de  
son nébuliseur ?  
*M. Baravalle (Marseille)*

Le circuit parisien  
*D. Drummond (Paris)*

Table ronde  
*V. Boussaud, N.  
Stremler, D. Drummond*

Troubles du sommeil non  
en lien avec une  
pathologie respiratoire  
*XL. Nguyen (Paris)*

Que montrent les  
enquêtes de pratique ?  
Erreurs et mauvaises  
utilisation  
*M. Molimard (Bordeaux)*

# Jeudi 28 Mars 2019

15h00

## Pause

15h45

### Qualité de vie

### Du bon usage du médicament

### L'intestin dans la mucoviscidose

Limite des questionnaires de qualité de vie (A confirmer)

Monitorer les antibiotiques et les antifongiques  
**S. Bui (Bordeaux)**

Dysbiose et inflammation intestinale  
**E. Mas (Toulouse)**

Les facteurs associés à la qualité de vie  
**A.Challan-Belval (Paris)**

Interactions médicamenteuses, comment s'en sort-on ?  
**S. Durupt (Lyon)**

Comment explorer et traiter, diagnostic (A confirmer)

Prendre soin de soi : comment donner envie au patient, comment l'aider ? art-thérapie, socio-esthétique, activité physique, ...  
**V. David (Nantes)**

Insuffisance hépatique et rénale  
**S. De Miranda (Suresnes)**

Epidémiologie et dépistage du cancer digestif  
**C. Martin (Paris)**

17h20

## Plénière II

Filière Muco-CFTR – **I. Durieu (Lyon)**  
DF508, une mutation ancestrale – **E. Génin (Brest)**

18h20

## Assemblée Générale de la Société Française de la Mucoviscidose

19h00

**Réunion des groupes de travail de la SFM**  
Plan d'actions 2019-2022 du groupe de travail kiné de la Filière Muco-CFTR

# Vendredi 29 Mars 2019

8h00

Accueil

8h30

## Plénière III : Réhabilitation

Physiologie : Les bénéfices de l'exercice physique – *M. Mittaine (Toulouse)*  
Comment évaluer et quand enclencher – *A. Prévotat (Lille)*  
Mise en pratique : facilités et difficultés – *L. Mély (Giens)*

10h00

Pause

10h45

## Les outils développés par la Filière

E-learning « cures IV à domicile » *C. Boulenger (Rouen), AS. Duflos (Paris)*  
RCP nationale Mucoviscidose – *R. Epaud (Créteil)*

11h30

## Plénière IV : Nouvelles approches thérapeutiques

CRISPR/Cas9 – *M. Semeraro (Paris)*  
Cohorte Nationale de Suivi d'un traitement par Orkambi – *PR. Burgel (Paris)*  
ROSCO-CF – *G. Rault (Roscoff)*

13h00

Réunion des groupes de travail de la SFM

13h00-17h00

13h30- 15h30

Groupe **GETHEM** : Présentation concrète de différents outils d'Education Thérapeutique conçus par le GETHEM et par les équipes des CRCM et des centres de transplantation

Groupe **Transplantation** : « Suivi alterné après transplantation : partage d'expérience »

