



# 17èmes Journées Scientifiques de la **mucoviscidose**

25 et 26 mars 2024

Espace Saint Martin, 199 Bis rue Saint-Martin, 75003 PARIS

## PROGRAMME

### COMITE D'ORGANISATION

Camille Audousset, Typhaïne Bihouée, Pierre-Régis Burgel, Paola De Carli, Christelle Dubois, Isabelle Durieu, Gissella Erner, Nadège Goriot, Anne Juhel, Martine Karoubi, Laure Laqueille, Magali Luc, Julie Macey, Christophe Marguet, Clémence Martin, Stéphane Mazur, Marie Mittaine, Cécile Morel, Amélie Perrin, Thomas Pinto, Dominique Pougheon, Caroline Raynal, Philippe Reix, Quitterie Reynaud, Estelle Ruffier, Nahalie Sénécal, Guillaume Thouvenin

# Plénière I : Actualités Scientifiques et Médicales

10h30

Auditorium

Modérateurs :

- Actualités Scientifiques 2023/2024 – *Benoît Douvry, Créteil*
- Correcteurs en pédiatrie : Point sur la cohorte Modul-CF – *Isabelle Sermet, Paris Necker*
- Kaftrio/Kalydeco hors AMM : bilan du cadre de prescription compassionnelle – *Pierre-Régis Burgel, Paris Cochin*

## Déjeuner

12h00

### Symposium

12h15-13h00

Modérateurs :

Auditorium

*Pseudomonas aeruginosa* à l'ère des modulateurs CFTR, quelle place pour l'antibiothérapie inhalée ? – *Hélène Marchandin, Montpellier* – *Sylvie Leroy, Nice*

## Sessions parallèles

13h30

### Génétique : Des mutations de CFTR à la réponse aux modulateurs

Modérateurs :

Salles Louxor & Dendérah

- Les bases des mécanismes mutationnels des variants du gène CFTR – *Caroline Raynal, Montpellier*
- Les mécanismes moléculaires d'action des modulateurs de CFTR – *Orateur à confirmer*
- CPC : les résultats attendus et inattendus au regard de la génétique – *Emmanuelle Girodon Boulandet, Paris*

### Education Thérapeutique : Place de l'ETP à l'ère des modulateurs

Auditorium

Modérateurs : *Cathy Llerena, Grenoble* – *Amélie Perrin, Nantes*

- Nouvelles compétences éducatives ou ajustement des anciennes ? – *Cathy Llerena, Grenoble*
- Nouveaux outils et révision d'anciens ! – *Animateurs des groupes GETHEM*
- e-ETP : new deal ou bad deal ? – *Vanessa Rousset, Lyon*
- Nouvelles pratiques en ETP ou ajustement des anciennes ? – *Claire Dary, Nantes* – *Amélie Perrin, Nantes*

### Atteintes systémiques extra-respiratoires

Salle Karnak

Modérateurs :

- Atteintes hépatiques et mucoviscidose : quels diagnostics et quelles prises en charge en 2024 chez l'adolescent et l'adulte – *Philippe Sogni, Paris Cochin*
- La mucoviscidose vue par le néphrologue – *Marion Vallet, Toulouse*
- Les comorbidités au fil des années : particularités de la mucoviscidose – *Julie Macey, Bordeaux*

## Sessions parallèles

15h30

### Kiné : Perspectives et évolution sour Kaftrio

**Salle Karnak**

Modérateurs :

- Réévaluation de la prise en charge : avis des masseurs kinésithérapeutes – *Lucie Diosdado, Besançon*
- Comparaison des ECBC avant/après Kaftrio – *Cédric Affejee, Saint Pierre (La Réunion)*
- *Les ECBC : vers une évolution des pratiques ?* – *Manon Chéroux, Amiens*
- *Faut-il maintenir le désencombrement chez les enfants sous modulateurs ?* – *Oriane Burgun, Paris*
- Table ronde : PNDS 2024 : Quelles perspectives pour la kinésithérapie ? – *Thierry Perez, Lille* – *Cédric Affejee, Saint-Pierre (La Réunion)* – *Valentin Marie, Grenoble* – *Thomas Vidal, Lyon*

### Santé mentale et conduites à risque

**Salles Louxor & Dendérah**

Modérateurs :

- Impact des modulateurs de CFTR sur la santé mentale – *Rémy Bation, Lyon*
- Conduites à risques : consommation de psychotropes chez l'adolescent et le jeune adulte – *Alexandre Peyré, Bordeaux*

### Naître avec la mucoviscidose à l'ère des modulateurs

**Auditorium**

Modérateurs :

- Thérapie fœtale par Kaftrio et iléus méconial : expériences rennaises et internationales – *Mélanie Ribault, Rennes* – *Eric Deneville, Rennes*
- Comment les modulateurs vont changer le conseil génétique – *Clémence Molac, Paris*
- Comment les modulateurs changent l'annonce diagnostique ? – *Nathalie Stremler, Marseille*

### Pour de nouveaux projets en recherche clinique : un nouvel outil en construction par VLM (limité à 30 personnes)

**Salle Héliopolis**

Modérateurs :

## Plénière II : Transplantation

17h00

Modérateurs :

**Auditorium**

- Transplantation : Etat des lieux - Bilan du suivi partagé – *Antoine Roux, Suresnes*
- Greffes multiples – Greffe des patients âgés : quelles limites ? – *Benjamin Coiffard, Marseille*
- Y a-t-il une place pour les modulateurs chez les transplantés ? – *Nicolas Carlier, Paris Cochin*

## Assemblée Générale de la SFM

18h30

## Accueil

8h30

### Plénière III : Modulateurs de CFTR

9h15

Modérateurs :

Auditorium

- Exploration de nouveaux biomarqueurs prédictifs de la réponse au Kaftrio : Le potentiel prometteur de l'air expiré – *Emmanuelle Bardin, Suresnes*
- Mieux explorer les voies aériennes périphériques : LCI vs pléthy – *Christophe Delclaux, Paris Robert Debré*
- Evolution des colonisations bronchiques après un an de traitement par Kaftrio dans une cohorte de 198 patients adultes atteints de mucoviscidose – *Quitterie Reynaud, Lyon*

## Pause

10h45

### Plénière IV : Parentalité

11h30

Auditorium

Modérateurs :

- Le défi des grossesses chez les patientes atteintes de mucoviscidose – *Charles Garabedian, Lille*
- Impact du génotype et du phénotype sur la spermatogénèse des patients atteints de la mucoviscidose – *Ahmed Chargui, Paris*
- Grossesses et modulateurs de CFTR : données de pharmacovigilance et propositions de suivi des premiers mois de vie des nourrissons – *Sophie Gautier, Lille – Philippe Reix, Lyon*

Fin du congrès - 13h00

