



# 18<sup>èmes</sup> Journées Scientifiques de la Mucoviscidose

20 et 21 mars 2025

Centre International de Conférence – Sorbonne Université  
Patio 44, 4 Pl. Jussieu, 75005 PARIS

## PROGRAMME

### COMITE D'ORGANISATION

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



[DEKAsvitamins.com](http://DEKAsvitamins.com)

## Accueil

### Plénière I : Actualités Scientifiques et Médicales

- Actualités Scientifiques 2024/2025 – *Margot Delin, Nice*
- Perspectives thérapeutiques pour les patients non éligibles à Kaftrio® – *Isabelle Fajac, Paris*
- Recommandations grossesses sous Kaftrio® – *Quitterie Reynaud, Lyon*

## Déjeuner

### ETP : Salon des outils éducatifs

### Sessions parallèles

#### Génétique

- Le projet PERIGENOMED de séquençage de génome en dépistage néonatal. Rôle des LBMR et perspectives pour le dépistage de la Mucoviscidose – *Emmanuelle Girodon-Boulandet, Paris*
- Reclassification de variants de CFTR au regard des données épidémiologiques – *Adrien Pagin, Lille*
- Les données génétiques de la cohorte des enfants au Diagnostic non conclus au DNN – *Marie-Pierre Audrezet, Brest*

#### Accompagner les patients pour leur kinésithérapie en 2025 : quelles initiatives ?

- Livret « bouge ta muco » – *Nathalie Ladrière, Lille*
- « Sacha au pays des nuages » – *Carole Salou, Dunkerque & Eugénie Froment, Dunkerque*
- Accompagnement au quotidien en distanciel – *Sophie Jacques, Rennes*

#### Atteintes pancréatiques et gastro-intestinales

- Retour sur l'enquête nationale sur les problématiques digestives des patients atteints de mucoviscidose – *Marie Collot, Limoges & Anne-Sophie Duflos, Paris*
- Symptômes digestifs et mucoviscidose – *Jeanne Languepin, Limoges*
- Evolution de l'atteinte pancréatique sous modulateurs – *Vinciane Rebours, Clichy*

## Pause

## Plénière II : Modulateurs de CFTR : suivis innovants et en vie réelle

- Modalité innovante de suivi alternant consultation présentielle et téléconsultation pour les patients sous Kaftrio® depuis plus d'un an et stables – *Thomas Vidal, Lyon*
- DIATRIM : – *Laurence Kessler, Strasbourg*
- Etude Kaftrio® : Résultats des analyses des scanners – *Guillaume Chassagnon, Paris*

## Assemblée Générale de la SFM

Vendredi 21 mars 2025

### Accueil

## Plénière III : Projets nationaux

- Implémentation de questionnaires d'expérience patient : résultats et perspectives de la recherche participative ExPaParM-ACTION – *Dominique Pougheon, Paris*
- Etude de la faisabilité et de la tolérance d'un programme de réentraînement fractionné à haute intensité chez les patients adultes atteints de mucoviscidose – *Sophie Ramel, Roscoff & Laurent Mély, Giens*
- Efficacité et effets indésirables du Kaftrio® chez les 2-5 ans et 6-12 ans – *Isabelle Sermet, Paris*

### Pause

# Sessions parallèles

## **Microbiologie**

- Analyse moléculaire, lien entre *Achromobacter* et déclin de la fonction respiratoire. Récurrence de l'*Achromobacter* en fonction du traitement – *Véronique Houdouin, Paris & Hélène Marchandin, Montpellier*
- Optimisation de la prise en charge des infections dues à *Mycobactérium abscessus* basée sur la synergie entre bêta-lactamines et inhibiteurs de bêta-lactamases – *Jean Luc Mainardi, Paris*
- Evolution de la flore fongique sous modulateurs et impact sur l'ABPA et les pathologies aspergillaires chez les patients atteints de mucoviscidose – *Laurence Delhaes, Bordeaux*

## **La communication au service de l'ETP**

- Présentations à confirmer

## **Sciences Humaines et Sociales**

- Enjeux psychosociaux des nouveaux traitements pour la Mucoviscidose et la Drépanocytose, la vision des patients – *Elise Ricadat, Paris & Céline Lefève, Paris*
- Projet HORIZON : Enquête sociologique, la vision des professionnels de santé – *Camille Boubal, Lyon*

Déjeuner

Symposium 

## Plénière IV : Modulateurs de CFTR

- Effets antibiotiques de certains modulateurs sur des espèces de microbiote de patients atteints de mucoviscidose – *Geneviève Hery-Arnaud, Brest*
- Controverse intervention précoce par modulateurs de CFTR – *Camille Ohlmann, Lyon*
- Effets neuro-psycho-comportementaux sous modulateurs : que dit la littérature ? – *Tiphaine Bihouée, Nantes*

Fin du congrès