



16^{èmes} Journées Scientifiques de la Mucoviscidose

30 et 31 mars 2023

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

PROGRAMME

COMITE D'ORGANISATION

N. Bernard-Lickel, L. Cosson, I. Danner-Boucher, AS. Duflos, I. Durieu, D. Fiant, P. Foucaud,
C. Garnier, E. Girondon-Boulandet, D. Grunewald, A. Juhel, M. Karoubi,
J. Languepin, L. Laqueille, V. Laurent, H. Lecomte, J. Macey, C. Marguet, S. Mazur,
T. Nouvel, T. Perez, T. Pinto, B. Ravoninjatovo, P. Reix, E. Ruffier, G. Thouvenin

Plénière I : Actualités Scientifiques et Médicales 10h30

Auditorium

Modérateurs : *R. Chiron (Montpellier) & C. Audousset (Lille)*

- Actualités Scientifiques 2022-2023 – *L. Roditis (Toulouse)*
- Nouvelles recommandations d'Hygiène à destination des patients et des familles – *Groupe de travail RHyM*
- Stratégie de dépistage du diabète de la mucoviscidose : Position de la Société Française de la Mucoviscidose (SFM), de la Société Francophone du Diabète (SFD) et de la Société Française d'Endocrino-Diabéto-Pédiatrie (SFEDP) – *L. Kessler (Strasbourg)*

Déjeuner

12h00

Symposium : L'innovation digitale : la santé à portée de main 12h15-13h00

Auditorium

Table ronde sur la santé connectée et la mucoviscidose

- *Lionel Reichardt, Journaliste*
- *Pr Christophe Marguet, Pédiatre et président de la SFM*
- *Pr Fabrice Denis, Cancérologue*
- *Matthieu Lamy, Président d'Ad Scientiam*



Sessions parallèles 13h30

Génétique : Affections liées à CFTR / Conseil génétique

Modérateurs : *C. Martin (Paris) & C. Raynal (Montpellier)*

Karnak, RdC

- ABCD – *J. Macey (Bordeaux) & E. Girodon-Boulandet (Paris)*
- Pancréatites – *C. Férec (Brest)*
- Loi de bioéthique : de l'identification à la communication des résultats incidents – *E. Bieth (Toulouse)*

La kinésithérapie : Quelles adaptations de pratiques avec les patients sous Kaftrio ?

Modérateurs : *O. Burgun (Paris) & T. Pinto (Amiens)*

Louxor, 3^{ème}

- Qu'attend-on de la kiné sous Kaftrio : Qu'en pensent nos voisins ? – *C. Behague & H. Gauchez (Marcq-en-Baroeul)*
- L'ECBC en pratique : qu'en attend on encore ? Quelles modalités ? – *C. Gennari (Caen) & P. Marques (Strasbourg)*

Evolution des métiers et de l'organisation de la prise en charge en CRCM

Modérateurs : *L. Mely (Giens) & S. Gonsseume (Paris)*

Auditorium

- Le CRCM de demain – *J. Haesebaert (Lyon)*
- L'évolution du métier de l'infirmière de coordination des CRCM depuis l'arrivée des modulateurs du CFTR – *E. Bertrand, C. Gout-Jean, C. Lannibois & P. Maumus (Toulouse)*
- Le rôle des IPA dans les CRCM : retours d'expériences – *S. Gonsseume (Paris), N. Goriot (Giens) & C. Raybaud (Nantes)*

Sessions parallèles

15h30

Le diagnostic microbiologique à l'ère des modulateurs du CFTR

Karnak, RdC

Modérateurs : *M. Murriss-Espin (Toulouse) & P. Reix (Lyon)*

- Synthèse bibliographique en bactériologie et bilan des données du Registre Français de la Mucoviscidose – *G. Héry-Arnaud (Brest)*
- Synthèse bibliographique en mycologie et bilan du groupe Muco Microbes – *L. Delhaes (Bordeaux)*
- Apport du diagnostic sérologique : exemple des mycobactéries non tuberculeuses – *V. Le Moigne (Paris)*

ETP : Accompagner les changements

Auditorium

Modérateurs : *C. Llerena (Grenoble) & A. Perrin (Nantes)*

- Quand le Kaftrio vient faire bouger les lignes – *J. Berretti (Bordeaux)*
- Retour d'expérience dans d'autres maladies – *B. Allenet (Grenoble)*
- Concrètement, que peut-on proposer en ETP ? – *C. Llerena (Grenoble) & A. Perrin (Nantes)*

Reconnaissance du handicap

Louxor, 3^{ème}

Modérateurs : *C. Boulenger (Rouen) & D. Hubert (Paris)*

- Introduction sur la reconnaissance administrative du handicap – *E. Le Coq & S. Dusserre (Paris)*
- Orientations professionnelles et AAH – *S. Dusserre & R. Montariol (Paris)*
- Partage d'expériences avec la salle

Plénière II : Modulateurs de CFTR #1

17h00

Auditorium

Modérateurs : *S. Ramel (Roscoff) & G. Thouvenin (Paris)*

- Qualité du sommeil des patients atteints de Mucoviscidose – *L. Coutier (Lyon)*
- Anxiété, dépression, image du corps et estime de soi : Vécu des patients avant et après Kaftrio® – *Q. Reynaud & L. Rieubet (Lyon)*
- L'impact des modulateurs de CFTR sur la santé mentale – *A. Georgiopoulos (Boston - USA)*

Assemblée Générale de la Société Française de la Mucoviscidose

18h30

Auditorium

Accueil

8h00

Plénière III : Projets nationaux

8h30

Auditorium

Modérateurs : *M. Abely (Reims) & M. Baravalle (Marseille)*

- Promotion de l'activité physique chez les patients atteints de Mucoviscidose : développement d'outils de mesure de la Balance Décisionnelle (MUCO_BALAD) – *F. d'Arripe-Longueville & R. Ladune (Nice)*
- Liens entre troubles de l'oralité et mucoviscidose et la place de l'orthophoniste au sein des CRCM – *R. Halima (Dunkerque)*
- Usage des huiles essentielles par les patients atteints de mucoviscidose – *A. Mercan (Grenoble)*

Pause

10h00

Plénière IV : Modulateurs de CFTR #2

10h45

Auditorium

Modérateurs : *B. Douvry (Créteil) & C. Marguet (Rouen)*

- Suivi nutritionnel à 1 an des patients sous modulateurs – *M. Mittaine (Toulouse)*
- Outils connectés avec observance sur le long terme ; exacerbations et impact Kaftrio® – *S. Bui (Bordeaux)*
- Suivi en vie réelle des patients sous Kaftrio® – *PR. Burgel & P. De Carli (Paris)*

12h15 : Fin du congrès

ETP : Salon des outils éducatifs
(ouvert à toutes et tous)

12h30 - 16h00

Espace du Zodiaque, 1^{er}
Galerie de peinture, RdC

