

Programme de la journée « Les sciences humaines et sociales & la mucoviscidose »

Lundi 26 juin 2023

Assemblée Nationale – Salle Lamartine

101 rue de l'université, Paris

9h15-9h30 Mots de bienvenue

9h30-12h50 La parole aux porteurs de projet soutenu par les associations :

Session 1

modérée par [Odile Alcaraz](#) et [Guillaume Thouvenin](#)

- Sylvain Ferez, Université de Montpellier, « **Malades invisibles ? Etude de la reconfiguration du stigmatisme dans l'environnement scolaire et professionnel après la transplantation pulmonaire chez les personnes vivant avec la mucoviscidose** ».
- Virginie Loizeau, ESO, UMR 6590 CNRS, Université Rennes 2, « **La construction de la qualité de l'air intérieur par les habitants : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme infantile en Bretagne** ».
- Françoise Simonnet-Bisson, CRCM Adulte Hôpital Lyon Sud, « **Intimités des femmes atteintes de mucoviscidose : Troubles de la vie sexuelle, troubles trophiques associés à la mucoviscidose** ».
- Alexandre Mathieu-Fritz, Dilara Trupia, Université Gustave Eiffel, LATTs « **Accompagnement à l'Autonomie en Santé des patients adultes atteints de mucoviscidose à l'aide des nouvelles Technologies et en partenariat avec leur équipe soignante** ».
- Dominique Pougheon/Cécile Frenod, LEPS UR3412 Université Sorbonne Paris Nord « **Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose pendant la pandémie de Covid-19** ».

**Pause : 15 min**

Session 2

modérée par [Martine Bungener](#) et [Dominique Hubert](#)

- Maxime Morsa « **Apprendre à s'auto-déterminer au cours de la transition pédiatrie-soins adultes : une étude qualitative de type longitudinal** »
- Hélène Riazuelo, EA 4430 CLIPSYD Université Paris-Nanterre « **Relations entre pairs et processus adolescent de jeunes atteints de mucoviscidose. Processus sociaux, anthropologiques et psychiques** »
- Raphaëlle Ladune, Université Côte d'Azur, Nice « **Promotion de l'activité physique chez les patients atteints de MUCOVISCIDOSE : développement d'outils de mesure de la BALANCE Décisionnelle** ».
- Anne Jacob, Hôpital Cochin à Paris, et laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris, Boulogne-Billancourt, « **Expérience, attentes et besoins des familles avec un parent atteint de mucoviscidose. Étude exploratoire auprès des patients et de leurs enfants** ».
- Céline Lefève, Université Paris Cité, « **Enjeux psychosociaux des nouveaux traitements-mucoviscidose et drépanocytose** ».

**Déjeuner**

- 14H15-14H45 « **Les recherches sur le VIH sida après les tri-thérapies. Quelles leçons en tirer?** » par Marcel Calvez, Professeur émérite de sociologie, ESO-CNRS Rennes2.
- 14h45-15h15 « **Retours patients-proches sur leurs priorités de recherche en SHS** », par Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation maladies rares
- 15h15-16h30 Table ronde « **Comment multiplier le nombre de projets collaboratifs ?**»  
Animée par [Laura Benkemoun, conseillère recherche auprès des associations, Fondation maladies rares](#)
- Marcel Calvez, Professeur émérite de sociologie, ESO-CNRS Rennes 2
  - Céline Dubois, docteur en psychologie, psychologue, CRMR en Mucoviscidose - Cochin-Paris
  - Jessica Metz, membre du conseil d'administration - Vaincre la Mucoviscidose
  - Catherine Llerena, médecin au CRCM de Grenoble table ronde
  - Marc Stern, membre du conseil d'administration - Association Gregory Lemarchal
  - Paola De Carli, directrice du pôle recherche -Vaincre la Mucoviscidose
- 16h30 - 16h45 Conclusion

Avec le soutien de :

