



12^{èmes} Journées Scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose

Paris, 30 et 31 Mars 2017
Espace Saint Martin

199 bis rue Saint-Martin, Paris (3ème). Tel : 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, V. Colomb-Jung, H. Corvol, I. Danner-Boucher, J. Derelle, N. Desmazes-Dufeu, AM. Drillaud, MC. Geirnaert, E. Girodon, M. Kirszenbaum, V. Laurent, C. Lejosne, C. Marguet, S. Mazur, J. Pagerie, C. Pezel, B. Ravoninjatovo, C. Tuysuzian

Jeudi 30 Mars 2017

9h00	Accueil		
10h30	Session plénière – Auditorium K. Bessaci (Reims) - H. Corvol (Paris) Actualités Scientifiques - H. Morisse-Pradier (Rouen) Décision Médicale Partagée - N. Moumjid (Lyon)		
12h00	Info Projet (5') : Étude observationnelle des anomalies de la tolérance au glucose chez des patients traités par Orkambi® - L. Kessler (Strasbourg)		
12h05	Déjeuner et Symposium Grandir et vivre avec la mucoviscidose Modérateur: P. Reix (Lyon) S. Bui (Bordeaux) - A. Prévotat (Lille)		
13h30	Règles d'hygiène : vers l'essentiel L. Mely (Giens) M. Mittaine (Toulouse) Auditorium	Rein : Peut-on le protéger ? L. Bassinet (Créteil) A. Fanton (Dijon) Karnak (RdC)	Optimiser la qualité du mucus par une préparation concertée P. Giovanetti (Marseille) C. Lejosne (Rennes) Louxor (3 ^{ème})
	Hygiène à domicile et à l'hôpital : recommandations françaises, recommandations internationales P. Foucaud (Versailles)	Les aminosides : vers un équilibre bénéfique/risque L. Dubourg (Lyon)	Les propriétés physiques du mucus. Comment peut-on les modifier ? J.L. Desseyn (Lille)
	L'hygiène à domicile, en milieu scolaire ou professionnel: mesures de bon sens et qualité de vie S. Frain (Rennes)	Lithiase urinaire et mucoviscidose B. Knebelmann (Paris)	Les thérapeutiques inhalées visant à améliorer les qualités physiques du mucus. Leurs actions. Les recommandations actuelles R. Chiron (Montpellier)
	Le coût des thérapeutiques inhalées. Ce qu'il reste à la charge du patient F. Aziza (Paris)	Que peuvent faire les kinésithérapeutes pour améliorer la qualité du mucus ? B. Borel (Versailles) S. Jacques (Rennes)	Comment améliorer la qualité du mucus à la maison ? Maman d'un patient
	Moisissures et environnement S. Rocchi (Besançon)	Atteinte rénale post-transplantation C. Garandeau (Nantes)	

Jeudi 30 Mars 2017

15h00	Pause		
15h45	Transplantation : améliorer le circuit patient B. Coltey (Marseille) M. Murriss-Espin (Toulouse) Auditorium	Le Pseudomonas, toujours d'actualité L. Cosson (Tours) R. Nové-Josserand (Lyon) Karnak (RdC)	Atelier IDEC « Actualités » C. Boulenger (Rouen) Louxor (3 ^{ème})
	Annoncer et réaliser le bilan pré-greffe <i>V. David (Nantes)</i> <i>R. Kanaan (Paris)</i>	Etude PYOnever: Caractéristiques des patients atteints de mucoviscidose indemnes de colonisation pulmonaire par <i>Pseudomonas aeruginosa</i> <i>R. Vongthilath (Besançon)</i>	Le dispositif AccuVein <i>N. Goriot-Raynaud (Giens)</i>
	Expérience de la prise en charge à Toronto (Canada) <i>S. Ramel (Roscoff)</i>	Le praticien et <i>Pseudomonas aeruginosa</i> , une ou des prises en charge ? <i>C. Marguet (Rouen)</i>	Dernières recommandations de la SF2H: bonnes pratiques en soins de ville <i>A. Lustre (Paris)</i>
	Le circuit patient en France : du fonctionnement au dysfonctionnement. Quelles solutions ? <i>D. Grenet (Suresnes)</i>	Les nouveaux outils : vers une détection plus précoce ? <i>K. Jeannot (Besançon)</i>	Valves et désinfection : quelles nouveautés ? <i>C. Dupont (Paris)</i>
17h15	Info Projet (5') : Mucoviscidose, famille et société - <i>G. Bellis (Paris)</i>		
17h20	Résultats des projets financés à l'appel d'offre « Projets de soins » de la SFM P.R. Burgel (Paris) - C. Marguet (Rouen) Auditorium		
	<ul style="list-style-type: none"> • La transition vers le CRCM adultes (ou vers le secteur adultes d'un CRCM mixte) : d'une analyse des attentes et besoins des adolescents et leurs parents vers une proposition d'amélioration des pratiques professionnelles . <i>C. Llerena (Grenoble)</i> • Evaluation d'un programme d'éducation basé sur un forum internet sécurisé pour les adolescents atteints de mucoviscidose. <i>M. Clairicia (Paris)</i> • Retentissement de la mucoviscidose sur l'absentéisme scolaire. <i>C. Vigier (Rennes)</i> • Evaluation prospective des modes et motifs de communication non présenteielle entre les patients ambulatoires et l'équipe médicale et paramédicale du CRCM de Cochin. <i>E. Burnet (Paris)</i> • Réalisation et évaluation de l'efficacité d'actions préventives contre la grippe auprès de patients atteints de mucoviscidose suivis au CRCM mixte de Dunkerque et de leurs soignants. <i>M. Scalbert-Dujardin (Dunkerque)</i> 		
18h20	Assemblée Générale de la Société Française de la Mucoviscidose		

Vendredi 31 Mars 2017

Auditorium

8h00

Accueil

08h25

Info Projet (5') : Plateforme EpiMuco – *Lydie Lemonnier (Paris)*

8h30

Exploration Fonctionnelle Respiratoire

J. Derelle (Nancy) - M. Fayon (Bordeaux)

Quel examen pour quel suivi ? *S. Matecki (Montpellier)*

Index de clairance pulmonaire : pour ou contre.

M. Le Bourgeois (Paris)/ P. Reix (Lyon)

Explorer les muscles respiratoires. *B. Fauroux (Paris)*

10:00

Info Projet (5') : ARM Kiné : quel profil pour les masseurs-kinésithérapeutes de demain ?
V. Vion (Grenoble)

10h05

Pause

10h45

Les formes atypiques

M. Abely (Reims) - C. Rames (Amiens)

Dépistage néonatal et formes atypiques. *A. Munck (Paris)*

Ce n'est pas une mucoviscidose: mauvaise nouvelle ? *I. Fajac (Paris)*

Quels outils diagnostiques ? Quel suivi ? *I. Sermet (Paris)*

11h45

Actualités Filières de Soins Maladies Rares : Muco-CFTR

I. Durieu (Lyon) – M. Eliazewicz (Paris)

12h15

Orkambi® un an après, partage d'expériences

P.R. Burgel (Paris) - R. Chiron (Montpellier) - Isabelle Durieu (Lyon) - D. Hubert (Paris)

L. Mely (Giens) - P. Reix (Lyon)

Orkambi® chez les patients avec atteinte respiratoire sévère. *D. Hubert (Paris)*

Etude observationnelle de suivi des patients sous Orkambi®. *P.R. Burgel (Paris)*

13h00

Réunion des groupes de travail de la SFM

