

# LYON

5-7 AVRIL 2018

CENTRE DES CONGRÈS

# 3<sup>ES</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE



# TOUS SOLIDAIRES POUR VAINCRE !

## Comité d'organisation :

**Vaincre la Mucoviscidose :** Corine Baran, Philippe Colin, Olivier Comont, Anne-Sophie Duflos, Dr Anne Farge, Sylvie Garozzo, Adeline Gilis, Clotilde Mallard, Marion Pelamatti, Clotilde Seta, Daniel Siné, Odile Thébaut, Sylvie Zeller.

**Société Française de la Mucoviscidose :** Pr Isabelle Durieu, Pr Christophe Marguet, Stéphane Mazur.



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

[federation-crcm.org](http://federation-crcm.org)



## **VENDREDI 6 AVRIL 2018**

- À partir de 13 h 00** **Accueil des participants** : émargement et signature des pouvoirs attribués sous contrôle d'huissier
- 14 h 30 - 16 h 00 Conférence d'ouverture «Tous solidaires pour vaincre !» et mot de bienvenue des trois présidents
- 16 h 00 - 16 h 45 Pause et forum associatif
- 16 h 45 - 18 h 15 1<sup>re</sup> session de tables rondes thématiques et atelier bioéthique n° 1
- 19 h 30** **Dîner et soirée**

## **SAMEDI 7 AVRIL 2018**

- 8 h 00 - 9 h 00** **Accueil**
- 9 h 00 - 10 h 30 2<sup>e</sup> session de tables rondes thématiques et atelier bioéthique n° 2
- 10 h 30 - 11 h 00 Pause
- 11 h 00 - 12 h 30 3<sup>e</sup> session de tables rondes thématiques et atelier bioéthique n° 3
- 12 h 30** **Déjeuner**
- 13 h 45 - 14 h 30 Émargement et prise des boîtiers de vote
- 14 h 30 - 17 h 00** **Assemblée générale**
- 17 h 00 - 17 h 30 Pause
- 17 h 30 - 19 h 00 Parole aux élus, plénière « actualités de la recherche » et conclusion
- 20 h 00** **Dîner de clôture et soirée**

# LES TABLES RONDES ET LES ATELIERS BIOÉTHIQUES

Vous aurez le choix de participer aux trois sessions de travail suivantes qui seront organisées le vendredi 6 avril de 16 h 45 à 18 h 15 et le samedi 7 avril de 9 h à 10 h 30 et de 11 h à 12 h 30. En parallèle de ces tables rondes, 3 ateliers se tiendront autour du thème de l'éthique. La capacité des salles étant limitée et pour des raisons de sécurité, nous sommes contraints de fixer le nombre d'inscrits à 80 participants maximum par session.

Tables rondes	Thématiques	Contenu
Table ronde n° 1	<b>Cancer et Muco : qu'en est il ?</b>	Cette table ronde souhaite répondre aux inquiétudes des patients et des familles en proposant des éléments concrets d'information et des clarifications qui permettront de mieux appréhender le cancer dans le contexte de la mucoviscidose.
Table ronde n° 2	<b>La prévention des infections au quotidien</b>	Quelles sont les connaissances actuelles ? Quelle est la place des précautions d'hygiène dans le quotidien des patients ?
Table ronde n° 3	<b>Vivre avec ses traitements après la greffe</b>	Connaître les spécificités des immunosuppresseurs pour mieux appréhender son traitement dans la vie quotidienne ainsi que le suivi après la greffe.
Table ronde n° 4	<b>Vivre avec sa maladie à l'école</b>	Comment aborder la maladie à l'école, quelle est la place du Projet d'Accueil Individualisé (PAI) dans la mucoviscidose ? Comment favoriser le dialogue entre la famille, le CRCM et l'établissement scolaire ? A quel moment le mettre en place ?
Table ronde n° 5	<b>Vivre avec sa muco et l'estime de soi</b>	L'image corporelle et l'estime de soi sont souvent malmenées dans la mucoviscidose. Comment accompagner le patient ? Place de la socio esthétique ?
Table ronde n° 6	<b>Le nez, un organe incontournable</b>	Définir l'atteinte ORL et savoir la rechercher. Pourquoi faut-il prendre en charge l'atteinte sinusienne? Quels traitements ?
Table ronde n° 7	<b>Aromathérapie : que peut-on en espérer ?</b>	Cet atelier vous permettra de mieux connaître les produits d'aromathérapie et d'avoir une idée de leurs critères de qualité. Vous pourrez aussi comprendre sur quoi sont basées les affirmations d'efficacité, anti infectieuse en particulier, malgré le manque de confirmation clinique. Ainsi vous serez mieux informés pour savoir ce que l'on peut raisonnablement espérer de tels traitements.
Table ronde n° 8	<b>Alimentation : Comment manger quand l'appétit n'est pas au rendez-vous, un véritable challenge !</b>	Quels sont les enjeux de l'alimentation ? Pourquoi est-ce si difficile de manger ? Quelles astuces pour couvrir les besoins nutritionnels ? Comment goûter au plaisir de manger ?
Table ronde n° 9	<b>Les progrès dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches</b>	Mieux connaître les prises en charge possibles et la place des soins de confort.

Au travers de ces ateliers, nous souhaitons recueillir les interrogations, avis et commentaires des patients, des familles et des soignants concernés par ces différents sujets. Cela permettra à Vaincre la Mucoviscidose de contribuer au débat prévu en 2018 dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique.

Ateliers	Thématiques	Contenu
Atelier bioéthique n° 1 <b>vendredi 6 avril 16h45 - 18h15</b>	<b>Procréation et Mucoviscidose</b>	Des exposés introductifs permettront de donner les premiers résultats de l'étude MucoRepro initiée par l'association en 2017. Ils feront aussi le point des enjeux de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) dans le contexte de la mucoviscidose. Une table ronde suivra sur les questionnements éthiques pouvant émerger tout au long des différentes étapes de l'AMP.
Atelier bioéthique n° 2 <b>samedi 7 avril 9h00 - 10h30</b>	<b>Transplantation et Mucoviscidose</b>	Des exposés introductifs permettront de faire un point sur le don d'organes en France et sur les principaux enjeux des transplantations dans le contexte de la mucoviscidose. Une table ronde suivra sur les questionnements éthiques pouvant émerger tout au long des différentes étapes de la transplantation.
Atelier bioéthique n° 3 <b>samedi 7 avril 11h00 - 12h30</b>	<b>Génétique et Mucoviscidose</b>	Des exposés introductifs permettront de faire un point sur la génétique, la transmission, le dépistage néonatal systématique et les thérapies ciblées dans le contexte de la mucoviscidose. Une table ronde suivra sur les questionnements éthiques pouvant émerger tout au long des différentes étapes de la vie des patients du diagnostic à la prise en charge thérapeutique.