

# Programme

**STRASBOURG**  
26 – 28 MARS 2020  
PALAIS DES CONGRÈS

## VENDREDI 27 MARS 2020

<b>À partir de 13h00</b>	<b>Accueil des participants</b>
14h30 - 16h00	Table ronde d'ouverture « se préparer aujourd'hui à la Mucoviscidose de demain »
16h00 - 17h00	Pause et forum associatif
17h00 - 18h30	1 <sup>re</sup> session d'ateliers thématiques
19h30	Dîner et soirée

## SAMEDI 28 MARS 2020

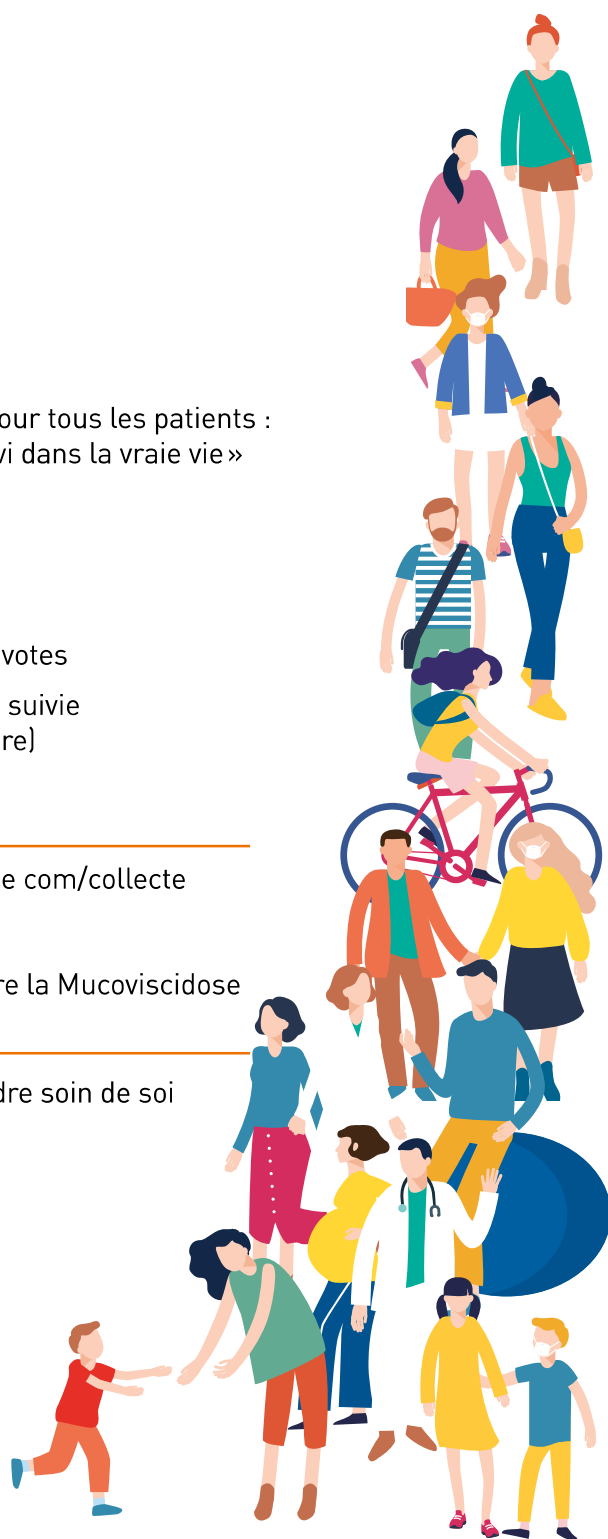
8h00 - 9h00	<b>Accueil</b>
9h00 - 10h15	Conférence « Thérapies innovantes pour tous les patients : de la recherche fondamentale au suivi dans la vraie vie »
10h15 - 11h00	Pause
11h00 - 12h30	2 <sup>e</sup> session d'ateliers thématiques
12h30	<b>Déjeuner</b>
13h45 - 14h30	Émargement et prise des boîtiers de votes
14h30 - 17h30	<b>Assemblée générale</b> (éventuellement suivie de l'Assemblée générale extraordinaire)
17h30 - 18h00	Pause

---

18h00 - 19h00	Présentation de la nouvelle campagne com/collecte Parole aux parrains Parole aux élus Mot de clôture du président de Vaincre la Mucoviscidose et du délégué territorial Alsace
---------------	---

---

19h00 - 20h00	Temps libre. Pour les patients : prendre soin de soi
20h30	Dîner de clôture et soirée



## RAPPEL DES ATELIERS

Cette année, vous avez la possibilité de choisir parmi 9 ateliers dont vous trouverez les thématiques ci-dessous. Veuillez noter que pour des raisons logistiques, les ateliers n° 7 et n° 9 ne se tiendront qu'une seule fois, tous les autres seront dupliqués.

	Thématique	Contenu
<b>Atelier n° 1</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Essais cliniques : tous engagés pour avancer plus vite !	La recherche clinique en mucoviscidose est actuellement très dynamique mais demande l'engagement de tous pour que le développement des nouveaux médicaments aille au plus vite. Les différents dispositifs mis en œuvre par l'association, avec l'implication des patients et des proches, seront présentés. Un focus sera fait sur le travail de la Plateforme Nationale de recherche Clinique en mucoviscidose (PNRC).
<b>Atelier n° 2</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Les douleurs abdominales, comment les appréhender plus sereinement ?	Au quotidien, les impacts psychologiques et sur la qualité de vie des douleurs abdominales peuvent être importants. Les multiples causes et les différentes modalités de prise en charge multidisciplinaires, traitements, médecines complémentaires, ainsi que les conseils nutritionnels seront présentés.
<b>Atelier n° 3</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Activités physiques, je saute le pas !	L'activité physique fait désormais partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose pour améliorer leur état de santé et leur qualité de vie. Les bénéfices attendus et la mise en pratique pour débiter ou reprendre une activité physique seront développés.
<b>Atelier n° 4</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Le Registre Français de la mucoviscidose : un formidable outil pour comprendre l'évolution de la maladie et faire avancer la recherche	Une présentation pédagogique du Registre permettra de montrer comment on peut analyser l'évolution de la population de patients atteints de mucoviscidose et faire des projections pour l'avenir. Des exemples concrets de projets de recherche réalisés ou en cours grâce aux données du Registre seront aussi présentés.
<b>Atelier n° 5</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Le passage de l'enfance à l'âge adulte : une transition psychologique et sociale	Le passage à l'âge adulte représente un bouleversement psychique et corporel pour tout adolescent mais le contexte spécifique de la Mucoviscidose rend cette transition particulièrement sensible. Pour les professionnels, il s'agit d'accompagner le projet de vie, le choix d'une formation et le soutien vers l'autonomie financière du patient tout en tenant compte des relations familiales organisées autour de la maladie. L'atelier abordera ces questions sous l'angle des droits sociaux (notamment le passage de l'AEEH à l'AAH) et sous l'angle de l'accompagnement psychologique qui peut être proposé.
<b>Atelier n° 6</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Soutien à la parentalité : accompagner les patients dans leur rôle de parents	Devenir parent avec la mucoviscidose bouleverse profondément les rôles et les places de chacun. Les interrogations des patients sont nombreuses : comment prendre soin de l'enfant sans oublier ses propres soins? Comment devenir parent sans parentaliser son enfant ? Quel projet de famille puis-je construire? Avec quels moyens financiers? L'atelier propose de faire le tour des dispositifs de soutien à la parentalité et de ceux proposés par l'association. Un intervenant nous éclairera sur les enjeux psychologiques à l'œuvre et sur les appuis mobilisables.
<b>Atelier n° 7</b> Vendredi 17 h-18 h 30	Comment vivre au quotidien après une greffe	Les questions sur le suivi après la greffe et le retentissement sur la vie quotidienne sont nombreuses. Après une présentation des points clés du suivi médical et des traitements, nous ferons un focus sur les principaux thèmes notamment alimentation, voyages, sexualité, vie sociale, activité physique...
<b>Atelier n° 8</b> Vendredi 17 h-18 h 30 et samedi 11 h-12 h 30	Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain : quel projet associatif pour vaincre la mucoviscidose de 2020 à 2025	Quelles orientations donner au projet stratégique de l'association pour les 5 années à venir ? Un atelier participatif pour créer une dynamique des idées en valorisant les interactions humaines, à travers une approche collaborative et fédératrice. Afin de favoriser les échanges et partages d'idées interactives et collectives, cet atelier sera limité à 40 participants.
<b>Atelier n° 9</b> Samedi 11 h-12 h 30	Comment gérer au mieux l'impact de la greffe sur la vie quotidienne, scolaire et professionnelle des patients ?	La greffe constitue une étape importante pour les patients tant pour leur santé que dans leurs rapports à la vie de tous les jours. Il s'agit d'une transition vers une vie où leurs repères sont bouleversés. Leurs besoins et leurs capacités ne sont plus les mêmes. Point sur les droits sociaux et leur renouvellement et sur l'impact de la greffe sur les études et la vie professionnelle.
<b>Table ronde d'ouverture</b> Vendredi 14 h 30-16 h	Se préparer aujourd'hui à la mucoviscidose de demain	Jamais nos espoirs n'auront été aussi proches de devenir réalité. L'arrivée de nouveaux traitements, l'augmentation de l'espérance de vie sont autant de facteurs qui nous permettent à présent d'espérer de vivre longtemps avec la mucoviscidose. Comment les principaux acteurs français et européens voient la lutte contre la mucoviscidose de demain ?
<b>Conférence</b> Samedi 9 h-10 h 15	Thérapies innovantes pour tous les patients : de la recherche fondamentale au suivi dans la vraie vie	La présentation d'une sélection de résultats de travaux de recherche permettra d'expliquer les avancées les plus significatives de ces derniers mois, notamment concernant les modulateurs de la fonction de la protéine CFTR, mais aussi de pointer les défis qui restent à relever par les chercheurs pour répondre aux besoins de toutes les personnes touchées par la maladie et pour que pas un seul malade ne soit oublié. Sera présentée également la stratégie et les moyens mis en œuvre pour vaincre la Mucoviscidose pour accélérer les processus d'accès aux différents traitements