

**ROCHE**

est heureux de soutenir  
les 8<sup>es</sup> Assises des Réseaux de Soins de la Mucoviscidose



LA VIE ÉCRIT LES QUESTIONS  
NOUS CHERCHONS LES RÉPONSES

Nous n'avons pas réponse à tout,  
mais notre savoir peut être utile.  
Quand il s'agit de maladie, il y a autant  
de questions que d'individus.  
Aux défis de la médecine, nous répondons  
par l'innovation. Roche s'investit pour sauver  
des vies et soulager les souffrances de patients.



*Nous innovons la santé*

8<sup>es</sup>

# Assises des Réseaux de Soins de la Mucoviscidose

organisées par « Vaincre la Mucoviscidose »



Les vendredi 26 et samedi 27 mars 2010

au PALAIS DES CONGRES  
**ATLANTIA**  
*La Baule*

Chers Amis,

Tous les deux ans, nous organisons « Les Assises des Réseaux de Soins de la Mucoviscidose ». Cet évènement majeur vous offre, professionnels de la santé et du secteur social, l'opportunité, d'échanger sur vos pratiques professionnelles et de partager votre expertise concernant la mucoviscidose et ainsi faire avancer le combat contre la maladie. Nous vous attendons pour cette prochaine édition encore plus nombreux.

Ce sera aussi pour nous une occasion exceptionnelle d'amplifier et de dynamiser les relations et le réseau des professionnels qui se battent à nos côtés.

Cet évènement national se tiendra à la Baule en Loire Atlantique. Notre choix s'est porté naturellement sur cette région. En effet, elle représente plus de 200 membres actifs de « Vaincre La Mucoviscidose », 11 projets de recherche, 2 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) dont 1 Centre de Référence et 1 Centre de Transplantation, financés par nos soins et en charge du suivi de plus de 250 patients.

Dans la continuité des Assises, se tiendra notre Assemblée Générale. Ce moment important dans la vie de notre association permettra à nos adhérents de participer à la restitution des Assises et de débattre des orientations et activités de Vaincre La Mucoviscidose.

Pr Jean-Christophe Dubus, *Président du Conseil médical*  
Jean Lafond, *Président de « Vaincre la Mucoviscidose »*

**Comité d'organisation :**

**Bénévoles :**  
Maurice LEGOUX, Corine ROY,  
Marc ROY, Sylvie ZELLER

**Salariés :**  
Corine BARAN, François FALLOUEY,  
David LE PABIC, Erwan MARTIN,  
Sophie RAVILLY



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE  
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE - MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE  
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris  
Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44 - www.vaincrelamuco.org



## Vendredi 26 mars 2010

### Ateliers pratiques

#### « Kinésithérapie et Mucoviscidose » et Assises des Réseaux de Soins

8 h 30 **Accueil des participants**  
**Ateliers kiné**

9 h 00 **Ateliers kiné**

11 h 00 **Accueil des participants Assises**  
**Rencontre avec les exposants**

11 h 30 **Session plénière Ateliers kiné**

12 h 00 **Session plénière Assises :**  
**La greffe pulmonaire :**  
**résultats et perspectives**  
Pr Antoine Magnan (Nantes)  
Dr Richard Dorent, Agence  
de la biomédecine (Paris)

13 h 15 **Déjeuner**

14 h 15 **Ateliers Assises**

15 h 45 **Pause**  
**Rencontre avec les exposants**

16 h 15 **Ateliers Assises**

17 h 45 **Pause**  
**Rencontre avec les exposants**

18 h 30 **Ateliers Assises**

20 h 30 **Dîner**

## Samedi 27 mars 2010

### Assises des Réseaux de Soins et Assemblée Générale

8 h 30 **Session plénière Assises :**  
**Stratégies thérapeutiques**  
**d'aujourd'hui et de demain**  
Dr Raphaël Chiron (Montpellier)  
Dr Valérie David (Nantes)

9 h 30 **Pause**

10 h 00 **Restitution des Assises ouvrant**  
**l'Assemblée Générale**

13 h 00 **Déjeuner**

14 h 45 **Début de l'Assemblée Générale**  
**de Vaincre la Mucoviscidose**

## Ateliers

ATELIERS	ANIMATEURS			
1	Quelle place et quel rôle sont donnés aux parents lors du transfert Pédiatrie/Adultes et dans les CRCM Adultes	Isabelle Berhault Isabelle Danner Isabelle Junot Estelle Richard	infirmière médecin infirmière psychologue	Rennes Nantes Dijon Besançon
2	Orientation et vie professionnelle	Vincent Bègue Katia Couton Isabelle Duperray Catherine Larramendy Eliane Le Coq	psychologue vie scolaire infirmière vie professionnelle médecin	Giens Paris Lyon Paris Brest
3	Cures antibiotiques intraveineuses : Hôpital et/ou domicile	Julie Bot Jocelyne Derelle Sylvie Gandrille Véronique Houdouin	infirmière médecin infirmière médecin	Dunkerque Nancy Nantes Paris
4	Allergie et intolérance aux antibiotiques	Albanne Branellac Sylvie Leroy Marlène Murris Rosie Panzo	médecin médecin médecin infirmière	Paris Lille Toulouse Paris
5	Troubles du sommeil	Carole Brumagne Pierre-Régis Burgel Anne-Brigitte Lambert Nathalie Stremier	kinésithérapeute médecin psychologue médecin	Grenoble Paris Nantes Marseille
6	Le nez (pathologies rhinologiques, prévention et prise en charge)	Raphaël Chiron Virginie Escabasse Catherine Perrot-Minnot Christophe Ruaux	médecin médecin kinésithérapeute médecin	Montpellier Créteil Reims Rennes
7	Pathologies ostéoarticulaires et rhumatismales	Isabelle Durieu Sophie Jacques Fred Lessire Isabelle Sermet	médecin kinésithérapeute kinésithérapeute médecin	Lyon Rennes De Han (B) Necker
8	Décision et accompagnement dans la préparation à la greffe	Aurore Boxus Dominique Grenet Laure Marcel Gilbert Massard	psychologue médecin infirmière médecin	Nantes Paris Marseille Strasbourg
9	Difficultés pondérales	Catherine Senez Audrey VanMallegem Nathalie Wizla Radhia Zerrouk-Hafidi	orthophoniste diététicienne médecin psychologue	Lezat Lille Lille Dunkerque
10	Dépistage et traitement du diabète	Catherine Aizenman Laurence Kessler Clémence Naudet Laurence Vincent	médecin médecin diététicienne infirmière	Versailles Strasbourg Paris Besançon
11	Gérer les urgences et accompagner la permanence des soins	Chantal Belleguic Régine Fretay Philippe Reix Vanessa Schlemmer	médecin infirmière médecin secrétaire	Rennes Vannes Lyon Nancy
12	Environnement, hygiène et vie quotidienne	Christèle Barbarin Coste Irène Delvaux Jean-Christophe Dubus Martine Ott	infirmière infirmière médecin conseillère en environnement	Tours Bruxelles (B) Marseille Strasbourg
13	Le regard de l'autre	Sophie Méro Christian Besnard Compagnie Kokoya	psychologue psychologue actrices	Créteil Saint Brieu Ivry
14	L'annonce à l'enfant : quand et comment lui parler de sa maladie	Katia Bessaci Elisa Hoarau Anne-Cécile Jean-Baptiste Emilie Lucazeau	médecin infirmière psychologue psychologue	Reims Saint Denis Bruxelles (B) Paris
15	La décision partagée à l'ère d'Internet	Adrien Barbier François Brémont Alain Haloun Laurent Mély	kinésithérapeute médecin médecin médecin	Nancy Toulouse Nantes Giens

Guérande • St-Nazaire



## MODALITÉS DE PARTICIPATION

### • POUR TOUS

Participation forfaitaire aux frais d'organisation (**sauf pour les adhérents à jour**) :  
 ▶ 40,00 € par personne. Ce forfait comprend : les droits d'inscription, la restauration du vendredi matin jusqu'au samedi midi inclus.

### • JE FAIS PARTIE DES PERSONNES PRISES EN CHARGE PAR « VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE »

**La prise en charge comprend :**

- ▶ La nuit du vendredi 26 mars (exceptés les extra et les frais de parking). « Vaincre la mucoviscidose » assure la réservation.
- Si vous souhaitez une chambre le jeudi soir, elle sera à régler directement à l'hôtelier.
- « Vaincre la mucoviscidose » assure seulement la réservation.
- Pour information, le prix d'une chambre varie de 60,00 € à 125 € (petit déjeuner compris).
- ▶ L'aller-retour domicile/centre des congrès sur présentation de justificatifs après la manifestation.

### • JE FAIS PARTIE DES PERSONNES NON PRISES EN CHARGE PAR « VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE »

**Sont à ma charge :**

- ▶ L'hébergement. Les frais sont à régler directement à l'hôtel, « Vaincre la mucoviscidose » assure seulement la réservation (pour information : le prix d'une chambre varie de 60 € à 125 €).
- ▶ Le transport.



## INFORMATIONS PRATIQUES

### ADRESSE DU CENTRE DES CONGRÈS

**Palais des Congrès de La Baule**  
119 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny  
44500 La Baule  
www.atlantia.tm.fr

### COMMENT S'Y RENDRE ?

#### ▶ Par la route

Étant donné la situation géographique de La Baule, nous vous encourageons à utiliser votre voiture, en privilégiant le co-voiturage.  
Un parking gratuit de 290 places est situé à proximité du Palais des Congrès.  
Les coordonnées GPS sont les suivantes :  
**Latitude : 47° 28' Longitude : -2° 40'**

#### ▶ Par le train

Le Palais des Congrès de La Baule est situé à 30 min à pied de la gare de La Baule-Escoublac.

#### ▶ Par avion

Le Palais des Congrès de La Baule est situé à 1 heure de l'aéroport de Nantes Atlantique.

## POUR TOUT RENSEIGNEMENT RELATIF À L'ORGANISATION

**Corine Baran** - Tél. : 01 40 78 91 70 - cbaran@vaincrelamuco.org  
**Nadia Khadir** - Tél. : 01 40 78 91 97 - nkhadir@vaincrelamuco.org  
**Département Médical - 181 rue de Tolbiac 75013 PARIS**

**Vous serez accueillis à la gare de La Baule et à l'aéroport de Nantes Atlantique par la délégation territoriale ; des navettes seront mises à votre disposition.**