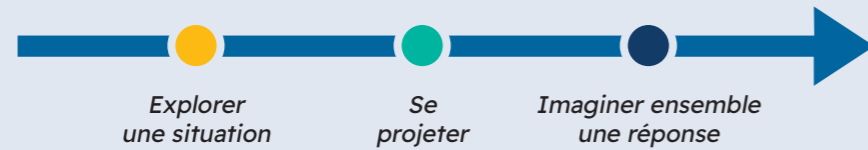


NOUVEAUTÉS  
2023

## LES MUCO LAB

► Faire l'expérience d'un travail en commun ► Découvrir et analyser une situation concrète puis faire des propositions

Les Muco Lab se déroulent en 3 étapes :



Les Muco Lab sont des ateliers qui reposent sur la participation active de chacun. Le nombre de places est limité à 20 par séance.

### 2 MUCO LAB SONT PROPOSÉS :

REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE

### FAISONS PARLER LES CHIFFRES !

30 ans de données du registre, et maintenant ?

Depuis plus de 30 ans, le Registre français de la mucoviscidose recueille des données précises permettant d'évaluer les caractéristiques et l'état de santé des patients atteints de mucoviscidose. En assurant le bon fonctionnement du Registre, l'association met à disposition des chercheurs et des soignants une base de données exhaustive et de qualité afin de permettre la réalisation d'études, faire avancer la recherche et nourrir les plaidoyers.

Ce moment, conçu sous la forme d'un laboratoire d'idées, va vous permettre de vous exprimer en tant que patient(e) ou proche de patient(e)s sur les sujets qui pourraient faire l'objet d'études, les modalités de recueil des données et la façon de communiquer au mieux autour du Registre, au-delà de son bilan annuel.

► **Public cible** : Ce Muco Lab est ouvert à tous. Cependant, une connaissance du Registre français de la mucoviscidose permettra une meilleure implication.

SANTÉ ET QUALITÉ DES SOINS

### DEMAIN, UN NOUVEAU PARCOURS DE SANTÉ

Il y a 20 ans, la systématisation du dépistage néonatal de la mucoviscidose et la création de 47 centres spécialisés ont permis d'améliorer considérablement la santé des personnes atteintes de mucoviscidose. Les progrès thérapeutiques récents constituent un nouveau bouleversement dans la prise en charge de la maladie porteuse d'espoir pour nombre de patients.

Aujourd'hui, soigner la mucoviscidose c'est soigner des mucoviscidoses : celles des patients greffés, des adultes éligibles ou non aux modulateurs et des enfants qui dès le plus jeune âge pourront, ou pas, en bénéficier. Dans cette mosaïque, comment reconstruire le parcours de santé des malades ?

L'objectif de ce Muco Lab est de recueillir la parole des patients et leurs proches pour bâtir ensemble un parcours de santé répondant aux besoins de tous les malades, éligibles ou non aux modulateurs.

► **Public cible** :

Session 1 (samedi matin) : 1 séance à destination des patients greffés / 1 séance à destination des patients adultes sous modulateurs.

Session 2 (samedi après-midi) : 1 séance à destination des parents d'enfants sous modulateurs / 1 séance à destination des patients non éligibles à Kaftrio®.

### ESPACES D'ÉCHANGES

Deux espaces sont proposés cette année, où échanges et convivialité sont garantis ! Autour d'un café, vous pourrez discuter avec des bénévoles ou des professionnels de l'association sur tous les sujets qui vous concernent directement.

#### LE CAFÉ-RESTO DES PARENTS

Quand on est parent d'un enfant malade, on a parfois besoin d'échanger librement et sans peur du jugement... Juste besoin d'être écouté, par quelqu'un qui sait par quoi on passe.

Autour d'un café ou pour le déjeuner du samedi midi (sur inscription), venez discuter librement et simplement de votre vie de parents avec d'autres parents.

Espace réservé aux parents d'enfants mineurs ouvert pendant les temps de pause et le déjeuner du samedi midi (sur inscription)

#### L'ESPACE RENCONTRES ENTRE PAIRS

Vous êtes parents de grands enfants ? Grands-parents ? Conjoint ou conjointe de patient(e) ? Patient(e) parent ou encore patiente ou patient greffé(e) ?

Dans cet espace, vous pourrez, pendant les temps de pause du samedi matin et du samedi après-midi discuter avec vos pairs, des personnes qui sont dans la même situation que vous ou qui ont le même vécu. Un temps d'échange et de partage d'expériences.

**VAINCRE**  
LA MUCOVISCIDOSE

## 10<sup>ES</sup> ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE



13 & 14 MAI 2023

📍 MARSEILLE CHANOT

Palais des Congrès et des Expositions  
entretiens-muco.org

# LA VICTOIRE À PORTÉE DE MAINS !

Chère adhérente, Cher adhérent,

Les **Entretiens de la mucoviscidose** sont la première manifestation française autour de la mucoviscidose. Tous les deux ans plus de 600 adhérents - patients, parents, sympathisants - de Vaincre la Mucoviscidose, peuvent échanger et s'informer sur l'actualité, les projets et les actions mises en œuvre pour combattre la maladie.

En 2023, les **Entretiens de la mucoviscidose se déroulent à Marseille les 13 et 14 mai au Palais des congrès et des expositions** - Marseille Chanot. Si le programme de cet événement est riche en nouveautés et en innovations, chacun y retrouvera également les plénières d'actualités et les ateliers thématiques plébiscités chaque année.

Tous les thèmes forts dans les domaines de la recherche, la qualité de vie et l'accompagnement des patients et de leur famille seront ainsi travaillés et évoqués.

Les progrès dans notre combat contre la mucoviscidose ont été possibles grâce à la mobilisation des familles, des bénévoles, des professionnels de santé et des chercheurs. Grâce à votre mobilisation !

Pour que cet événement ait du sens pour notre association, nous avons besoin de votre présence, de votre participation. Après ces longs mois durant lesquels les réunions en présentiel n'étaient pas possibles, nous avons besoin de vous entendre, de vous voir et de nous retrouver pour faire pleinement association. C'est la raison pour laquelle, cette année, le Conseil d'administration a décidé de ne retransmettre en visioconférence que l'Assemblée générale.

*La victoire est à portée de mains ! C'est ensemble que nous parviendrons à vaincre la mucoviscidose.*

Merci de votre précieuse engagement à nos côtés !



David Fiant, Président

## PROGRAMME

- SAMEDI 13 MAI**
- 08h00-08h45 : ACCUEIL DES PARTICIPANTS
  - 08h45-09h00 : MOTS D'ACCUEIL
  - 09h00-09h30 : DISCOURS D'OUVERTURE
  - 09h30-11h00 : PLÉNIÈRE D'OUVERTURE : LA VICTOIRE À PORTÉE DE MAINS
  - 11h00-11h30 : PAUSE / RENCONTRES ENTRE PAIRS CAFÉ-RESTO DES PARENTS
  - 11h30-13h00 : SESSION 1 : ATELIERS & MUCO LAB
  - 13h00-14h30 : DÉJEUNER / CAFÉ-RESTO DES PARENTS (sur inscription)
  - 14h30-16h00 : SESSION 2 : ATELIERS & MUCO LAB
  - 16h00-17h00 : PAUSE / RENCONTRES ENTRE PAIRS CAFÉ-RESTO DES PARENTS
  - 17h00-18h00 : PLÉNIÈRE VIE ASSOCIATIVE
  - 19h30 : COCKTAIL & REPAS

- DIMANCHE 14 MAI**
- 08h00-09h00 : ÉMARGEMENT
  - 09h00-11h30 : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
  - 11h45-12h45 : PLÉNIÈRE SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE
  - 12h45-13h00 : DISCOURS DE CLÔTURE

## LES PLÉNIÈRES

PLÉNIÈRE D'OUVERTURE

### LA VICTOIRE À PORTÉE DE MAINS

- Depuis sa création, Vaincre la Mucoviscidose ne cesse de s'adapter aux besoins des patients et de leurs familles. Elle s'est battue sans relâche pour faire bouger les lignes : création des CRCM, dépistage néonatal... À l'instar de ce qu'ont pu connaître d'autres associations, Vaincre la Mucoviscidose est aujourd'hui à un tournant de son histoire. Quels sont les combats et les actions qui sont aujourd'hui à mener pour que la victoire soit véritablement à portée de mains ?

PLÉNIÈRE SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE

### BILAN ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE POUR TOUT LES PATIENTS ET ACCÈS A KAFTRIO®

Actualités et nouveaux enjeux de la recherche en mucoviscidose

- Une plénière qui nous permettra de faire le point sur les données scientifiques qui ont permis d'arriver à une mise à disposition de plus en plus large de Kaftrio® (extensions à d'autres profils génétiques et âges), d'évoquer les pistes de recherche pour les patients qui ne peuvent pas en bénéficier, mais également les sujets d'intérêt pour l'ensemble des patients (infection, inflammation, pathologies émergentes avec l'âge et les traitements...).

PLÉNIÈRE VIE ASSOCIATIVE

### LA COMMUNICATION AU SERVICE DES ACTIONS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

- La lutte contre la mucoviscidose connaît, depuis quelques mois, un tournant inédit, obligeant l'association à se repenser, à innover pour être au plus près des besoins et des attentes des personnes malades et de leurs proches. Au regard des défis qui se posent, comment la communication de l'association peut-elle accompagner et contribuer à ce changement ? En déployant plusieurs leviers de communication, l'association travaille au quotidien pour se faire connaître, valoriser ses actions, défendre ses positions et mobiliser le plus grand nombre autour de la maladie.

### 1 SANTÉ ET QUALITÉ DES SOINS J'AI DES POUMONS NEUFS MAIS MES ARTICULATIONS ET MES TENDONS COUINENT

Douleurs ostéoarticulaires chez les patients greffés

De nombreux patients greffés souffrent de douleurs ostéoarticulaires qui peuvent, en plus de la douleur ressentie, entraîner une gêne dans leur vie quotidienne et empêcher une reprise d'activité physique régulière. Pourquoi sont-elles si fréquentes ? Quelles en sont les causes ? C'est le thème de cet atelier qui vous proposera, en plus d'une explication sur les causes de ces douleurs, des conseils pour tenter de les soulager.

► **Public cible : Patients greffés**

### 2 VIE ASSOCIATIVE ADHÉRER À VAINCRE LA MUCO, ET APRÈS ?

Que vous soyez adhérent(e) à Vaincre la Mucoviscidose depuis 1 an ou 10 ans, cet atelier est pour vous. Adhérer à Vaincre la Mucoviscidose, qu'est-ce que cela signifie ? En tant qu'adhérent(e), qu'attendez-vous de l'association ? Cet atelier sera un temps de libre échange sur notre association, ce qu'elle vous propose et ce que vous attendez d'elle.

► **Public cible : Tous publics**

### 3 SANTÉ ET QUALITÉ DES SOINS EFFETS INDÉSIRABLES DES MODULATEURS

Tous les traitements, quels qu'ils soient, sont susceptibles de provoquer des effets indésirables (ou effets secondaires), et c'est le cas pour les modulateurs de CFTR, en particulier le Kaftrio®. Certains effets indésirables sont identifiés dès la phase d'essais cliniques, d'autres apparaissent seulement après la commercialisation du médicament lorsque davantage de patients sont concernés. Dans cet atelier, après un aperçu sur le métabolisme des modulateurs, nous évoquerons les principaux effets indésirables rapportés par les patients sous modulateurs et discuterons de la conduite à tenir en s'appuyant sur l'analyse bénéfices/risques d'un tel traitement.

► **Public cible : Patients traités par modulateurs et parents ayant un enfant sous traitement.**

### 4 QUALITÉ DE VIE LE BOULOT, C'EST (VRAIMENT) LA SANTÉ ?

Penser ou repenser son projet professionnel avec l'évolution de la maladie

La construction du projet professionnel concerne tous les patients tout au long de leur carrière indépendamment de leur âge et de leur statut professionnel (en études, en emploi, ou très éloignés du monde du travail). À côté de l'évolution des projets professionnels des patients, se superposent l'évolution et l'instabilité de la maladie. Certains patients ont l'impression de subir leur avenir professionnel, ce dernier fluctuant en fonction de leur état de santé. Différents dispositifs existent pour aider les patients à préparer sereinement leur choix de carrière en fonction de leurs aspirations professionnelles, mais aussi en fonction de l'amélioration ou de la dégradation de leur état de santé. Cet atelier vous informera de ces dispositifs notamment avec des témoignages de patients qui ont été amenés à penser ou repenser leur projet professionnel.

► **Public cible : Tous publics**

### 5 SANTÉ ET QUALITÉ DES SOINS HYGIÈNE, JE T'AIME. MOI NON PLUS.

Comment trouver le bon équilibre entre risque infectieux et qualité de vie ?

Observer un certain nombre de précautions participe à la préservation d'un bon état de santé. Attention à garder une juste mesure dans l'application de ces règles : elles ne doivent pas devenir une obsession ou empêcher les patients de vivre une vie sociale la plus normale possible. L'objectif de cet atelier est de mieux appréhender les questions sur l'hygiène en s'appuyant sur de nouvelles recommandations, rédigées par un groupe de travail (parents, patients, soignants, bactériologistes, conseiller en environnement intérieur). Bref, un atelier pour vous aider à faire des choix éclairés.

► **Public cible : Tous publics**

### 6 SANTÉ ET QUALITÉ DES SOINS CHOUETTE, ON PASSE À TABLE !

Nutrition

L'alimentation de la personne atteinte de mucoviscidose est depuis toujours un sujet majeur. Bien manger, présenter un bon état nutritionnel dès le plus jeune âge et tout au long de la vie, est un facteur de meilleur pronostic sur le plan respiratoire. Cet atelier sera l'occasion de faire le point sur comment bien manger et se faire plaisir en fonction des traitements et des situations.

► **Public cible : Tous publics**

### 7 QUALITÉ DE VIE PAPA, MAMAN, POURQUOI J'AI LA MUCO ?

Tous les enfants à un moment ou à un autre nous disent « ce n'est pas drôle d'être malade », « pourquoi, moi, je suis malade ? », « pourquoi prendre des médicaments si je vais mourir bientôt ? ». Ces questions qui bouleversent les parents arrivent souvent au moment où l'on est le moins préparé. Comment répondre à son enfant ? Doit-on tout dire ? Peut-on devancer ses questions ? Cet atelier, réservé aux parents et aux proches, nous donnera des pistes pour aborder ces sujets qui concernent toutes les familles et adapter son discours en fonction de l'enfant.

► **Public cible : Parents d'enfants de 0 à 12 ans, proches (oncles, tantes, grands-parents...)**

### 8 SANTÉ ET QUALITÉ DES SOINS BOUGE TA POMPE RESPIRATOIRE !

Kinésithérapie

Avec ou sans modulateurs, enfant ou adulte, les besoins en kinésithérapie évoluent. Dans cet atelier, vous comprendrez ce qu'est la pompe respiratoire et comment la (re)mettre en mouvement. Ce qui change quand le mucus bouge enfin grâce aux modulateurs et que faire en kinésithérapie respiratoire en attendant qu'un traitement innovant vous concerne vous ou votre enfant. Un conseil ? Chaussez vos baskets !

► **Public cible : Tous publics**

LES ATELIERS THÉMATIQUES