



**LYON**  
5-7 AVRIL 2018  
CENTRE DES CONGRÈS

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



© Francesco Laurentis

**PIERRE GUÉRIN**



© Société Française de la Mucoviscidose

**ISABELLE DURIEU**

Chers amis, professionnels de la santé, de la recherche et du secteur social,

**Quatre ans après les premières Journées Francophones de la Mucoviscidose, à Montpellier en 2014, les 3<sup>es</sup> Journées se dérouleront au Centre des Congrès de Lyon, du jeudi 5 avril au samedi 7 avril 2018.**

Cet événement fédérateur, organisé conjointement par l'association Vaincre la Mucoviscidose et la Société Française de la Mucoviscidose, rassemblera sur ces trois journées les professionnels des pays francophones, les patients, les familles, les adhérents et sympathisants de l'association.

Près de 1300 acteurs du combat contre la mucoviscidose sont donc attendus pour ce rassemblement offrant à tous une opportunité unique de rencontres, d'échanges et d'informations sur des thèmes d'actualité.

**Les journées médicales, du jeudi 5 avril au matin au vendredi 6 avril 13 h**, rassembleront les professionnels de la santé, de la recherche et du secteur social par des sessions plénières ou thématiques, des communications affichées et une exposition.

**L'Assemblée générale de la Société Française de la Mucoviscidose se tiendra le jeudi 5 avril en fin de journée.**

Une conférence d'ouverture, à l'attention des adhérents de Vaincre la Mucoviscidose et des soignants, sera donnée par la Présidente et le Vice-Président de la Société Française de la Mucoviscidose ainsi que le Président du Conseil Médical de la Mucoviscidose, le vendredi 6 avril après-midi.

Suivront, jusqu'au 7 avril midi, trois sessions de tables rondes qui rassembleront soignants et patients/familles autour de thèmes fédérateurs dans le but de favoriser le dialogue et le partage de connaissances. Par ailleurs, 3 ateliers sont proposés pour apporter une contribution au débat dans le cadre de la révision des lois de bioéthique prévu en 2018. Ils permettront de recueillir les interrogations, avis et commentaires des patients, des familles et des soignants concernés par ces différents sujets.

**L'Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose se tiendra le samedi après-midi.**

Votre participation est essentielle pour faire une nouvelle fois de ces Journées un succès et un rendez-vous incontournable de la « communauté mucoviscidose ».

Nous vous attendons nombreux !

Bien amicalement,

**PR. ISABELLE DURIEU**  
PRÉSIDENTE DE LA SOCIÉTÉ  
FRANÇAISE DE LA MUCOVISCIDOSE

**PIERRE GUÉRIN**  
PRÉSIDENT DE VAINCRE  
LA MUCOVISCIDOSE

### Comité d'organisation :

#### Vaincre la Mucoviscidose :

Philippe Colin,  
Olivier Comont,  
Corine Coquinos Baran,  
Anne-Sophie Duflos,  
Dr Anne Farge, Sylvie  
Garozzo, Adeline Gilis,  
Clotilde Mallard, Marion  
Pelamatti, Clotilde  
Seta, Daniel Siné, Odile  
Thébaud, 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)





**JEUDI 5 AVRIL 2018**

JOURNÉE POUR LES PROFESSIONNELS EXCLUSIVEMENT (SFM)

8 h 00-9 h 30	<b>Accueil des professionnels</b>		
8 h 00-9 h 30	<b>Conseil d'administration de la Société Française de la Mucoviscidose (SFM)</b>		
9 h 30-11 h 00	<b>Plénière I : Comprendre les mécanismes des nouvelles molécules et leur fonctionnement</b> Les organoïdes – Les nouvelles molécules en développement – Table ronde « beaucoup de molécules et peu de malades »		
11 h 00-11 h 30	<b>Exposition Stand + Pause</b>		
11 h 30-13 h 00	<p><b>Session 1 : Prise en charge psychologique</b></p> <p>Recommandations de l'ECFS Accompagner le projet de transplantation pulmonaire Reconnaître la dépression de l'adolescent</p>	<p><b>Session 2 : Germes multirésistants : faut-il traiter et comment ?</b></p> <p>Le staphylocoque methicilline résistant et autres résistances <i>Les achromobacter sp. et Stenotrophomonas maltophilia Burkholderia. cepacia,</i> un germe redouté, mais où en est-on ?</p>	<p><b>Session 3 : L'incontinence urinaire, une pathologie sous-estimée</b></p> <p>L'incontinence urinaire dans la mucoviscidose : mécanismes et fréquence Dépister et rééduquer Le traitement chirurgical : quand l'adresser et quelles interventions ?</p>
13 h 00-14 h 00	<b>Déjeuner symposium</b>		
14 h 00	<b>Visite Posters (1)</b>		<p><b>Session 7 : Kinésithérapie</b></p> <p>1 : Peut-on évaluer sa séance de kinésithérapie ? 2 : L'entraînement sportif des enfants, jusqu'où peut-on aller ? 3 : Quels sont nos outils pour mobiliser le mucus au quotidien ?</p>
14 h 30-16 h 00	<b>Plénière II : Actualités 2017</b> Observance et inertie clinique		
16 h 00-16 h 30	<b>Visite Posters (2) + Pause</b>		
16 h 00-16 h 30	<b>Exposition Stand + Pause</b>		
16 h 30-18 h 00	<p><b>Session 4 : Avancées génétiques</b></p> <p>Le diagnostic revisité : de la génétique à la dysfonction de CFTR La base CFTR-France en accès public : quelles informations par rapport à CFTR2 ? Diagnostic pré-natal sur signes d'appel échographiques, une porte d'entrée mal connue</p>	<p><b>Session 5 : Le patient sévère</b></p> <p>Modulateurs du CFTR : ont-ils une place chez le patient sévère ? Transplantation en super urgence L'accès aux soins palliatifs et prendre en charge la fin de vie</p>	<p><b>Session 6 : Sinus et mucoviscidose</b></p> <p>La rhinosinusite chronique, du diagnostic au traitement médical La chirurgie Le microbiome sinusien</p>
18 h 00-19 h 00	<b>Assemblée générale de la SFM</b>		
19 h 30	<b>Soirée libre</b>		



**VENDREDI 6 AVRIL 2018**

MATINÉE POUR LES PROFESSIONNELS EXCLUSIVEMENT (SFM) - APRÈS-MIDI ET SOIRÉE  
POUR LES PROFESSIONNELS (SFM) ET ADHÉRENTS (VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE)

8 h 00-9 h 00	Accueil des professionnels				
8 h 00-9 h 00	Réunion Groupes de Travail de la SFM				
9 h 00-10 h 30	<b>Plénière III : Les comorbidités au-delà de la mucoviscidose</b> Cancer digestif (inflammation, cancer post greffe) - Complications du diabète de la mucoviscidose - Les comorbidités non respiratoires post transplantation				
10 h 30-11 h 15	Visite posters (3) + Pause				
10 h 30-11 h 15	Exposition Stand + Pause				
11 h 15-12 h 45	<b>Plénière IV : L'atteinte digestive dans la mucoviscidose</b> Présentation des résultats de l'étude Alimude - Infections et portage de <i>Clostridium difficile</i> , conséquence des antibiothérapies - Le médecin face au patient qui ne grossit pas				
12 h 45-14 h 30	Déjeuner symposium				
13 h 00-14 h 30	Accueil des adhérents de Vaincre la Mucoviscidose				
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 espace de rencontres associatives				
16 h 45-18 h 15	Échanges entre patients, familles et soignants				
	<b>Table ronde 1</b> Cancer et mucoviscidose : qu'en est-il ?	<b>Table ronde 2</b> La prévention des infections au quotidien	<b>Table ronde 3</b> Vivre avec ses traitements après la greffe	<b>Table ronde 4</b> Vivre avec sa maladie à l'école (PAI)	<b>Table ronde 5</b> Vivre avec sa muco et l'estime de soi
19 h 30-22 h 30	<b>Table ronde 6</b> Le nez, un organe incontournable	<b>Table ronde 7</b> Aromathérapie : que peut-on en espérer ?	<b>Table ronde 8</b> Alimentation : Comment manger quand l'appétit n'est pas au rendez-vous, un véritable challenge !	<b>Table ronde 9</b> Les progrès dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches	<b>Atelier bioéthique n° 1</b> Procréation et mucoviscidose
	Dîner commun et soirée				



**SAMEDI 7 AVRIL 2018**

MATINÉE POUR LES PROFESSIONNELS (SFM) ET ADHÉRENTS (VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE)  
APRÈS-MIDI ET SOIRÉE POUR LES ADHÉRENTS EXCLUSIVEMENT (VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE)

8 h 00-9 h 00	Accueil				
9 h 00-10 h 30	<b>Table ronde 1</b> Cancer et mucoviscidose : qu'en est-il ?	<b>Table ronde 2</b> La prévention des infections au quotidien	<b>Table ronde 3</b> Vivre avec ses traitements après la greffe	<b>Table ronde 4</b> Vivre avec sa maladie à l'école (PAI)	<b>Table ronde 5</b> Vivre avec sa muco et l'estime de soi
	<b>Table ronde 6</b> Le nez, un organe incontournable	<b>Table ronde 7</b> Aromathérapie : que peut-on en espérer ?	<b>Table ronde 8</b> Alimentation : Comment manger quand l'appétit n'est pas au rendez-vous, un véritable challenge !	<b>Table ronde 9</b> Les progrès dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches	<b>Atelier bioéthique n° 2</b> Transplantation et mucoviscidose
10 h 30-11 h 00	Pause				
11 h 00-12 h 30	<b>Table ronde 1</b> Cancer et mucoviscidose : qu'en est-il ?	<b>Table ronde 2</b> La prévention des infections au quotidien	<b>Table ronde 3</b> Vivre avec ses traitements après la greffe	<b>Table ronde 4</b> Vivre avec sa maladie à l'école (PAI)	<b>Table ronde 5</b> Vivre avec sa muco et l'estime de soi
	<b>Table ronde 6</b> Le nez, un organe incontournable	<b>Table ronde 7</b> Aromathérapie : que peut-on en espérer ?	<b>Table ronde 8</b> Alimentation : Comment manger quand l'appétit n'est pas au rendez-vous, un véritable challenge !	<b>Table ronde 9</b> Les progrès dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches	<b>Atelier bioéthique n° 3</b> Génétique et mucoviscidose
12 h 30	Déjeuner				
14 h 30-17 h 00	Assemblée Générale de Vaincre la Mucoviscidose				
17 h 00-17 h 30	Pause				
17 h 30-19 h 00	Parole aux élus (15') - Plénière « actualités de la recherche »				
20 h 00-23 h 00	Dîner de clôture et soirée associative				



## MODALITÉS DE PARTICIPATION

### INSCRIPTION EN LIGNE

Vaincre la Mucoviscidose vous propose une inscription en ligne sur le site internet :

<https://cloud.agoraevent.fr/Site/119302/4017>

### COMMENT RÉGLER VOTRE INSCRIPTION ?

- ▶ **Soit par carte bancaire**, directement en ligne, à la fin de l'inscription (système sécurisé)
- ▶ **Soit par chèque** libellé à l'ordre de Vaincre la Mucoviscidose à adresser au Département Médical au siège de l'Association (181, rue de Tolbiac 75013 Paris)

Votre inscription sera définitivement enregistrée dès réception de votre règlement.

## PARTICIPATION

Les droits d'inscription comprennent :

### POUR TOUS

- ▶ La restauration et les pauses-café, du jeudi 5 avril matin au samedi 7 avril midi inclus

### SELON LE PROFIL

- ▶ L'hébergement, pour deux nuits maximums, qui sera remboursé, par nuit, au tarif unique et préférentiel de **85 €** pour une chambre **d'une** personne et **110 €** pour une chambre **de deux** personnes, petit déjeuner inclus. Bien entendu, nous vous encourageons à partager une chambre à deux lits.
- ▶ Les frais de transport (selon les modalités habituelles de prise en charge de Vaincre la Mucoviscidose).

## TARIFICATION 2018 - PROFESSIONNELS DE SANTÉ

	Inscription	Restauration	Hébergement	Transport*
Médecins, Chercheurs, Biologistes	150 €	Déjeuner : jeudi, vendredi, samedi Dîner : vendredi	non	non
Étudiants Chercheurs/ Étudiants Médecins	Gratuit	Déjeuner : jeudi, vendredi, samedi Dîner : vendredi	non	non
Paramédicaux CRCM (4 par CRCM**/2 par Centre de Transplantation/ 2 par Centre de Référence/2 par Réseau)	70 €	Déjeuner : jeudi, vendredi, samedi Dîner : vendredi	jeudi et vendredi	oui
Filière Muco – CFTR – 4 personnes				
Paramédicaux hors CRCM	50 €	Déjeuner : jeudi, vendredi, samedi Dîner : vendredi	non	non
Soignants adhérents	120 €	Déjeuner : jeudi, vendredi, samedi Dîner : vendredi et samedi	jeudi, vendredi et samedi	oui
Intervenants Non pris en charge par un laboratoire	Invité	Déjeuner : jeudi, vendredi, samedi Dîner : vendredi	jeudi et vendredi	oui

\* Aller-Retour - Sur la base d'un billet SNCF en 2<sup>nde</sup> Classe. \*\* CRCM Mixte : 4 pour l'équipe Enfant et 4 pour l'équipe Adulte

## VOUS SOUHAITEZ COMPLÉTER VOTRE PARTICIPATION PAR UN DON POUR CONTRIBUER AU FINANCEMENT DE L'ÉVÉNEMENT

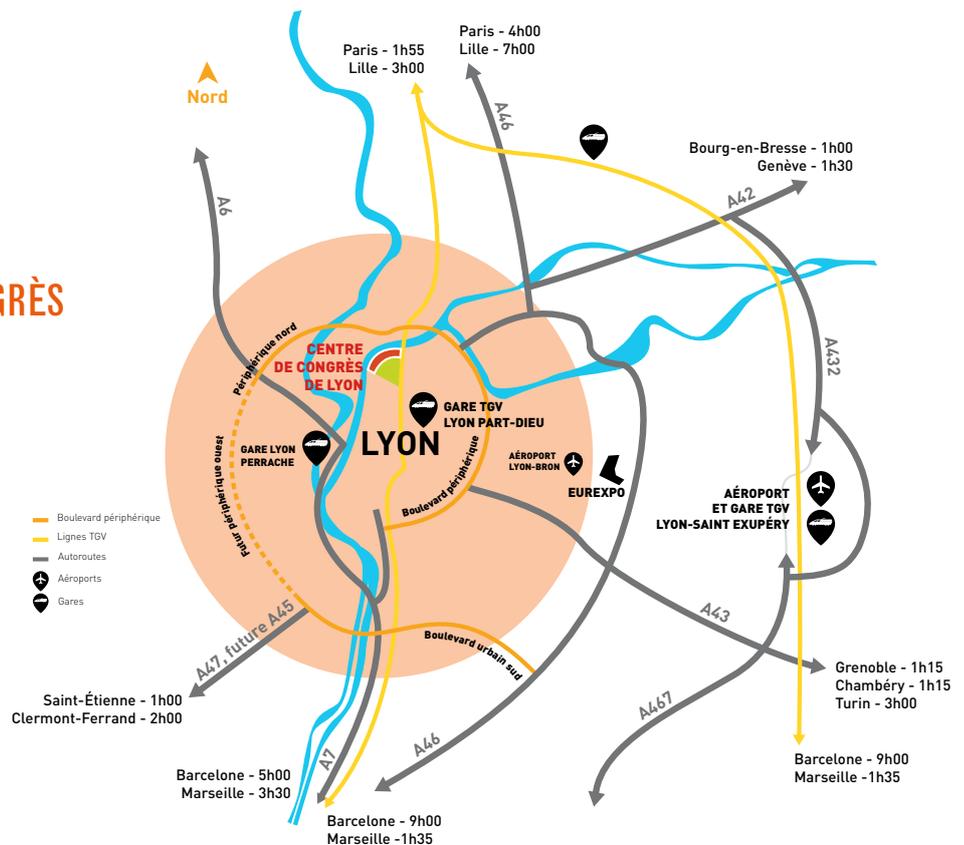
- ▶ Vous pouvez joindre un chèque dissocié du règlement de la participation et/ou de votre adhésion (un reçu fiscal vous sera adressé dans les meilleurs délais).

Vaincre la Mucoviscidose est un organisme de formation continue enregistré sous le n° 11754232275



## ADRESSE DU CENTRE DE CONGRÈS

50, quai Charles de Gaulle  
69463 Lyon  
[ccc-lyon.com](http://ccc-lyon.com)



## COMMENT S'Y RENDRE ?

### EN AVION

L'aéroport Lyon Saint-Exupéry se situe à 30 minutes de la Gare Lyon Part Dieu. La navette Rhône Express relie l'aéroport à la Gare Lyon Part Dieu en 30 minutes.

- Un départ **toutes les demi-heures de 4 h 25 à 6 h et de 21 h à 00 h** ;
- Un départ **tous les quarts d'heure de 6 h à 21 h**.

Les tarifs et les modalités d'achat des billets sont présentés sur le site [www.rhonexpress.fr](http://www.rhonexpress.fr)

Une fois à la Gare Lyon Part Dieu, prendre la sortie Rhône pour accéder aux transports en commun (C1).

### EN TRAIN

**Gare TGV de la Part-Dieu.**

Grâce au TGV, Lyon est aujourd'hui à seulement 1 h 55 de Paris, 1 h 40 de Marseille, 3 h de Lille ou encore 4 h de Toulouse.

Prendre la sortie Rhône pour accéder aux transports en commun (C1).

### EN TRANSPORT EN COMMUN

Depuis la Gare Part Dieu Vivier Merle, prendre le bus **C1** direction Cuire et descendez à l'arrêt Cité internationale | Centre de Congrès – 10 minutes de trajet.

Depuis l'arrêt Cité internationale | Centre de Congrès, prendre le bus **C1** direction Gare Part Dieu Vivier Merle, terminus de la ligne.

### EN VOITURE

À votre arrivée sur Lyon, prendre le périphérique Nord **sortie Porte de Saint-Clair**.

La Cité internationale des Congrès dispose de nombreuses places de stationnement :

P1 : 1150 places. Pour ce parking vous pouvez réserver votre place et économisez jusqu'à 30% sur le tarif public. Rendez-vous sur [www.opngo.com](http://www.opngo.com) et sélectionnez le parking Cité Internationale P1 - A - Lyon.

Nous vous encourageons toutefois à laisser vos véhicules dans les parkings publics proches de vos hôtels.

Pour tout renseignement relatif à l'organisation des 3<sup>ES</sup> Journées Francophones de la Mucoviscidose :

Veuillez contacter Corine Coquinos Baran au Département Médical :

Téléphone : 01 40 78 91 70 - E-mail : [journéesfrancophones@vaincrelamuco.org](mailto:journéesfrancophones@vaincrelamuco.org)