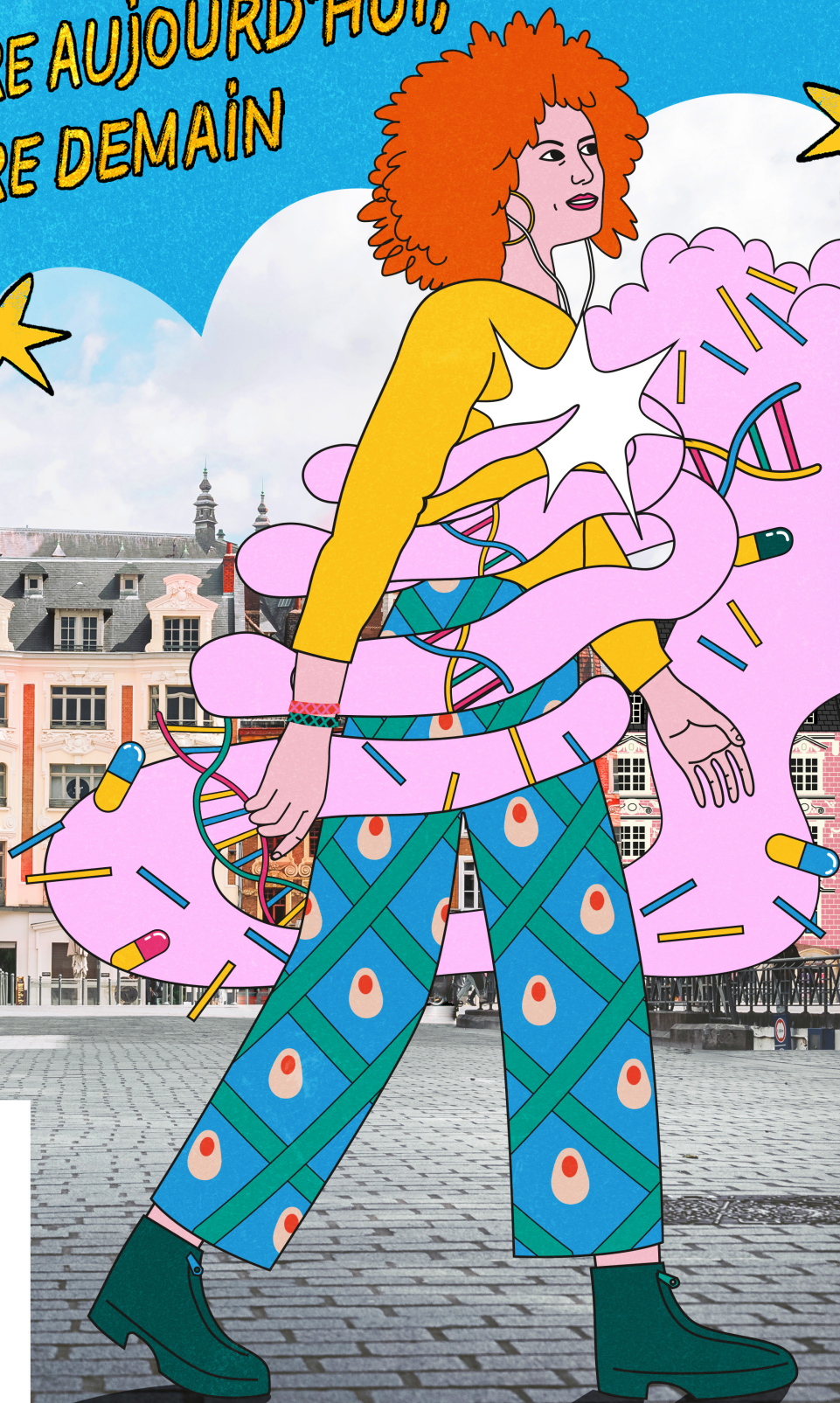




11^{ES} ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE

VIVRE AUJOURD'HUI,
VAINCRE DEMAIN



1^{er} et 2 juin
2024
Lille
Grand Palais

LE MOT DU PRÉSIDENT

Chère adhérente, cher adhérent,

Nous nous préparons comme chaque année à vivre un événement important pour notre association les 11^{es} Entretiens de la mucoviscidose et notre Assemblée générale qui se dérouleront les 1^{er} et 2 juin. Nous nous retrouverons dans la magnifique ville de Lille, prêts à échanger, apprendre et avancer ensemble vers la victoire finale !

Patients, jeunes parents et vous tous, adhérents, touchés directement ou indirectement par la mucoviscidose, ne manquez pas cette opportunité unique de vous rassembler, de partager vos expériences et de rencontrer les membres de votre famille de combat. Ce rendez-vous annuel est bien plus qu'une simple réunion. C'est une célébration de notre force collective à vivre aujourd'hui et de notre engagement à vaincre demain.

Le programme qui vous est proposé cette année est une nouvelle fois riche, composé de conférences, d'ateliers interactifs et d'espaces d'échanges. Que vous soyez patient sous modulateurs, porteur d'une mutation rare ou patient greffé, parent ou encore intéressé par les avancées médicales, la recherche ou les aspects psychologiques ou simplement désireux de partager un temps de rencontres avec d'autres membres de l'association, il y aura quelque chose pour chacun d'entre vous.

Nous avons déjà accompli énormément, mais notre combat est loin d'être terminé. Alors rejoignez-nous à Lille les 1^{er} et 2 juin ! Votre présence est essentielle, votre engagement est précieux.

David Fiant
Président



D. Fiant



LES ATELIERS THÉMATIQUES

ATELIER 1

PARENT-PATIENT PARTENAIRE, NOUVELLES COOPÉRATIONS SOIGNANTS/SOIGNÉS

L'expérience de vie avec la maladie chronique des patients et des proches est de plus en plus valorisée face au savoir scientifique des professionnels de santé. Cette complémentarité des savoirs et des expertises s'étend dans des domaines variés tels que l'amélioration de la qualité des soins, l'éducation thérapeutique du patient, la recherche, l'enseignement des professionnels de santé, la démocratie sanitaire.... Dans cet atelier, les participants seront amenés à réfléchir ensemble sur le partenariat patient/proche/soignant : définition, apports, reconnaissance...

Intervenants :

- Laurence CARTON, RU CDU Cochin, patiente intervenante en formation
- Juliette ANDRÉ, parent partenaire, formée en ETP
- Juliette LAGRÉE, diététicienne, CRCM de Lille adulte, formée en ETP

ATELIER 2

LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE : POURQUOI ? POUR QUI ?

Les bénéfices de la réhabilitation respiratoire sont largement démontrés dans la mucoviscidose depuis de nombreuses années. Pourtant, il n'est pas toujours évident de comprendre à qui elle s'adresse, en quoi elle consiste et qu'en attendre. Cet atelier sera l'occasion de (re)découvrir les avantages de la réhabilitation respiratoire, les modalités pratiques de celle-ci ainsi que les différents types de structures où la faire. Alors prêts pour un meilleur souffle ?

Intervenants :

- Hughes GAUCHEZ, Centre de Kinésithérapie Respiratoire et Fonctionnelle, Marcq-en-Baroeul
- Claire BEHAGUE, Centre de Kinésithérapie Respiratoire et Fonctionnelle, Marcq-en-Baroeul
- Maëva GILLES, Eapa, Giens

ATELIER 3

MUCOVISCIDOSE & TROUBLES ANXIO-DÉPRESSIFS

La mucoviscidose est une maladie grave nécessitant des soins vitaux. Cette réalité ne doit pas faire oublier que la qualité de vie et le pronostic de la maladie dépendent aussi de la santé mentale. Parler de mucoviscidose, c'est évoquer la respiration, l'alimentation, l'exercice physique, les inhalations, les enzymes pancréatiques, l'hygiène... et souvent c'est oublier de dire, ou ne pas oser le faire, comment on se sent sur le plan psychologique. Avec une espérance de vie moyenne en progression constante, prendre en compte ce paramètre est devenu une autre priorité de la prise en charge.

Intervenants : en cours

LES PLÉNIÈRES

Samedi 1^{er} juin
9h30 - 10h15

CRISE DE L'HÔPITAL & MUCOVISCIDOSE : COMMENT ASSURER UNE PRISE EN CHARGE OPTIMALE ?

Sous-financement chronique, surcharge de travail, difficultés de recrutement... l'hôpital est en crise. Quelles sont les conséquences de cette crise pour les CRCM et les patients ? Quel est son impact sur la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose ? Quels sont les défis et les actions à mener par l'association pour accompagner au mieux les CRCM ? Quels partenariats nouer avec les hôpitaux et les pouvoirs publics ?

Samedi 1^{er} juin
16h45 - 18h00

LA MUCOVISCIDOSE DANS LE MONDE : DIVERSITÉS DE SITUATIONS & DE COMBATS

La prise en charge de la mucoviscidose est très disparate et varie d'un pays à l'autre en raison de nombreux facteurs tels que les ressources disponibles, les politiques de santé, les avancées médicales ou l'accès aux médicaments. Cette plénière a pour objectif de faire un panorama de la prise en charge de la muco et de confronter les défis que les différentes associations locales doivent relever et ce que ces exemples peuvent nous apporter.

Dimanche 2 juin
11h30 - 12h30

SOUTENIR LA RECHERCHE AU BÉNÉFICE DE TOUS LES PATIENTS

Les défis à relever sont multiples pour répondre aux besoins non couverts, qu'il s'agisse de patients non répondeurs aux modulateurs de CFTR, patients greffés ou avec des problématiques spécifiques liées au vieillissement ou aux effets indésirables des traitements. La stratégie de l'association en matière de recherche sera présentée, avec un focus sur la démarche «Di-T-CAP» et plus particulièrement sur le projet PLUTO. Les différents types de thérapies génétiques dans la mucoviscidose, avec des exemples d'essais cliniques en cours et à venir, seront présentés.

LE PROGRAMME

SAMEDI 1^{er} JUIN

08h00-08h45	accueil des participants
08h45-09h00	mots d'accueil
09h00-09h30	discours d'ouverture
09h30-10h45	plénière d'ouverture : crise de l'hôpital & mucoviscidose : comment assurer une prise en charge optimale ?
11h00-12h15	session 1 : ateliers, muco lab & espaces de mise en pratique
12h30-14h00	déjeuner / restau des parents (sur inscription)
14h15-15h45	session 2 : ateliers, muco lab & espaces de mise en pratique
15h45-16h45	pause
16h45-18h00	plénière : la mucoviscidose dans le monde : diversités de situations & de combats
19h30	cocktail & repas

DIMANCHE 2 JUIN

08h00-08h45	émargement
08h45-11h30	assemblée générale
11h45-12h45	plénière : soutenir la recherche au bénéfice de tous les patients
12h45-13h00	discours de clôture

ATELIER 5

FRÈRE, SŒUR, ENFANT MALADE, UNE PLACE POUR CHACUN

L'annonce de la maladie peut provoquer un cataclysme dans la famille, ce qui nécessite de nombreux ajustements organisationnels et affectifs. L'enfant malade devient alors le centre des attentions. Pour les frères et sœurs, trouver sa place devient d'autant plus un enjeu inconscient qui peut se traduire par de nombreuses émotions contradictoires comme la jalousie, la culpabilité et la peur. Pour les parents et les proches, la question de comment faire une place pour chacun au sein de la fratrie devient alors centrale. Cet atelier proposera des pistes de réflexion pour accompagner ces questions.

Intervenants :

- ▶ Nathalie PRZYBYLSKI, infirmière coordinatrice, CRCM Lille
- ▶ Johanne VANNESTE, psychologue, CRCM Lille

ATELIER 6

SE PROJETER DANS L'AVENIR AVEC ET MALGRÉ LA MALADIE

La question du projet de vie est de plus en plus importante pour les patients et leurs proches. Penser son avenir professionnel, ses choix de vie et ses envies devient pour beaucoup enfin possible. Toutefois la mucoviscidose reste toujours centrale dans la vie quotidienne. Comment dès lors se projeter avec et malgré la maladie ? Cet atelier propose de réfléchir à cette question à travers des apports théoriques et des partages d'expériences.

Intervenant :

- ▶ Anne-Brigitte LAMBERT, psychologue clinicienne, CRCM Nantes

ATELIER 7

ADHÉRENT, COMMENT M'IMPLIQUER ?

Chacun peut s'impliquer dans la vie de Vaincre la Mucoviscidose ! Du partage d'informations sur les réseaux sociaux, à un investissement en tant que bénévole ou pourquoi pas, une prise de responsabilité associative, cet atelier fera le tour des actions concrètes qu'un adhérent peut mener.

Intervenants :

- ▶ Virginie DOUINE, Secrétaire générale de Vaincre la Mucoviscidose, déléguée Territoriale Isère
- ▶ Marianne NAMYSL, chargée de l'animation du réseau bénévoles & adhérents

ATELIER 8

VIVRE SOUS MODULATEURS, ET APRÈS ?

Près des ¼ des patients peuvent à présent bénéficier de modulateurs et notamment de Kaftrio. Les études en vraie vie menées par les Professeurs Sermet-Gaudelus et Burgel et financées par Vaincre la Mucoviscidose, nous permettent de mesurer l'impact de ces traitements sur le plan clinique mais aussi sur la qualité de vie. Cet atelier permettra de découvrir les premiers résultats de ces études et de recueillir le témoignage de patients sous modulateur. Quelle vie s'offre à ces patients, maintenant et après ?

Intervenants :

- ▶ Pr. Isabelle SERMET GAUDELUS
- ▶ Pr. Pierre-Régis BURGEL

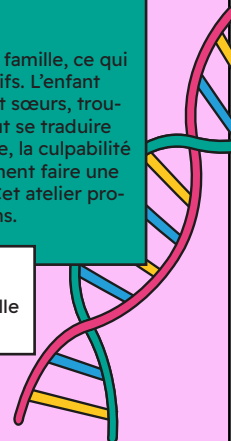
ATELIER 4

QUELLE QUALITÉ DE VIE POUR LES PATIENTS GREFFÉS ?

L'objectif de cet atelier est d'aborder sans tabou le quotidien avec une greffe : craintes, contraintes, effets sur le comportement, la vie sociale, l'intimité ou la vie familiale... de nombreux sujets à partager en s'appuyant sur les résultats d'une étude visant à recueillir l'expérience des patients transplantés. Le Dr Buleux, lui-même greffé, abordera le quotidien d'un greffé vivant avec des immunosuppresseurs, et notamment les différents aspects qui affectent la qualité de vie.

Intervenant :

- ▶ Dr Éric BULEUX-OSMANN, greffé du foie, président de Transhépate



LES MUCO LAB

L'objectif des Muco Lab est de recueillir la parole des patients et leurs proches. Ce sont des ateliers coopératifs, où, au sein d'un groupe de 20 personnes maximum, les participants vont pouvoir :

- ▀ 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 :

EXPLORER UNE SITUATION

SE PROJETER

IMAGINER ENSEMBLE UNE RÉPONSE

Le succès des Muco Lab dépend avant tout de la participation active de chacun. Le nombre de places étant limité à 20 pour faciliter cette participation, si vous n'aimez pas vous exprimer en public, interagir avec les autres participants, nous vous conseillons de choisir un autre atelier.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES, ACCOMPAGNER L'ESPOIR

samedi matin : Patients adultes

samedi après-midi : Parents d'enfants mineurs et jeunes

La qualité de vie est une notion complexe qui fait appel à de nombreuses définitions et qui englobe les conditions de vie matérielles, l'éducation, l'accès à l'emploi, les droits sociaux, ou encore les loisirs et le cadre de vie. Face à une maladie plurielle, quelles sont les dimensions de la vie que Vaincre la Mucoviscidose doit prioritairement soutenir pour « vivre mieux » ? L'objectif de ce Muco Lab est de recueillir la parole des patients et leurs proches pour bâtir ensemble des revendications et des actions pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

VIVRE EN PAIX AVEC LES SYMPTÔMES DIGESTIFS DE LA MUCOVISCIDOSE

La prise en charge des troubles digestifs dans la mucoviscidose est particulièrement complexe. Les causes et les symptômes peuvent être de nature très différente et impacter lourdement le quotidien des personnes qui en souffrent, ainsi que leur entourage.

L'objectif de cet atelier participatif est de recueillir la parole des patients et des proches sur les problématiques des manifestations digestives qui pèsent sur leur qualité de vie et d'identifier ensemble des pistes d'actions prioritaires à mener pour mieux répondre à leurs attentes sur ces aspects de la maladie. Les résultats de ce travail vont contribuer à alimenter des états généraux en cours de construction avec les équipes soignantes et de recherche sur ce sujet.

(RÉ)INVENTER L'AVENIR DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

L'arrivée de la trithérapie a indéniablement bouleversé le paysage de la lutte contre la mucoviscidose et impacté les missions, le positionnement et la capacité de Vaincre la Mucoviscidose à mobiliser adhérents et bénévoles. Il s'agit alors de réinterroger les missions et le positionnement stratégique de l'association, d'identifier les évolutions possibles pour répondre aux besoins changeants et nouveaux. Un Muco Lab pour réfléchir ensemble à ces défis et opportunités et tracer la voie des prochaines années.

LES ESPACES DE MISE EN PRATIQUE

CHOUETTE, ON PASSE À TABLE !

ESPACE CULINAIRE ÉTOILÉ

Entrez dans un univers où saveurs et santé se rencontrent pour créer une symphonie gastronomique unique, spécialement conçue pour répondre à vos besoins individuels. Imaginez-vous dans un lieu où chaque bouchée est une étape vers une meilleure qualité de vie. Dans cet espace, Clémentine MAROT, chef étoilé et Anne-Charlotte LAUWERS, diététicienne au CRCM mixte de Dunkerque, vous accueilleront avec le sourire et une poêle bien chaude à la main !

Au menu : des conseils diététiques sur mesure pour chaque profil, que vous soyez en quête de maintien de poids, de prise de quelques kilos bienvenus ou même si vous jonglez avec le diabète. Pas de panique, les intervenants vous proposeront tout au long de la journée les solutions les plus appétissantes et mettront tout en œuvre pour que chaque plat soit non seulement délicieux, mais aussi adapté à vos besoins spécifiques.

Et que serait un atelier culinaire sans... la cuisine ? Ces conseils diététiques seront rythmés avec une nouvelle recette réalisée sur place en direct ! Vous apprendrez des astuces pratiques pour transformer votre alimentation en alliée de choix dans votre combat quotidien.

Alors, que vous soyez un fin gourmet ou un novice en cuisine, rejoignez-nous pour une expérience gastronomique aussi enrichissante que délicieuse !

11h15	plaisir des enfants plutôt que forçage alimentaire
12h00	concilier diabète et gourmandise
14h15	désapprendre l'hypercalorique sous Kaftrio
16h00	reprendre du poids malgré un faible appétit

BOUGE TON MUCUS !

ESPACE ACTIVITÉS PHYSIQUES

Bienvenue dans cet espace où vous allez découvrir les bienfaits de l'activité physique !

Tout au long de la journée, Emilie (professeur de yoga) animera des sessions autour du yoga qui vous permettront de bouger et de respirer en harmonie.

Venez découvrir, chaque heure, une nouvelle manière de pratiquer et de faire travailler vos muscles et vos poumons. Elodie, Nathan et Sophie seront présents pour vous prodiguer des conseils et astuces pour reprendre ou optimiser votre activité physique. Venez également participer à la « chaîne des burpees » mise en place tout au long de la journée... Cela vous intrigue ? Alors chaussez vos baskets et venez nous rejoindre !

Vous souhaitez participer à cet espace, inscrivez-vous pour participer à une séance !

11h15

12h00

14h15

16h00

LE RESTAU 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 du déjeuner du samedi midi, sur inscription, venez discuter librement et simplement de votre vie de parents avec d'autres parents.

L'espace Restau des Parents est ouvert pendant le déjeuner du samedi midi (sur inscription) et réservé aux parents d'enfants mineurs.