

3^e « Entretiens de la mucoviscidose » les 28 et 29 mars à Lyon **Un moment d'échange unique entre 600 patients, familles et experts de la maladie**

Comment améliorer la vie quotidienne des malades ? Pourquoi et comment participer à un essai clinique ? Comment se préparer à la greffe quand celle-ci devient incontournable ? Pour répondre à ces questions, Vaincre la Mucoviscidose organise les 3^e « Entretiens de la mucoviscidose » les 28 et 29 mars au Centre des Congrès de Lyon. 600 participants, patients, familles et experts seront réunis pour s'informer et échanger.

- **Répondre aux préoccupations pratiques et quotidiennes des patients**

10 ateliers permettront aux patients et à leur famille de s'informer et de trouver des réponses à leurs questions sur des thèmes tels que l'impact de la maladie sur la vie familiale, les aides sociales, les règles d'hygiène, la vie étudiante et les soins.

Un atelier sera notamment consacré à l'accompagnement psychosocial que propose l'association avant et après la greffe. Cette nouvelle aide aux patients complète l'action de l'association en faveur de la transplantation pulmonaire (pour mémoire, lancement en septembre 2008 d'un nouveau programme de recherche en transplantation pulmonaire).

- **Eclairer les patients sur l'enjeu des essais cliniques**

Le thème de l'atelier 1 porte sur la participation des patients aux essais cliniques. En effet, les perspectives de développement des essais cliniques dans la mucoviscidose sont importantes et impliquent une participation croissante et éclairée des patients.

La séance plénière du 28 mars sera d'ailleurs consacrée aux dernières avancées scientifiques, et notamment celles qui sont au stade de l'essai clinique (thérapie de la protéine, thérapie génique, traitement des symptômes...).

- **Généraliser l'éducation thérapeutique**

L'éducation thérapeutique aide les patients à acquérir des compétences pour gérer au mieux leur vie avec la mucoviscidose. Cette approche prioritaire pour Vaincre la Mucoviscidose sera développée lors d'une table ronde le 29 mars matin. Un dépliant sera également diffusé afin de mieux faire comprendre cette approche et ses bienfaits à tous les patients.

Les actions de l'association en matière d'éducation thérapeutique

- Depuis 2002, l'association contribue aux travaux pilotes d'un groupe pluridisciplinaire et co-finance des outils pédagogiques innovants.
- Depuis 2004, elle co-organise avec l'IPCEM (Institut de formation spécialisé en éducation thérapeutique) des programmes de formation pour les soignants : 180 soignants formés à ce jour
- De 2003 à aujourd'hui, Vaincre la Mucoviscidose a développé avec des patients et des soignants de nombreux outils pédagogiques pour toutes les classes d'âge : planning de soins, cartes à jouer, conducteurs guidant les soignants dans les séances d'éducation thérapeutique
- Depuis 2007, l'association finance le 1^e et unique poste en France d'infirmière en recherche en éducation thérapeutique au Centre de Référence de Nantes

Pour mémoire : La mucoviscidose est une maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une destruction progressive des poumons. Depuis 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose regroupe patients, parents, médecins, chercheurs et sympathisants. Ses objectifs : guérir demain, soigner aujourd'hui, vivre mieux et sensibiliser.



Contacts Presse



En région : Philippe Lefebvre
(Responsable de l'organisation)
Tel : 06 61 79 48 87
philippe.lefebvre@legrand.fr

A Paris et sur place les 28 et 29 mars : Muriel Papin / Elodie Guimard
Tel : 01 40 78 91 75 / 06 07 14 76 02
mpapin@vaincrelamuco.org / eguimard@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44



3^e « Entretiens de la mucoviscidose » et Assemblée Générale Les 28 et 29 mars 2009 à Lyon

Samedi 28 mars

- 10 ateliers d'information et d'échanges : 3 séances au choix à 9h, 11h et 14h
- 16h – 18h30 : Assemblée Générale de Vaincre la Mucoviscidose
- 18h30 – 20h30 : Plénière « Les dernières avancées scientifiques » par Franck Dufour, directeur de la recherche de l'association

Dimanche 29 mars

- 9h – 10h30 : Table ronde « L'éducation thérapeutique » avec Valérie David, pneumopédiatre, et Colette Berville, infirmière en recherche en éducation thérapeutique au Centre de Référence de Nantes et Sophie Ravilly, directrice médicale de Vaincre la Mucoviscidose
- 11h – 12h30 : Restitution des ateliers

	Thèmes des ateliers	Intervenants
1	Je participe à un essai clinique	Isabelle Durieu , médecin au CRCM*, Lyon Christophe Demonfaucon , président de l'association française des personnes souffrant de troubles obsessionnels compulsifs (AFTOC), Chateaufort Eric Beauvois , kinésithérapeute (AMK), Lyon
2	Hygiène à domicile et mucoviscidose : restons raisonnables	Geneviève Tourette , infirmière au CRCM, Lyon Nathalie Moreux , pédiatre au CRCM, Lyon
3	Vieillir avec la mucoviscidose	Raphaële Nove-Josserand , médecin au CRCM, Lyon Françoise Simonnet-Bisson , psychologue au CRCM, Lyon
4	L'information génétique dans sa famille	Dominique Boggio , médecin généticienne au CRCM, Lyon Faïza Cabet , biologiste au CRCM, Lyon
5	L'accompagnement psychosocial et la greffe	Elisabeth Dabe , assistante sociale, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Cécile Hyvert , psychologue au CRCM, Lille
6	Vie étudiante et mucoviscidose	Katia Couton-Wyporek , chargée de mission scolarité, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Isabelle Duperray , infirmière au CRCM, Lyon
7	Les services proposés aux patients et aux familles	Fereuze Aziza , assistante sociale, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Sophie Ravilly , directrice médicale, Vaincre la Mucoviscidose, Paris
8	Et la famille dans tout cela ?	Estelle Sinatra , psychologue au CRCM, Grenoble Anaïs Montagne , psychologue au CRCM, Lyon
9	Le regard de l'autre	Maya Kirszenbaum , psychologue au CRCM de Necker, Paris Compagnie de théâtre Kokoya : Isabelle Labrousse et Juliet O'Brien , comédiennes, Paris
10	Etre sympathisant à Vaincre la Mucoviscidose	Odile Thébault , responsable partenariats et manifestations, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Jean-Patrick Bidault , comptable, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

* CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose