

# LA MUCOVISCIDOSE À L'ÈRE DES MODULATEURS

5<sup>es</sup> Journées francophones  
de la mucoviscidose

DU JEUDI 19  
AU SAMEDI 21 MAI  
2022

 PALAIS DES CONGRÈS DE TOURS  
et en ligne

Renseignements et inscriptions sur [journéesfrancophones-muco.org](https://journéesfrancophones-muco.org)



# EDITO

**PALAIS  
DES CONGRÈS  
DE TOURS  
et en ligne**

**19-21 Mai 2022**

© Vaincre la Mucoviscidose



Cher(e)s ami(e)s,

Depuis deux ans, nous connaissons tous une terrible frustration, celle de ne pas avoir pu partager de réunions physiques, celle de ne pas avoir pu nous rencontrer, échanger, vivre nos émotions, celle de ne pas avoir pu fêter ensemble l'arrivée de Kaftrio... C'est donc avec une très grande joie que je vous invite à nous retrouver et à participer aux **5<sup>es</sup> Journées francophones de la mucoviscidose qui se tiendront du 19 au 22 mai au Palais des Congrès de Tours**. Le programme dédié aux adhérents débutera le vendredi 20 mai à 13h.

Organisé conjointement par l'association Vaincre la Mucoviscidose et la Société Française de la Mucoviscidose, ce Congrès 2022 a donc une saveur particulière : nous avons enfin l'occasion de nous retrouver pour rendre compte de notre activité et échanger autour d'une thématique, oh combien d'actualité et qui nous concerne tous, **«La Mucoviscidose à l'ère des modulateurs»**.

L'année 2021 a été l'année d'une première victoire pour nombre patients qui, depuis quelques mois ont accès à Kaftrio®. C'est une étape importante dans la lutte contre la mucoviscidose. Mais cette victoire nous fait également ressentir plus durement encore l'urgence pour les malades en attente d'un traitement. Pour eux, la maladie continue de progresser et l'attente est toujours là.

C'est pourquoi, ces journées francophones, rythmées par des conférences et différents ateliers, porteront sur les actualités et avancées dans le domaine de la recherche, de la santé, et de la qualité de vie **tant pour les patients qui ont aujourd'hui accès à Kaftrio® que pour les patients greffés et ceux qui attendent un traitement efficace**.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Moment fort de la vie associative, notre assemblée générale annuelle ouverte aux adhérents exclusivement, se déroulera le samedi 21 mai après-midi. Elle permet de rendre compte des activités réalisées au cours de l'année écoulée, de discuter des grandes orientations de l'année 2022 et de valider le budget de l'association. Les adhérents se prononcent sur la politique de l'Association dans le cadre du vote des résolutions. Le Conseil d'administration est à cette occasion renouvelé pour un tiers de ses membres.

Si vous ne pouvez pas être présent à Tours, vous pouvez faire entendre votre voix en nous faisant parvenir votre pouvoir de vote joint à cette invitation.

Ces Journées francophones de la mucoviscidose sont les vôtres, merci de votre présence.

**PIERRE FOUCAUD**  
PRÉSIDENT



PS : Les plénières des Journées francophones de la mucoviscidose ainsi que l'assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose seront retransmis en direct sur Internet.



## PROGRAMME

### Vendredi 20 mai 2022

À partir de 13h00	Accueil des participants
14h30 - 16h00	Table ronde d'ouverture « La mucoviscidose à l'ère des modulateurs »
16h00 - 17h00	Pause et forum associatif
17h00 - 18h30	1 <sup>re</sup> session d'ateliers thématiques ( <i>voir descriptif des ateliers ci-contre</i> )
19h30	Dîner et soirée

### Samedi 21 mai 2022

8h00 - 9h00	Accueil des participants
9h00 - 10h30	Conférence « Perspectives de recherche pour les patients non éligibles aux modulateurs et les patients greffés »
10h30 - 11h00	Pause
11h00 - 12h30	2 <sup>e</sup> session d'ateliers thématiques ( <i>voir descriptif des ateliers ci-contre</i> )
12h30	Déjeuner
14h00 - 14h45	Émargement et prise des boîtiers de votes
14h45 - 17h15	Assemblée générale extraordinaire* et assemblée générale ordinaire
17h15 - 17h45	Pause
17h45 - 19h00	Conférence : Vaincre la Mucoviscidose face aux défis de l'arrivée des modulateurs Parole aux élus Mots de clôture du président de Vaincre la Mucoviscidose et du délégué territorial
19h00 - 20h00	Temps libre.
20h30	Dîner de clôture et soirée

\* Sous réserve. Une assemblée générale extraordinaire sera organisée si le quorum n'a pas été obtenu en première convocation.

## ATELIERS THÉMATIQUES

### 1 La reconnaissance administrative du handicap à l'ère des modulateurs

L'arrivée des modulateurs risque de brouiller la perception des MDPH à propos des conséquences de la mucoviscidose sur la vie quotidienne et l'accès à l'emploi des patients. Cet atelier a pour objectif de poser les enjeux et d'envisager les pistes pour une meilleure reconnaissance du handicap invisibilisé par la disparition des symptômes.

### 2 Vivre en harmonie avec son greffon

Bien que la qualité de vie soit considérablement améliorée après la greffe, l'impact psychologique lié à la greffe d'organe peut être difficile à vivre. L'atelier aura pour objectif d'échanger autour du vécu des patients après la greffe et tout particulièrement sur les problèmes psychologiques rencontrés en post greffe (déprime, culpabilité...) pour mieux les aborder et envisager des solutions.

### 3 Redonner du mouvement à la pompe respiratoire avec ou sans modulateur

Avec les modulateurs, les besoins en kinésithérapie des patients sont appelés à évoluer. Ils sont variables selon les atteintes et la réponse au traitement des patients mais aussi à son projet et ses envies. Quelle kinésithérapie mettre en place aujourd'hui avec ou sans modulateur ? Comment doit elle évoluer ?

### 4 Impact des modulateurs sur le parcours de soins

L'objectif est de montrer comment l'usage des modulateurs modifie la prise en charge de la maladie et impacte la qualité de vie des patients. Seront ainsi abordés les changements du parcours de soin (Cure IV, hospitalisations, diminutions des traitements, diététique, prise en charge psychologique...) et le ressenti des patients sous traitement modulateur (au-delà des données cliniques qui auront été présentées lors de la table ronde avec la présentation des études en vraie vie).

### 5 Parentalité et mucoviscidose

Envisager une vie familiale avec la mucoviscidose. Devenir et être parents. Autant de sujets qui seront abordés tant en se plaçant du côté du « parent patient » que de l'enfant qui grandit avec un parent atteint de mucoviscidose. Comment vit-on sa parentalité avec la mucoviscidose ? Comment les enfants vivent la mucoviscidose de leur parent ?

### 6 Être parent d'un enfant de moins de 6 ans atteint de mucoviscidose

L'atelier aura pour objectif d'informer/rassurer les parents sur l'éducation d'un petit enfant atteint de mucoviscidose face à la socialisation, la scolarisation et l'évolution de la maladie en abordant diverses thématiques : l'alimentation aux premiers âges de la vie, la socialisation de l'enfant face aux risques de contamination (épidémie, germes...), les relations avec les équipes éducatives...

### 7 Les dents, la bouche et la muco : quels liens ?

On ignore souvent que la santé des dents, et de la bouche en générale, est en relation avec la santé générale. Qu'en est-il pour la muco ? Les patients muco ont-ils plus de problèmes dans leur bouche ? Doit-on prendre des précautions pour les soins chez les dentistes ? Les maladies buccales peuvent-elles jouer sur la muco et ses comorbidités ? Autant de questions auxquelles nous tenterons de répondre lors de cet atelier.

## ADRESSE DU PALAIS DES CONGRÈS

16, boulevard Heurteloup - 37042 TOURS

## MODALITÉS DE PARTICIPATION

### PRÉSENCE PHYSIQUE

Pour les adhérents de Vaincre la Mucoviscidose, une participation financière est demandée, à savoir :

- ▶ Adhérent : 50 €
- ▶ Patient : 20 €
- ▶ Conjoint de patient : 20 €

## LES DATES À NE PAS OUBLIER !

### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE DU 29 AVRIL 2022

23 AVRIL : date limite pour renouveler son adhésion si vous souhaitez prendre part à l'assemblée générale extraordinaire

23 AVRIL : date limite pour renouveler son adhésion si vous souhaitez prendre part à l'assemblée générale extraordinaire et date limite de réception des pouvoirs de vote pour l'assemblée générale extraordinaire

### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DU 21 MAI 2022

16 AVRIL : date limite pour poser sa candidature au Conseil d'administration

23 AVRIL : date limite pour renouveler son adhésion si vous souhaitez prendre part à l'assemblée générale ordinaire

16 MAI : Date limite de réception des pouvoirs de vote pour l'assemblée générale extraordinaire (si le quorum n'a pas été obtenu lors de la première convocation)

### JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE (*sessions adhérents*) 20-21 MAI 2022

23 AVRIL : clôture des inscriptions pour une présence physique et date limite pour renouveler son adhésion si vous souhaitez bénéficier du tarif adhérent

15 MAI : clôture des inscriptions pour une participation en ligne

**Si vous le souhaitez, vous pouvez faire un don complémentaire à votre inscription. Un reçu fiscal vous sera adressé.**

Pour bénéficier du tarif « adhérent », vous devez être à jour de votre cotisation 2022 avant le 23 avril 2022. Vous pouvez adhérer en ligne sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) ou nous renvoyer le bulletin d'adhésion joint à cet envoi.

**Cette participation forfaitaire permet de couvrir en partie :**

- ▶ La location du Palais des congrès
- ▶ Les frais de transport (selon les modalités habituelles de prise en charge) et de restauration pour les repas du vendredi soir et du samedi
- ▶ Les frais d'hébergement **si nécessaire** :
  - Pour la nuit du vendredi 20 mai 2022
  - Pour la nuit du samedi 21 mai 2022

**Attention !** Par décision du Conseil d'administration en date du 14 décembre 2007, les adhérents absents lors de la séance plénière de l'assemblée générale statutaire ne seront pas remboursés de leurs frais. Également, un élargement obligatoire sera prévu lors des ateliers.

**Merci également d'être attentif** aux conditions de remboursement ! (*voir bulletin de participation*)

Pour les personnes non adhérentes, **aucun frais ne sera pris en charge** et les forfaits de participation suivants sont demandés :

- ▶ 140 € par personne
- ▶ 170 € par couple

### VOUS SOUHAITEZ SUIVRE L'ÉVÉNEMENT À DISTANCE ?

Une participation à distance aux séances plénières et à certains ateliers sera possible via un dispositif digital. Vous pouvez vous inscrire en envoyant un mail à :

[inscriptionvisioJFM@vaincrelamuco.org](mailto:inscriptionvisioJFM@vaincrelamuco.org)

Participation minimale demandée : 10 € (*gratuit pour les patients*)

**Pensez à réserver dès que possible vos titres de transport avec vos réductions éventuelles ou fichets SNCF fournis sur demande, afin de faire bénéficier à l'association des meilleurs tarifs.**

Si vous avez des demandes spécifiques et pour tout renseignement relatif à l'organisation des Journées francophones de la mucoviscidose et de l'assemblée générale, veuillez contacter Saoudatou SOW par téléphone au 01 40 78 91 72 ou par e-mail : [journeesfrancophones@vaincrelamuco.org](mailto:journeesfrancophones@vaincrelamuco.org)