

MUCO EN SCÈNE

17-18 mai 2025

Paris - La Villette

RENCONTRES
EXPOS
CONFÉRENCES
ATELIERS
ANIMATIONS



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

60 ANS
1965 - 2025

L'ESPOIR FAIT VAINCRE

L'ESPOIR FAIT VAINCRE

60 ans. C'est l'histoire de **60 ans d'un combat collectif**, celui de familles refusant la fatalité, de soignants engagés, de chercheurs obstinés, et de milliers de bénévoles qui, année après année, ont transformé l'impossible en avancées concrètes. C'est **l'histoire d'une révolte**, celle d'une communauté qui, face à l'oubli et au manque de solutions, a choisi **l'action et l'engagement**.

Aujourd'hui, nous mesurons le chemin parcouru.

Des avancées médicales majeures, des victoires politiques, une communauté forte de milliers de bénévoles, de patients, de familles et de soignants mobilisés. Mais ce que nous célébrons, ce n'est pas seulement une histoire passée : **c'est une lutte qui continue, une énergie qui nous porte vers l'avenir.**

Parce que **l'espoir fait vaincre**, et parce que nous savons que chaque pas accompli nous rapproche de la victoire, cette année des **60 ans** n'est pas une simple rétrospective. Nous ne regardons pas notre histoire comme un album souvenir, mais comme une **force motrice pour accélérer la lutte.**

- **Avec l'exposition « Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat »**, nous retraçons nos victoires, nos échecs, nos batailles politiques, médicales et sociales. Parce que **connaître notre histoire, c'est mieux comprendre comment écrire la suite.**
- **Avec les Ateliers & Muco Lab**, nous créons les conditions du dialogue et de la réflexion collective, pour que **les patients et leurs familles participent pleinement aux décisions qui les concernent.**
- **Avec les Haltes Muco**, nous rappelons que notre force, c'est avant tout **celle du collectif, du lien humain et de la solidarité.**

60 ans, et après ?

Les **60 ans de Vaincre la Mucoviscidose** doivent être **un tournant**. Ils doivent marquer **notre exigence collective d'une société où aucun patient ne sera laissé de côté. Nous ne nous contenterons pas d'avancées partielles.**

60 ans de lutte. 60 ans de victoires. 60 ans de colère. Mais surtout, 60 ans d'une énergie qui ne s'éteindra que lorsque la mucoviscidose ne sera plus une menace.



David Fiant, Président



VENEZ VIVRE UNE EXPÉRIENCE UNIQUE ET FAIRE PARTIE DE L'HISTOIRE !



Muco en Scène se veut un véritable festival autour de la mucoviscidose, un espace de rencontres et d'échanges où chacun construit son parcours selon ses envies. Tout au long de la journée, plusieurs animations se dérouleront en parallèle : des sessions en amphithéâtre pour explorer des sujets de fond, des ateliers interactifs pour expérimenter et partager, des Muco Lab et ateliers pour construire ensemble l'avenir de l'association, ainsi que des espaces conviviaux pour discuter librement. Que l'on souhaite s'informer, débattre, créer ou simplement prendre un café et échanger en toute simplicité, tout est possible.

Le programme en un coup d'œil

★ SAMEDI 17 MAI

08h00	Émargement	
08h45	Assemblée générale	
12h00	Lunch Box	
	LES SESSIONS EN AMPHI	LES ATELIERS & MUCO LAB
13h45	L'espoir fait vaincre	
	Projections :	• Ateliers et Muco Lab
15h15	<ul style="list-style-type: none"> • Mon Double Everest • Respire 	• Slam scientifique
	Tables Rondes :	
16h40	<ul style="list-style-type: none"> • L'incroyable épopée du médicament : de la recherche fondamentale aux génériques • La mucoviscidose dans le monde : entre espoir et désespoir 	• Slam scientifique
18h00	Construire l'avenir, relever les défis	
19h00	Pause	
19h45	Repas & Soirée	

★ DIMANCHE 18 MAI

09h00	40 ans de Virades de l'espoir
11h15	Les visages de la muco : un héritage en mouvement
12h00	Clôture de l'événement
12h30	Fin de l'événement

ESPACES OUVERTS AU GRAND PUBLIC

EXPOSITION

✦ MÉMOIRES DE VAINCRE : DANS LES PAS D'UN COMBAT

« Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat », est un voyage à travers le passé pour mieux construire l'avenir. Parce que chaque souffle compte, et que chaque décennie a été un pas de plus vers la victoire.

Revivez les moments clés : À travers une frise chronologique vivante, découvrez les dates marquantes, les grandes avancées médicales et les combats menés par l'association.

Plongez dans l'ambiance des époques : Graphismes, objets cultes, sons et atmosphères... chaque décennie vous immerge dans son univers, vous faisant revivre les engagements et les défis du moment.

Écoutez la mémoire vivante du combat : Témoignages de patients, de soignants, de bénévoles et de chercheurs, captés au fil du temps, pour une transmission d'expérience forte et humaine.

Comprenez l'impact de 60 ans d'actions : De la première mobilisation à aujourd'hui, explorez comment l'association a changé la vie des patients et influencé la recherche et les politiques de santé.

DES ESPACES IMMERSIFS, PÉDAGOGIQUES & INTERACTIFS.

✦ MUCOSCOPE

Conçus pour informer, sensibiliser et faire vivre une expérience unique, ces lieux vous invitent à échanger, expérimenter, ressentir.

Parcours d'une greffe : pas à pas vers une nouvelle vie : Un moment unique pour mieux comprendre ce chemin et envisager l'espoir que la greffe pulmonaire représente.

Espace Move for Muco : Participez à des animations sportives adaptées, guidées par des experts, pour comprendre les bienfaits du mouvement sur le corps et l'esprit.

Le Lab des chercheurs : Plongez dans l'univers fascinant de la recherche scientifique et découvrez comment les chercheurs travaillent pour mieux comprendre et traiter la mucoviscidose ! Dans cet espace interactif, devenez un véritable scientifique.

Ma vie de patient : Dans la peau d'une personne atteinte de mucoviscidose : À travers des activités ludiques mais réalistes, vous serez invités à vous mettre dans la peau d'un patient.

SESSIONS EN AMPHI

✦ TABLES RONDES & PROJECTIONS

SAMEDI 17 MAI

13h45-15h00 : L'espoir fait Vaincre

L'Espoir fait Vaincre retrace l'histoire de Vaincre la Mucoviscidose en mettant en lumière ses grandes étapes fondatrices et en rendant hommage à l'engagement des premiers parents, médecins, bénévoles et patients qui ont permis les avancées actuelles.

15h15-16h30 : Projections

Mon Double Everest

«Mon Double Everest» retrace l'exploit inédit de Maxime Sorel qui a bouclé l'Everest des mers lors du Vendée Globe avant de conquérir l'Everest, la plus haute montagne népalaise.

Respire

La vie et le destin, durant quatre années, de jeunes gens atteints de mucoviscidose et passionnés de sport et de montagne alors que se profile à l'horizon l'arrivée d'un traitement révolutionnaire qui pourrait changer leurs vies.

16h40-17h50 : Tables Rondes

L'incroyable épopée du médicament : de la recherche fondamentale aux génériques

Chaque médicament naît d'une formidable aventure scientifique et humaine. Cette épopée transforme une simple molécule en un traitement capable de changer des vies.

La mucoviscidose dans le monde : entre espoir et désespoir.

La mucoviscidose touche des milliers de personnes dans le monde, mais l'accès aux soins, aux traitements innovants et au diagnostic précoce varie grandement selon les pays.

18h-19h00

Construire l'avenir, relever les défis

En 60 ans, Vaincre la Mucoviscidose a noué des liens avec les pouvoirs publics, obtenant des avancées décisives. Malgré ces progrès, de nombreux défis restent à relever nécessitant une mobilisation continue.

DIMANCHE 18 MAI

11h00-12h00

Les visages de la muco : un héritage en mouvement

Pour clôturer en beauté *Muco en Scène*, nous vous invitons à une rencontre inédite où ceux qui font vivre la lutte contre la mucoviscidose se racontent, se questionnent et se projettent.

ESPACES RÉSERVÉS AUX ADHÉRENTS

ATELIERS / MUCO LAB

✦ APPRENDRE, PARTAGER, CONSTRUIRE

Un espace conçu pour les adhérents, patients, familles et proches, où l'on apprend, échange et co-construit l'avenir. Les ateliers et Muco Lab sont sur inscription.

Des ateliers pour mieux comprendre

Destinés aux patients et à leurs familles, ces ateliers approfondissent des thématiques essentielles et sont animés par des experts et des patients.

- **Atelier 1 :** Je vais mieux : redéfinir ma vie, mes droits, mes projets.
- **Atelier 2 :** Trouver sa place : le rôle des parents d'adultes atteints de mucoviscidose.
- **Atelier 3 :** Greffe & après ? Histoires de vie et d'espoir.

Les Muco Lab : co-construire les solutions de demain

Ces espaces de réflexion permettent des échanges dynamiques entre patients, proches et experts pour trouver des solutions concrètes aux défis quotidiens.

- **Muco Lab 1 :** Mieux vivre avec la mucoviscidose : identifier les défis, construire des solutions.
- **Muco Lab 2 :** Diversité de parcours, unité dans l'action : construire l'avenir de notre association.

Retrouvez la description complète des ateliers et Muco Lab sur le site d'inscription.

RECHERCHE

✦ SLAM SCIENTIFIQUE

LA RECHERCHE EN 3 MN CHRONO !

Vous avez toujours voulu comprendre la science, mais sans les équations et le jargon compliqué ? Bienvenue au Slam Scientifique !

Un espace convivial, dynamique et interactif où **de jeunes chercheurs ont 3 minutes chrono** pour vous embarquer dans leurs travaux de recherche. Leur défi ? Vous captiver avec des explications 100 % vulgarisées, accessibles à tous, sans perdre la rigueur scientifique.

Une fois leur mini-performance terminée, place au dialogue ! Le micro est à vous : posez vos questions, même les plus simples, même les plus inattendues.



RECHERCHE

✦ LES THÉRAPIES GÉNIQUES AU-DEVANT DE LA SCÈNE

Existe-t-il d'autres pistes de traitements que les modulateurs de CFTR ? La réponse est oui ! Notamment avec la thérapie génique.

Vous avez envie d'en savoir plus sur ce qu'est la thérapie génique et les essais cliniques en cours pour développer de nouveaux traitements ?

Venez rencontrer les référentes de la Plateforme Nationale de Recherche Clinique en mucoviscidose (PNRC) qui seront à disposition pour vous présenter les développements en cours et à venir en matière de nouvelles molécules thérapeutiques, avec un focus sur la thérapie génique.

HALTES MUCO

✦ DES CAFÉS THÉMATIQUES POUR MIEUX SE RETROUVER

Les Haltes Muco sont des espaces dédiés à la discussion et au partage d'expériences entre ceux qui vivent la mucoviscidose au quotidien.

Des moments d'échanges privilégiés

Animés par des bénévoles, des patients engagés, des professionnels ou simplement dans un cadre bienveillant et libre, ces cercles de discussion sont l'occasion de partager ses doutes, ses joies, ses interrogations et ses expériences avec d'autres personnes qui comprennent votre réalité.

Deux Haltes Muco thématiques vous sont proposées : une dédiée aux parents et une aux grands parents. Et parce que l'association est avant tout une aventure humaine, une Halte Muco Adhérents sera ouverte à tous pour créer du lien, renforcer les solidarités.



MODALITÉS D'INSCRIPTION



RAPPEL

Les inscriptions sont ouvertes à tous à partir de 15 ans. Le format du congrès n'est pas adapté aux enfants et jeunes adolescents.

Nous sommes désolés de devoir demander aux patients porteurs de bactéries résistantes à haut risque de transmission comme Burkholderia cepacia de ne pas participer au congrès par principe de précaution pour les autres patients.

Le port du masque est obligatoire pour les patients.

POUR S'INSCRIRE

Les inscriptions sont ouvertes du **15 mars au 15 avril**. Aller sur le site <https://urlr.me/4dvKSx> et suivre les instructions. **Ou scanner le QR code ci-contre →**



Vous recevrez votre confirmation d'inscription avec votre attribution hôtelière et toutes les dernières informations à partir du 28 avril 2025. Merci de noter qu'aucune information sur l'attribution hôtelière ne pourra être donnée avant cette date.

Modalités de prise en charge

Seuls les adhérents à jour de leur cotisation 2025 au 15 avril 2025 peuvent bénéficier d'un tarif préférentiel pour leur inscription, de la prise en charge de leur hébergement et d'un remboursement de leurs frais de déplacement.

Merci de **bien lire les modalités de prise en charge et de remboursement des frais** sur le site d'inscription.

Le repas du vendredi 16 au soir ainsi que le déjeuner du dimanche 18 midi ne sont pas pris en charge. Il ne sera pas possible de déjeuner au sein du Palais des Congrès de la Villette. Des options de restauration sont disponibles à proximité.

VOS CONTACTS :

Pour tout renseignement sur l'organisation ou votre inscription :

Saoudatou SOW : mucoenscene@vaincrelamuco.org - 01 40 78 91 72

Pour tout renseignement sur votre adhésion :

Salimata GASSAMA : adherents@vaincrelamuco.org - 01 40 78 91 58

Si vous ne disposez pas d'accès à internet pour vous inscrire en ligne, vous pouvez contacter :

Lydie SEINGRY : 01 40 78 91 71 - lseingry@vaincrelamuco.org



LIEU DU CONGRÈS :

Centre des Congrès de La Villette

30 avenue Corentin Cariou - 75019 PARIS

Métro ligne 7 : Porte de la Villette

Tram T3bis : Porte de la Villette

