



## 5èmes Rencontres Sport APA et Mucoviscidose

Organisées par les associations Etoiles des Neiges & Vaincre la Mucoviscidose

Vendredi 13 Décembre de 9h à 17h - 181 Rue Tolbiac – Paris 13<sup>ème</sup>

### Programme 2024

**Accueil de 9h à 9h30** : accueil avec collation puis début des Rencontres à 9h30

**Mot d'accueil et présentation - 9h30 à 9h45** - Etoiles des Neiges et Vaincre la mucoviscidose

### Partages d'expériences et de projets APA – 9h45 à 10h45

-Réathlétisation & Mucoviscidose (CRCM - SSR Roscoff) : **Aelig Aubrée et Simon Urien (EAPA)**

**Discussion** animée par Etoiles des Neiges : comment réaliser des prises en charge APA inspirée du sport de haut niveau et quel "entraînement" proposer aujourd'hui aux patients sous modulateurs ?

-Nouveaux projets et missions des EAPA (Etoiles des Neiges) : **Equipe Etoiles des Neiges**

**Discussion** animée par Etoiles des Neiges : quelle évolution du rôle et des missions des EAPA, y compris en ETP, dans et avec les CRCM ?

**Partage de document** : 1ers retours de l'étude HITT menée par les CRCM de Giens & Roscoff

**Pause de 10h45 à 11h**

### Les modulateurs & futures thérapies et nouvelles recommandations Sport - 11h à 12h15

-Point sur les modulateurs et futures thérapies (Vaincre la Mucoviscidose) : **Anna Ronayette (Département Recherche)**

-Diabète, intolérance glucose & sport : outils de suivi et recommandations (CRCM Nantes) : **Céline Raybaud (infirmière spécialisée diabète) et Amélie Perrin (coordinatrice nationale ETP- GETHEM)**

**Partage d'outils par Vaincre la Mucoviscidose** : guide nutrition et livret Hoppy le voyage du sucre

**Déjeuner de 12h15 à 13h30**

### Ateliers Sport APA & Muco – 13h30 à 15h15

-Ventilation (**Association Etoiles des Neiges**) : comment gagner ou regagner du terrain, pour tous les patients enfants, adultes (sous modulateurs ou pas) et greffés

-Musculature (**Association Etoiles des Neiges**) : principes clés et conseils pour guider les patients, y compris pour la musculature et renforcement musculaire en autonomie (hors salle)

-Présentation de l'outil d'ETP Sport mallette planète (**EAPA du groupe GETHEM**)

**Pause de 15h15 à 15h30**

### Témoignages de patients -15h30 à 16h30

-Témoignage format table ronde avec des patients adultes et un greffé : **Justine, David et Stéphane**

**Conclusion et échanges libres 16h30 à 17h**