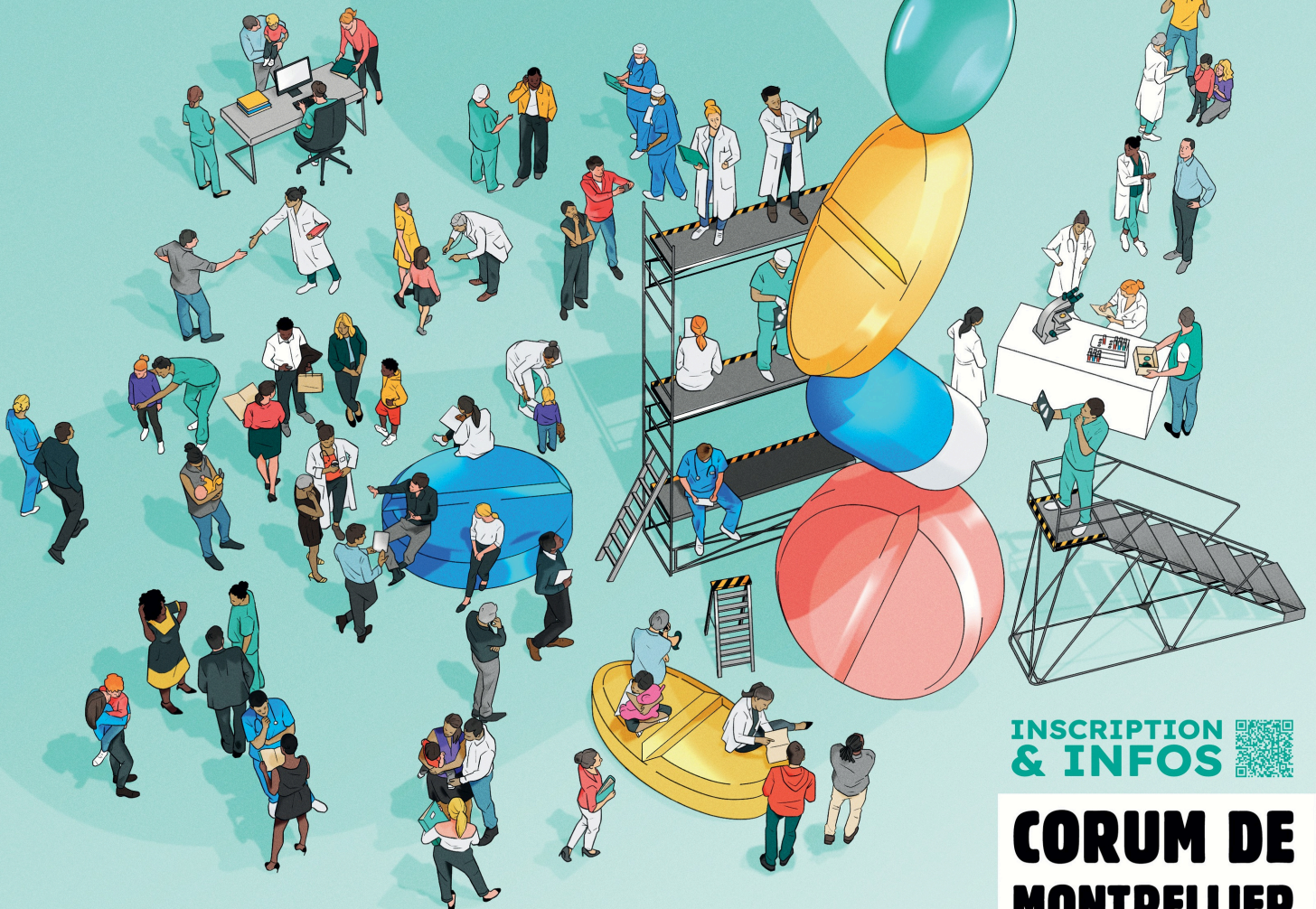


# 6<sup>es</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES  
3 JOURS D'INFORMATIONS  
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.

## PROGRAMME SOIGNANTS



INSCRIPTION  
& INFOS 

**CORUM DE  
MONTPELLIER**  
26 – 27 – 28  
MARS 2026



# LE PROGRAMME

## JEUDI 26 MARS

Journée ouverte exclusivement  
aux professionnels de santé

- 08h00 Accueil et émergement des professionnels de santé
- 09h00 **OUVERTURE DES JFM**
- 09h10 **PLÉNIÈRE 1**
- 11h00 Pause
- 11h30 **SESSIONS PARALLÈLES**
- 13h00 Lunch box
- 13h15 **SYMPOSIUM**
- 14h30 **PLÉNIÈRE 2**
- 16h00 Pause
- 16h30 **SESSIONS PARALLÈLES**
- 18h00 **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA SFM**

## SAMEDI 28 MARS

Matinée partagée professionnels de santé et  
adhérents de Vaincre la Mucoviscidose.  
Après-midi réservée aux adhérents de Vaincre la  
Mucoviscidose

- 08h30 Accueil café
- 09h15 **PLÉNIÈRE RECHERCHE**
- 10h30 Pause
- 11h00 **ATELIERS - MUCO LAB - ESPACES D'EXPÉRIMENTATION**
- 12h30 Repas - Émargement assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose
- 13h45 **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**
- 17h00 **PAUSE : DIFFUSION DU FILM RESPIRE**
- 18h20 **CLÔTURE**
- 20h00 Repas

## VENDREDI 27 MARS

Matinée ouverte exclusivement aux  
professionnels de santé - Après-midi partagée  
professionnels de santé et adhérents de  
Vaincre la Mucoviscidose.

- 08h00 Accueil
- 08h30 **PLÉNIÈRE 3**
- 10h00 Pause
- 10h30 **PLÉNIÈRE 4**
- 12h00 Lunch box
- 12h15 **SYMPOSIUM**
- 13h00 Accueil et émergement des adhérents
- 13h30 **OUVERTURE DE LA SESSION COMMUNE**
- 13h50 **TABLE RONDE**
- 15h15 **ATELIERS - MUCO LAB - ESPACE DE RENCONTRES - ESPACES D'EXPÉRIMENTATION**
- 16h45 Pause
- 17h30 **ATELIERS - MUCO LAB - ESPACES D'EXPÉRIMENTATION**
- 19:00 Fin de journée
- 20h00 Repas

**JEUDI 26 MARS 2026**

Journée ouverte exclusivement aux professionnels de santé

# LE PROGRAMME DÉTAILLÉ

**08h00 ACCUEIL DES PROFESSIONNELS**

Salle BC1 - Niveau 2

**09h00 OUVERTURE**  
Auditorium Pasteur  
Niveau 1

Audrey CHANSARD, présidente de Vaincre la Mucoviscidose  
Pr Philippe REIX, président du Conseil médical de la mucoviscidose

**09h10 PLÉNIÈRE 1 : ACTUALITÉS**  
Auditorium Pasteur  
Niveau 1

**Actualités médicales 2025-2026**  
Audrey BARZIC (Roscoff)

**Anne-Sophie LAPOINTE : PNMR4 : Les enjeux et perspectives des territoires à l'Europe**

Modérateurs :  
Pr Philippe REIX (Lyon)  
Thierry NOUVEL (Paris)

**Table ronde : PNMR 4 : La mucoviscidose, un exemple dans les maladies rares**

Pr Pierre-Régis BURGEL, président de la Société Française de la Mucoviscidose (Paris) - Audrey CHANSARD, présidente de Vaincre la Mucoviscidose (Paris) - Pr Isabelle DURIEU, coordinatrice médicale de la Filière MUCO-CFTR (Lyon) - Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de mission maladies rares (DGOS, Paris)

**11h00 PAUSE**  
Niveau 3

Stands partenaires  
Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat  
Posters

**11h30 SESSIONS PARALLÈLES**

Salles Rondelet 1 & 2 - Niveau 2

Modératrices :  
Dr Charlotte GIRAUT (Tours)  
Dr Pauline MULETTE (Reims)

**Mycobactéries et autres bactéries rebelles : nouvelles armes contre de vieux ennemis**

Développement d'alternatives diagnostiques aux infections aux mycobactéries non tuberculeuses  
Pr Jean-Louis HERRMANN (Paris)

Phagothérapie et mycobactéries non tuberculeuses  
Laurent KREMER (Montpellier) - Dr Stéphanie Bui (Bordeaux)

Salles Barthez 1 et 2 - Niveau 2

Modératrices :  
Anne GUILLAUMOT (Nancy)  
Hortense PETAT (Rouen)

**Projets nationaux**

Survenue d'orgelets et de chalazions sous modulateurs de CFTR : résultats de l'enquête PALPEYE  
Pr Philippe REIX (Lyon)

Suivi des patients greffés  
Dr Sandra de MIRANDA (Suresnes)

Salles Barthez 1 et 2 – Niveau 2

Modératrices :

Anne GUILLAUMOT (Nancy)  
Hortense PETAT (Rouen)

**Projets nationaux (suite)**

e-Mucodent : enquête sur la santé buccodentaire des patients adultes  
Marjolaine GOSSET - Orly PETIPA

ChronoMuco, évaluation du chronotype chez les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose à l'ère des modulateurs de CFTR  
Dr Catherine CHEN (Lyon)

Les biomarqueurs numériques de MuCopilot pour le suivi à distance de patients : premiers résultats de l'étude MuControl  
Pr Christophe MARGUET (Rouen)

Évolution des besoins en sel chez les patients sous modulateurs de CFTR, premiers résultats d'une expérience montpelliéraine  
Hélène ATTEW (Montpellier)

Salle Antigone 1 – Niveau 2

**ETP pour encourager la transition au pluriel**

Introduction  
Dr Cathy LLERENA (Grenoble) - Amélie PERRIN (Nantes)

Les transitions au pluriel  
Germain POUCH (Saint-Émilion) - Dr Cathy LLERENA (Grenoble)

Comment aborder les transitions ? Focus sur la transidentité – Focus sur l'adolescence – Place de l'ETP  
Laëtitia DENIAUD-CLEMOT (Nantes) – Dr Cathy LLERENA (Grenoble) – Amélie PERRIN (Nantes)

Conclusion, Take home messages  
Germain POUCH (Saint-Émilion) - Amélie PERRIN (Nantes)

**13h00**

**DISTRIBUTION DES LUNCH BOXES**

Devant l'auditorium  
Niveau 1

**13h15**

**SYMPOSIUM**

Auditorium Pasteur  
Niveau 1

Redéfinir le progrès en mucoviscidose : des critères cliniques à la qualité de vie. L'apport des autres pathologies chroniques.  
Symposium proposé par Vertex.

**PENDANT LA PAUSE**

Niveau 3

Stands partenaires  
Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat  
Posters



**14h30** **PLÉNIÈRE 2 : QUALITÉ DE VIE ET DROITS SOCIAUX**

Auditorium Pasteur  
Niveau 1

Modératrices :

Dr Stéphanie BUI (Bordeaux)  
Dr Rebecca HAMIDFAR (Grenoble)

**Entre progrès médicaux et réalités sociales : retour du terrain sur l'accès aux droits sociaux pour les personnes atteintes de mucoviscidose**

Élisabeth RAOULT, présidente CDAPH de l'Hérault - Dr Véronique AIMARD, médecin coordonnateur MDPH de l'Hérault.

**Évolution professionnelle des patients adultes dans la région Hauts-de-France, 4 ans après l'arrivée des modulateurs de CFTR**

Dr Manuela SCALBERT, responsable du CRCM mixte de Dunkerque - Valentine ROUSSEL, assistante sociale (Lille) - Rachel DAUCHY, assistante sociale du CRCM de Dunkerque - Dr Camille AUDOUSSET, pneumologue (Lille)

**16h00** **PAUSE**  
Niveau 3

Stands partenaires  
Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat  
Posters

**16h30** **SESSIONS PARALLÈLES**

Salle Antigone 1 - Niveau 2

Modératrices :

Anne-Lise BASSETTI (Paris)  
Paul MARQUES (Strasbourg)

**Kiné**

**Muscle et activité physique dans la mucoviscidose, de l'évaluation à la pratique**

Quand chaque mouvement compte : premiers résultats d'une étude lyonnaise  
Raquel De CASTRO - Amandine PEGUET (Lyon)

Les modulateurs améliorent-ils réellement les capacités à l'effort des patients ?  
Ryad THEILER - Dr Adrien MAUPAS (Montpellier)

Fonction musculaire et mucoviscidose : avancées récentes à l'ère des modulateurs de CFTR et implications pour la prise en charge  
Pr Matthieu GRUET (Toulon)

Salles Rondelet 1 et 2 - Niveau 2

Modératrices :

Pr Harriet CORVOL (Paris)  
Dr Mélissa BARAVALLE (Marseille)

**Génétique**

**Classification des variants de CFTR et conséquences pour les patients et leurs familles**

Les différentes classifications des variants de CFTR : intérêts et limites  
Marie-Pierre AUDREZET (Brest)

Variants CFTR de Classe I : quels sont-ils et quel impact pour le traitement par modulateurs ?  
Dr Emmanuelle GIRODON-BOULANDET (Paris) - Dr Marie-Pierre REBOUL (Bordeaux)

Nouvelle classification des variants dans CFTR-France  
Dr Souphatta SASORITH (Montpellier)

Salles Barthez 1 et 2 – Niveau 2

Modératrices :

Dr Camille OHLMANN (Lyon)  
Dr Bénédicte RICHAUD-THIRIEZ  
(Besançon)

**Greffe**

Préparation à la transplantation : évolution du profil des candidats

Dr Dominique GRENET (Suresnes)

Gestion de l'insuffisance respiratoire jusqu'à la transplantation ou la fin de vie

Dr Julie MACEY (Bordeaux)

La vie après la greffe

Dr Isabelle DANNER-BOUCHER (Nantes)

18h00

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LA MUCOVISCIDOSE**

Salle Antigone 1 - Niveau 2



# VENDREDI 27 MARS 2026

Matinée ouverte exclusivement aux professionnels de santé  
Après-midi partagée professionnels de santé et adhérents de  
Vaincre la Mucoviscidose

# LE PROGRAMME DÉTAILLÉ

08h00 **ACCUEIL DES PROFESSIONNELS**

08h30 **PLÉNIÈRE 3 : LES  
MODULATEURS DE CFTR  
HORS DES SENTIERS  
BATTUS**  
Auditorium Pasteur - Niveau 1

Modératrices :  
Dr Floriane SOCCHI  
(Montpellier)  
Dr Sophie RAMEL (Roscoff)

**Thérapie foetale**  
Dr Anaïs LE (Paris)

**Les modulateurs de CFTR avant l'âge de 2 ans en  
France : pour qui ? Comment ? Quelles questions ?**  
Dr Marie MITTAIN (Toulouse)

**Modulateurs de CFTR chez les patients greffés  
pulmonaires : l'expérience française**  
Dr Sylvie COLIN DE VERDIÈRE (Suresnes)

10h00 **PAUSE**  
Niveau 3

Stands partenaires  
Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas  
d'un combat  
Posters

10h30 **PLÉNIÈRE 4 : NOUVELLES  
PERSPECTIVES SOUS  
MODULATEURS DE CFTR :  
DU CONSEIL  
GÉNÉTIQUE À LA VIE INTIME**  
Auditorium Pasteur - Niveau 1

Modérateurs :  
Pr Laurent Mély (Giens)  
Dr Hélène Morisse-Pradier  
(Rouen)

**Conseil génétique à l'ère des modulateurs de  
CFTR**  
Clémence CARRE – Christelle GARNIER – Laetitia  
MONTEIL (Toulouse)

**Sexo-MUCO : étude du vécu de la sexualité  
sous modulateurs de CFTR**  
Dr Asma FARES (Lyon)

**Évaluation par Delphi des stratégies pour la  
prise en charge de la fertilité, contraception,  
projet de parentalité, suivi de grossesse,  
allaitement et prise en charge des nouveaux-  
nés en cas de traitement par modulateurs de  
CFTR**

Dr Quitterie REYNAUD (Lyon)

12h00 **DISTRIBUTION DES  
LUNCH BOXES**  
Devant l'auditorium - Niveau 1

12h15 **SYMPOSIUM**  
Auditorium Pasteur - Niveau 1

L'objectif sera de dresser un état des lieux  
actualisé des infections à Pseudomonas  
aeruginosa, allant des données  
microbiologiques jusqu'à l'optimisation de la  
prise en charge des patients.  
Symposium proposé par Zambon

<b>13h00</b>	<b>ACCUEIL DES ADHÉRENTS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE</b> Niveau 3	Stands des partenaires Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
<b>13h30</b>	<b>MOT D'ACCUEIL</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1	Audrey CHANSARD, présidente de Vaincre la Mucoviscidose Yveline LEBLOND, déléguée territoriale adjointe Languedoc-Roussillon, Vaincre la Mucoviscidose Pr Isabelle DURIEU, coordinatrice médicale de la Filière MUCO-CFTR
<b>13h50</b>	<b>TABLE RONDE : REDÉFINIR LE PARCOURS DE SOINS EN MUCOVISCIDOSE, LE PROJET HORIZON</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1	Le projet Horizon porté par la filière Muco-CFTR en association avec Vaincre la Mucoviscidose vise à définir un nouveau modèle de parcours de soins à l'ère des modulateurs de CFTR avec tous les acteurs concernés, professionnels et patients. Cette table ronde sera l'occasion de présenter les premières orientations et d'engager un premier débat avant d'entrer dans une phase de validation puis d'expérimentation. Pr Philippe REIX, président du Conseil médical de la mucoviscidose, responsable du CRCM pédiatrique de Bron Thierry NOUVEL, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose Pr Julie HAESEBAERT, médecin de santé publique, laboratoire Reshape (Lyon/Inserm) Camille BOUBAL et Céline FÈVRES, sociologues à l'Enseis.
<b>15h00</b>	<b>SESSION 1 ATELIERS - MUCO LAB - ESPACE DE RENCONTRES - ESPACES D'EXPÉRIMENTATION</b>	Retrouvez la description détaillée des ateliers, muco lab, espace de rencontres et espaces d'expérimentation dans les pages suivantes.
<b>16h30</b>	<b>PAUSE</b> Niveau 3	Stands partenaires Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
<b>17h15</b>	<b>SESSION 2 ATELIERS - MUCO LAB - ESPACES D'EXPÉRIMENTATION</b>	Retrouvez la description détaillée des ateliers, muco lab, espaces d'expérimentation dans les pages suivantes.
<b>18h45</b>	<b>PAUSE</b> Niveau 3	Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
<b>20h00</b>	<b>REPAS</b> Antigone 2 et 3 - Niveau 2	



# SAMEDI 28 MARS 2026

Matinée partagée professionnels de santé et adhérents de Vaincre la Mucoviscidose. Après-midi réservée aux adhérents de Vaincre la Mucoviscidose.

# LE PROGRAMME DÉTAILLÉ

08h30	<b>ACCUEIL</b> Niveau 3	
09h15	<b>PLÉNIÈRE 4 : RELEVER TOUS LES DÉFIS, AVEC OU SANS MODULATEURS</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1	Un focus sera fait sur le programme Di-T-CAP, déployé par les deux consortiums d'équipes : CFTR, qui développe des pistes thérapeutiques pour les patients avec mutations rares ne répondant pas aux modulateurs, et PLUTO, qui cible la problématique du rejet chronique du greffon, chez les patients transplantés pulmonaires. La présentation sera complétée par une synthèse des principaux résultats obtenus par les études des cohortes de patients sous modulateurs CFTR. Magali TAULAN - Dr Antoine ROUX - Pr Isabelle SERMET - Pr Pierre-Régis BURGEL
10h30	<b>PAUSE</b> Niveau 3	Stands des partenaires Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
11h00	<b>SESSION 3</b> <b>ATELIERS - MUCO LAB - ESPACES DE RENCONTRES - ESPACE D'EXPÉRIMENTATION</b>	Retrouvez la description détaillée des ateliers, muco lab, espaces de rencontres et espace d'expérimentation dans les pages suivantes.
12h30	<b>REPAS</b> Antigone 2 et 3 - Niveau 2 <b>ÉMARGEMENT ASSEMBLÉE GÉNÉRALE</b> Niveau 3	Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
13h50	<b>ASSEMBLÉE GÉNÉRALE - PARTIE 1</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1	
15h45	<b>PAUSE</b> Niveau 3	Exposition : Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat
16h20	<b>ASSEMBLÉE GÉNÉRALE - PARTIE 2</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1	
17h25	<b>PAUSE</b> Niveau 3	<b>PROJECTION DU FILM : RESPIRE</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1
18h40	<b>CLÔTURE</b> Auditorium Pasteur - Niveau 1	
20h00	<b>REPAS</b> Antigone 2 et 3 - Niveau 2	

# DESCRIPTION DES ATELIERS PRATIQUES, DES MUCO LABS, ESPACES D'EXPÉRIMENTATION ET ESPACE DE RENCONTRES

## ATELIERS PRATIQUES (sur inscription)

Les ateliers pratiques sont des temps d'éclairage et de partage autour d'un sujet précis. Un expert introduit le thème et en présente les différents repères. La réflexion est enrichie par des témoins qui partagent leur expérience vécue. À l'issue des présentations, un temps est prévu pour poser quelques questions afin de compléter ou préciser certains points.

### MUCO + DIABÈTE = PAS DE PANIQUE ! ATELIER PRATIQUE POUR MIEUX DÉPISTER ET SUIVRE

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 - Salle Rondelet 1 - Niveau 2

Les anomalies de la tolérance au glucose, dont le diabète, sont fréquentes chez les personnes atteintes de mucoviscidose et peuvent impacter significativement leur qualité de vie et leur prise en charge. Leur dépistage et leur suivi constituent donc des enjeux majeurs dans le parcours de soins. Cet atelier propose un éclairage sur les étapes clés du diagnostic du diabète lié à la mucoviscidose, en mettant l'accent sur les outils de dépistage et de suivi tels que l'HGPO (hyperglycémie provoquée par voie orale) et le holter glycémique, ainsi que sur les bonnes pratiques à adopter pour une prise en charge adaptée et individualisée. Un temps d'échange pour mieux comprendre, mieux repérer et mieux accompagner.

### VIEILLIR AVEC LA MUCO : PARLONS-EN !

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 - Salle Antigone 1 - Niveau 2

Cet atelier est dédié aux patients adultes de plus de 20 ans, leurs proches et aux soignants. Il s'attachera à faire un état des lieux des problématiques liées au vieillissement (comorbidités, prise en charge, vécu des patients et proches, besoins, craintes, etc.) Une réflexion collective permettra d'identifier les outils existants - et ceux à imaginer - pour améliorer la prise en charge des patients.

### MIEUX VIVRE AVEC LES TROUBLES DIGESTIFS : PARLONS NUTRITION

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 - Salles Joffre A et B - Niveau 1

Cet atelier propose un temps d'information et d'échanges autour des troubles digestifs en mettant l'accent sur le rôle essentiel de la nutrition. Au programme : mieux comprendre les prises en charge chez l'adulte et en pédiatrie, partager des solutions concrètes du quotidien et laisser une large place au dialogue et aux expériences de chacun.

### TRAVAILLER AVEC LA MUCOVISCIDOSE : LE MÉTIER IDÉAL EXISTE-T-IL ?

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 et 17h15 à 18h45 - Salle Barthez 1 - Niveau 2

De plus en plus de patients s'interrogent sur les métiers et les environnements de travail recommandés ou interdits quand on est atteint de mucoviscidose : est-il préférable de travailler dans le secteur privé ou dans la fonction publique avec ma maladie ? Puis-je me présenter au concours de la Police nationale ? Comment être accompagné pour me réorienter dans un autre domaine d'activité ?

Lors de cet atelier, nous échangerons sur les critères du "métier idéal" pour les patients, aborderons la notion des aménagements de travail pour adapter son poste à ses contraintes de santé et présenterons les dispositifs à mobiliser pour préparer une reconversion professionnelle.



## SLAM SCIENTIFIQUE

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 et 17h15 à 18h45 - Salle Joffre F - Niveau 1

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Joffre F - Niveau 1

La recherche devient accessible ! En 5 minutes chrono, nous vous présenterons de façon 100% vulgarisée des travaux soutenus par l'association. Après chaque présentation, place à la discussion : vous aurez l'opportunité de poser toutes vos questions à nos slameurs !

## DIABÈTE ET MUCOVISCIDOSE : ÉCLAIRAGE SUR UNE PRISE EN CHARGE EN ÉVOLUTION

Vendredi 27 mars - 17h15 à 18h45 - Salle Rondelet 1 - Niveau 2

Le diabète touche de plus en plus de patients atteints de mucoviscidose et transforme leur quotidien ainsi que celui des équipes de soins. Les nouvelles technologies - capteurs, systèmes d'analyse, pompes et boucles fermées - sont une vraie révolution, mais soulèvent aussi des questions sur leur utilisation et leur place dans le parcours de soins. Cet atelier propose un tour d'horizon mêlant expertise du diabétologue, apport diététique et vécu patient, pour mieux comprendre les traitements, les enjeux de l'éducation thérapeutique et de l'observance. Un temps d'échange pour aider patients, proches et soignants à s'approprier cette révolution technologique et faciliter la vie quotidienne avec le diabète.

## VIIEILLIR AVEC LA MUCO ET LA TRANSPLANTATION, PARLONS-EN !

Vendredi 27 mars - 17h15 à 18h45 - Salle Antigone 1 - Niveau 2

Cet atelier est dédié aux patients adultes transplantés de plus de 20 ans, à leurs proches et aux soignants. Il s'attachera à faire un état des lieux des problématiques liées au vieillissement chez les patients greffés et leur entourage (co-morbidités, prise en charge, vécu des patients et proches, besoins, craintes, etc.). Une réflexion collective permettra d'identifier les outils existants et ceux à imaginer pour améliorer la prise en charge des patients.

## MUCOVISCIDOSE ET TROUBLES DIGESTIFS : THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES, ENTRE EXPÉRIENCES ET DONNÉES PROBANTES

Vendredi 27 mars - 17h15 à 18h45 - Salles Joffre A et B - Niveau 1

Ballonnements, douleurs, inconfort, transit perturbé... Les troubles digestifs sont fréquents dans la mucoviscidose et impactent fortement le quotidien.

Face à ces symptômes, patients et équipes peuvent recourir à des approches complémentaires (ostéopathie, hypnose, etc.), aux niveaux de preuves variables. Cet atelier participatif propose de croiser données scientifiques, expériences vécues et pratiques professionnelles afin de construire ensemble des repères utiles et sereins.

## DIABÈTE, GROSSESSE ET MUCOVISCIDOSE

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Barthez 1 - Niveau 2

Pour une patiente atteinte de mucoviscidose, la grossesse est une période à la fois fragile et pleine de projets, nécessitant un accompagnement attentif. Lorsque s'y associe un diabète, qu'il soit gestationnel ou préexistant, de nouvelles problématiques sont à prendre en compte dans la prise en charge. Cet atelier vise à sensibiliser les patientes et informer les soignants quant aux étapes phares de la prise en charge des diabètes gestationnel et préexistant lors de la grossesse, du dépistage aux traitements proposés, à la fois sur le plan médical et nutritionnel.

## DONNER VIE À SES PROJETS : DEVENIR PARENTS AVEC LA MUCOVISCIDOSE

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Rondelet 1 - Niveau 2

Avec l'évolution des traitements, de plus en plus de personnes atteintes de mucoviscidose accèdent à leur désir de parentalité. Cet atelier permettra aux professionnels de santé et aux parents ou futurs parents d'échanger sur la surveillance médicale, la continuité des traitements pendant la grossesse, l'accompagnement des parents et le suivi des nouveau-nés (dépistage, transmission, organisation du parcours de soins). L'objectif est de croiser les regards, de partager pratiques et expériences, et de progresser ensemble vers un accompagnement plus serein et adapté.

## SANTÉ BUCCO-DENTAIRE : UN ATELIER QUI NE MANQUE PAS DE MORDANT !

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salles Joffre A et B - Niveau 1

En partant des résultats de l'enquête nationale sur la santé bucco-dentaire des patients adultes, cet atelier interactif invite chacun à partager son regard : comment prendre soin de ses dents ? Quelles difficultés rencontrent les patients et leurs proches ? Comment les soignants peuvent-ils mieux accompagner ? Ensemble, nous explorerons les constats clés, identifierons les habitudes à renforcer et les leviers d'action pour préserver un sourire en bonne santé.

## LE FAMEUX DOSSIER MDPH, PARLONS-EN !

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Antigone 1 - Niveau 2

Regards croisés du médecin et de l'assistante sociale de CRCM sur cette étape essentielle pour la reconnaissance des droits. La présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MPDH de l'Hérault apportera un témoignage de terrain, qui expliquera les critères et éléments qui influencent l'attribution des droits.

## MUCO LABS (sur inscription)

Les Muco Labs sont des ateliers participatifs en petit groupe, conçus pour travailler collectivement sur une problématique précise. Chaque session s'adresse à un public cible (une vingtaine de personnes) afin de favoriser des échanges riches et constructifs. La participation active de chacun est au cœur du dispositif : il s'agit d'apporter son point de vue, de partager son expérience et de réfléchir ensemble à des pistes de solution. Si vous préférez assister sans intervenir, d'autres formats de rencontres conviendront mieux.

## MUCOVISCIDOSE ET SOMMEIL : RÊVONS ENSEMBLE !

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 : adultes non greffés - Salle Joffre C - Niveau 1

Vendredi 27 mars - 17h15 à 18h45 : enfants et adolescents (2 groupes) - Salles Joffre C et D - Niveau 1

Samedi 28 mars - 11h à 12h30 : transplantés - Salle Joffre C - Niveau 1

Dans la mucoviscidose, le sommeil peut être affecté par de multiples facteurs : toux chronique, reflux, douleurs, effets indésirables des médicaments... Étudions ensemble des pistes pour des nuits meilleures.

## PARLONS VRAI : L'ADHÉRENCE APRÈS LA GREFFE, UN DÉFI PARTAGÉ

Vendredi 27 mars - 15h00 à 16h30 - Salle Rondelet 2 - Niveau 2

Parce qu'être greffé, c'est aussi apprendre à vivre avec un traitement au long cours. Oser parler des difficultés, des oublis, des craintes... c'est déjà faire un pas vers une meilleure adhésion. Cet atelier réunit patients, proches et soignants pour échanger sur les défis de l'adhésion, les incompréhensions parfois vécues des deux côtés, et les pistes pour renforcer la confiance et la coopération.

## PARTAGEONS NOS POINTS DE VUE À MOTS OUVERTS

Vendredi 27 mars – 17h15 à 18h45 - Salle Rondelet 2 - Niveau 2

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Rondelet 2 - Niveau 2

Comment prendre des décisions partagées qui tiennent compte des besoins et des attentes de chacun, patients, proches et professionnels ? En quoi être transparent rend les échanges plus vrais pour une meilleure alliance thérapeutique ? Comment construire un dialogue authentique ? Dire ou ne pas dire, travaillons-le ensemble !

## ESPACES D'EXPÉRIMENTATION (sur inscription)

Ces espaces sont pensés comme des moments d'expérimentation et de mise en action. Ils permettent de découvrir une discipline à travers la pratique directe plutôt que la simple observation. Chaque participant est invité à s'impliquer personnellement dans l'activité proposée, qu'il s'agisse d'un travail corporel ou créatif. Pour en tirer pleinement profit, il est donc essentiel de venir avec l'envie d'essayer, de se prêter au jeu et de participer activement.

### ESPACE ACTIVITÉS PHYSIQUES

Vendredi 27 mars – 15h00 à 16h30 et 17h15 à 18h45 - Salle Joffre 1 - Niveau 1

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Joffre 1 - Niveau 1

Bienvenue dans cet espace où vous allez découvrir les bienfaits de l'activité physique ! Tout au long de la journée, des animations autour de l'activité physique vous permettront de bouger et de respirer en harmonie. Venez découvrir une nouvelle manière de pratiquer et de faire travailler vos muscles et vos poumons.

### ESPACE ART THÉRAPIE

Vendredi 27 mars – 15h00 à 16h30 et 17h15 à 18h45 - Salle Barthez 2 - Niveau 2

Samedi 28 mars - 11h00 à 12h30 - Salle Barthez 2 - Niveau 2

Osez l'art-thérapie ! Julie Blond, art-thérapeute, vous invite à un atelier d'art-thérapie où l'on explore bien plus que des formes et des couleurs. À travers des pratiques artistiques simples et accessibles, vous découvrirez comment l'art peut vous ressourcer, vous ouvrir à un autre regard sur vous, sur les autres, réveiller cette part créative en vous et créer du lien autrement. Un moment pour souffler, expérimenter, imaginer, et créer ensemble.

## ESPACE DE RENCONTRES : MAROC

Vendredi 27 mars – 15h00 à 16h30 - Salle Joffre E - Niveau 1

L'espace Maroc est un lieu d'échanges privilégiés où des soignants marocains témoignent de la prise en charge de la mucoviscidose dans leur pays. Ils partagent leurs expériences, leurs pratiques et répondent aux questions des soignants français. Ce moment interactif permet de croiser les approches et d'identifier des pistes de coopération. Chacun est invité à intervenir librement pour apprendre de l'autre. Le tout se déroule dans une ambiance chaleureuse, autour de spécialités marocaines et d'un thé à la menthe.

# À NE SURTOUT PAS RATER !

## RENDEZ-VOUS SUR LE STAND DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Niveau 3

Venez rencontrer les équipes de l'association, échanger directement avec vos élus et découvrir les actions concrètes mises en place pour vous et avec vous. Ce sera l'occasion de poser vos questions, de partager vos idées et de mieux comprendre comment, ensemble, nous faisons avancer le combat contre la mucoviscidose.

## RESPIRE

Projection - Auditorium Pasteur - Niveau 1

La vie et le destin, durant quatre ans, 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 leur vie.

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

Exposition - Niveau 3

Vaincre la Mucoviscidose vous invite à une plongée immersive à travers six décennies de lutte, de solidarité et de progrès. "Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat" n'est pas une simple rétrospective : c'est une véritable expérience sensorielle et visuelle qui vous transporte à chaque époque. Il s'agit également d'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. La visite est libre, mais si vous le souhaitez, tout au long de la journée, des visites guidées seront proposées, chacune animée par un guide différent et centrée sur une thématique spécifique, pour offrir des regards variés sur l'exposition.

Les visites guidées sont possibles :

- Jeudi 26 mars à 11h00 - entre 13h00 et 14h30 - 16h00
- Vendredi 27 mars à 10h00 - entre 12h15 et 13h30 - 16h45 - 19h00
- Samedi 28 mars : 10h30 - entre 12h30 et 13h45 - 15h45

Vous voulez suivre une visite ? RDV dans les années 50...

## MOVE FOR MUCO

Move for Muco est le challenge connecté, sportif et solidaire de Vaincre la Mucoviscidose. L'objectif ? Parcourir 42 km en 3 semaines, du 17 avril au 10 mai 2026, pour soutenir la lutte contre la mucoviscidose. Que ce soit à pieds, à vélo, à la nage, en skate, à cheval, en trottinette ou moonwalk... Seul ou en équipe, entre amis ou entre collègues...

Peu importe le moyen, l'idée c'est de se bouger pour faire réculer la mucoviscidose.



En tant que soignant, avec le code **SANTE26**, vous avez 2 euros de réduction sur votre inscription !





# VOUS ÊTES PERDU ?

## Niveau 3

Informations Générales - Vestiaires

PAUSES CAFE

Stand Vaincre la Mucoviscidose

Exposition Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat

Stands Partenaires

Émargement pour l'assemblée générale

## Niveau 2

Salle Antigone 1 - 2 - 3

Salles Rondelet 1 - 2

Salles Barthez 1 - 2

Salle BC1

REPAS ASSIS

Vendredi soir

Samedi midi

Samedi soir

## Niveau 1

Auditorium Pasteur

Salle Joffre 1

Salles Joffre A - B - D - D - E - F - G

LUNCH BOXES

Jeudi midi

Vendredi midi

## INFOS PRATIQUES



### DES BÉNÉVOLES À VOTRE ÉCOUTE !

Facilement reconnaissables avec leur [t-shirt rouge](#), environ 80 bénévoles sont mobilisés pour répondre à vos questions. N'hésitez pas à les solliciter !

Et si par hasard, aucun n'est disponible, rendez-vous au [point informations générales](#) situé à l'entrée du Corum, au niveau 3.

### REMBOURSEMENT VOS FRAIS

Si vous bénéficiez d'un remboursement de vos frais, votre note de frais sera traitée grâce à l'[application N2F](#). Si vous n'avez pas encore de compte, vous recevrez un mail de la part de N2F (n'oubliez pas de jeter un coup d'œil dans vos spams ou courriers indésirables).

# MUCOVISCIDOSE : UN MOMENT POUR SOUFFLER. UNE LIGNE POUR PARLER.

**VOTRE  
PAROLE  
MÉRITE UNE  
ÉCOUTE.**

Vous êtes atteint de mucoviscidose ou proche d'un patient atteint de mucoviscidose ?

La maladie impose des défis quotidiens. Inquiétudes, fatigue, isolement ou simplement besoin de dire les choses...

Vaincre la Mucoviscidose met à votre disposition une **ligne d'écoute confidentielle, bienveillante et gratuite.**



**VAINCRE**  
LA MUCOVISCIDOSE

**ÉCOUTE & SOUTIEN**

**0 801 908 900**

Service & appel  
gratuits

Dispositif ouvert  
Mercredi de 18h à 22h  
Dimanche de 14h à 22h

