

LILLE - Grand Palais

Du 31 mars au 2 avril 2016

2^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE



© Vaincre la Mucoviscidose

Patrick Tejedor



© Société Française de la Mucoviscidose

Isabelle Durieu

Chers amis, professionnels de la santé, de la recherche et du secteur social,

Du jeudi 31 mars au samedi 2 avril 2016, se tiendront au «Grand Palais» de Lille les **2^{ES} Journées Francophones de la Mucoviscidose**.

Après le succès de la première édition à Montpellier en 2014, le Conseil national de la mucoviscidose a décidé de renouveler tous les deux ans, en alternance avec les Journées scientifiques de la SFM et les Entretiens de la Mucoviscidose (associatifs), cet événement qui rassemble les professionnels de santé des pays francophones, les patients, les familles, et les sympathisants de l'association.

Plus de 1000 acteurs du combat contre la mucoviscidose sont donc attendus, une fois de plus, pour ce rassemblement offrant à tous une opportunité unique de rencontres, d'échanges et d'informations sur les thèmes d'actualité.

Les journées médicales, du jeudi 31 mars au matin au vendredi 1^{er} avril 13h, rassembleront les professionnels de la santé, de la recherche et du secteur social par des sessions plénières ou thématiques, des communications affichées, et une exposition.

L'Assemblée générale de la Société Française de la Mucoviscidose se tiendra le jeudi 31 mars en fin de journée.

Le vendredi 1^{er} avril après-midi débutera par une conférence d'ouverture «Vaincre avec vous» donnée par des médecins spécialistes de la mucoviscidose à l'attention des patients, familles et adhérents de Vaincre la Mucoviscidose. Suivront, jusqu'au 2 avril midi, trois sessions de tables rondes qui rassembleront soignants et patients/familles autour de thèmes fédérateurs, dans le but de favoriser le dialogue et le partage de connaissances.

L'Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose, se tiendra le samedi après-midi.

Votre participation est essentielle pour faire une nouvelle fois de ces Journées un succès et un rendez-vous incontournable de la «communauté mucoviscidose».

Nous vous attendons nombreux !

Bien amicalement,

Pr. Isabelle DURIEU
Présidente de la Société
Française de la Mucoviscidose

Patrick TEJEDOR
Président de Vaincre
la Mucoviscidose

Comité d'organisation :

Bénévoles :

François Fallouey, Christine Pezel, Laurie Pfister et Jean-Jacques Secousse

Salariés :

Dr. Virginie Colomb-Jung, Corine Baran-Coquinos, Anne-Sophie Duflos, Sylvie Garozzo, Clotilde Mallard, Erwan Martin, Jennifer Mesny et Odile Thébaud

Membres de la Société Française de la Mucoviscidose :

Dr. Nadine Dufeu,
Pr. Christophe Marguet
et Stéphane Mazur

INSCRIPTION EN LIGNE sur journesfrancophones-muco.org




vaincrelamuco.org
federation-crcm.org



PROGRAMME

Jeudi 31 mars 2016

Journée pour les professionnels exclusivement (SFM)

8 h00-9 h30	Accueil des professionnels		
8 h00-9 h30	Conseil d'administration SFM		
9 h30-11 h00	Plénière d'ouverture : Actualités 2015 – Nouveaux traitements : de l'AMM aux bonnes pratiques		
11 h00-11 h30	Exposition Stand + Pause		
11 h30-13 h00	Session 1 : Prise en charge hors de France Table ronde Place du kinésithérapeute Prise en charge en Suisse Mucoviscidose une maladie révélée en Algérie : Retour d'expérience sur la mise en place du diagnostic	Session 2 : Aspergillus Les formes cliniques Les aspects mycologiques Quand et comment traiter ?	Session A Paramédicale : Nutrition et diabète
13 h00-14 h00	Déjeuner symposium – Aptalis (Colobreathe) : «Place de la colistine dans la mucoviscidose en 2016»		
14 h00	Visite Poster (1)		
14 h30-16 h00	Session plénière II : Transplantation Introduction au sujet – Les freins à l'adressage d'un patient en centre de Transplantation – Suivi en CRCM et centre de transplantation : la place de chacun		Session B paramédicale : Ateliers de formation pour les kinésithérapeutes En collaboration avec :  Gestion non médicamenteuse de la douleur et du stress Prise en charge des troubles vésico-sphinctériens Mucus : comment le travailler pour faciliter le drainage ?
16 h00-16 h30	Visite Poster (2) + Pause		
16 h00-16 h30	Exposition Stand + Pause		
16 h30-18 h00	Session 3 : Génétique Dépistage néonatal de la mucoviscidose : l'apport précieux de la génétique moléculaire Le casse-tête des corrélations génotype-phénotype Les formes frontières en conseil génétique	Session 4 : Qualité des soins : vers «le CRCM d'avenir» Qualité des soins : Les recommandations européennes PHARE-M Vers quel CRCM demain ?	Session 5 : Le reflux gastro-œsophagien Diagnostic du RGO Impact du reflux sur la pathologie respiratoire Reflux et transplantation
18 h00-19 h00	Assemblée générale de la SFM		
19 h30-21 h30	Soirée libre		

Vendredi 1 avril 2016

Matinée pour les professionnels exclusivement (SFM) - Après-midi et soirée pour les professionnels (SFM) et adhérents (Vaincre la Mucoviscidose)

8 h00-9 h00	Accueil des professionnels				
8 h00-9 h00	Réunion Groupes de Travail de la SFM				
9 h00-10 h30	Session plénière III : Fertilité, procréation et grossesse Suivi gynécologique – Grossesse chez les patientes greffées – Infertilité masculine				
10 h30-11 h15	Visite Poster (3) + Pause				
10 h30-11 h15	Exposition Stand + Pause				
11 h15-12 h45	Plénière IV : le Foie Impact de l'alimentation et du microbiote intestinal sur le développement de lésions biliaires : modèle expérimental – L'hypertension portale au cours de la mucoviscidose est-elle une maladie vasculaire du foie ? – Diagnostic et évaluation de l'atteinte hépatique chez l'adulte				
12 h45-14 h30	Déjeuner symposium – Laboratoire Vertex : «Mucoviscidose : les canaux ioniques et leur rôle au-delà de la sphère pulmonaire»				
13 h00-14 h30	Accueil des adhérents de Vaincre la Mucoviscidose				
14 h30-16 h00	Mot d'accueil des présidents et Conférences d'ouverture «Vaincre avec Vous»				
16 h00-16 h45	Pause et espace de rencontres associatives				
16 h45-18 h15	Échanges entre patients, familles et soignants				
	Table ronde 1 Le parcours de soins du patient avant la greffe	Table ronde 2 Sport, activité physique et réhabilitation au service du capital santé	Table ronde 3 Transition enfant/adulte : comment bien passer le cap	Table ronde 4 Couple et désir d'enfant ; projets d'avenir	Table ronde 5 Les pathologies associées au vieillissement
16 h45-18 h15	Table ronde 6 Le diabète : tous concernés ?	Table ronde 7 Vie étudiante et professionnelle : comment préserver son capital santé	Table ronde 8 Les prises en charge alternatives de la douleur : musicothérapie, sophrologie...	Table ronde 9 La famille : des aidants naturels	Table ronde 10 Décision médicale partagée Le patient, acteur de sa santé
	19 h30-22 h30	Dîner commun			

Samedi 2 avril 2016

Matinée pour les professionnels (SFM) et adhérents (Vaincre la Mucoviscidose)
Après-midi et soirée pour les adhérents exclusivement (Vaincre la Mucoviscidose)

8 h00-9 h30	Accueil
9 h00-10 h30	Tables rondes - 2^e session
10 h30-11 h00	Pause
11 h00-12 h30	Tables rondes - 3^e session
12 h30-14 h30	Déjeuner
14 h30-17 h15	Assemblée Générale de Vaincre la Mucoviscidose
17 h15-17 h45	Pause
17 h45-19 h00	Parole aux élus (15') – Plénière : actualités de la recherche (1 h)
20 h00-23 h00	Dîner de clôture et soirée associative

MODALITÉS DE PARTICIPATION

Inscription en ligne :

Pour une meilleure gestion organisationnelle, économique et environnementale, l'association Vaincre la Mucoviscidose vous propose une inscription en ligne sur le site internet :

journesfrancophones-muco.org

Les inscriptions seront ouvertes jusqu'au vendredi 4 mars 2016 à minuit.

Comment régler ?

- ▶ **Soit par carte bancaire** directement en ligne, à la fin de l'inscription (système sécurisé).
- ▶ **Soit par chèque** libellé à l'ordre de Vaincre la Mucoviscidose à adresser au Département Médical au siège de l'association (181, rue de Tolbiac 75013 Paris).

Votre inscription sera définitivement enregistrée dès réception de votre règlement.

Tarification 2016 - professionnels de santé

	Droits d'inscription	Hébergement*	Restauration sur place**	Transport
Médecins, chercheurs, biologistes	150 €	Non compris, non remboursé	Compris	Non compris, non remboursé
Étudiants médecins ou étudiants chercheurs	Gratuit	Non compris, non remboursé	Compris	Non compris, non remboursé
Paramédicaux et psychologues des CRCM, centres de transplantation, centres de référence et réseaux	70 €	Vaincre la Mucoviscidose prend en charge : 2 nuits (mercredi & jeudi ou jeudi & vendredi) pour 4 professionnels par CRCM et 2 professionnels par réseau, par Centre de transplantation, par Centre de référence	Compris	Vaincre la Mucoviscidose prend en charge : 2 nuits (mercredi & jeudi ou jeudi & vendredi) pour 4 professionnels par CRCM et 2 professionnels par réseau, par Centre de transplantation, par Centre de référence
Autres paramédicaux et psychologues hospitaliers ou libéraux	40 €	Non compris, non remboursé	Compris	Non compris, non remboursé
Intervenants des conférences plénières, sessions et tables rondes	Invité	Invité pour une nuit	Compris	Remboursé sur base tarif SNCF 2° classe

* L'hébergement ne fera pas l'objet de réservation hôtelière par l'association. ** Pauses-café et lunchbox.

Le soignant adhérent participant à toutes les journées devra régler en sus les frais de participation à la partie associative (40 € par personne).

VOUS SOUHAÎTEZ COMPLÉTER VOTRE PARTICIPATION PAR UN DON POUR CONTRIBUER AU FINANCEMENT DE L'ÉVÉNEMENT ?

- ▶ Vous pouvez joindre un chèque dissocié du règlement de la participation et/ou de votre adhésion (un reçu fiscal vous sera adressé dans les meilleurs délais).

PARTICIPATION

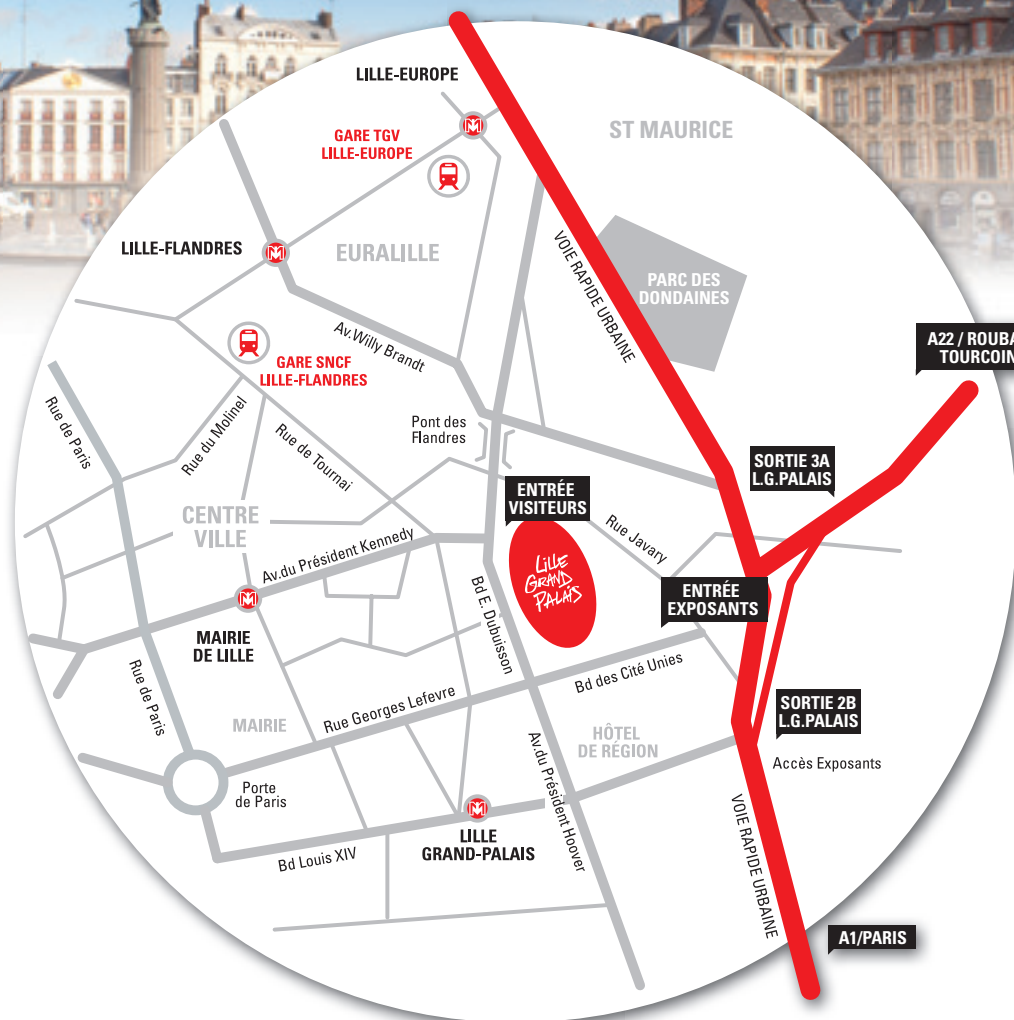
Les droits d'inscription comprennent :

Pour tous :

- ▶ La restauration du midi (lunchbox sur place) et les pauses-café, du jeudi 31 matin au samedi 2 avril midi inclus.

Et selon le profil :

- ▶ L'hébergement, pour deux nuits maximums, sera remboursé, par nuit, au tarif unique et préférentiel de **85 €** pour une chambre d'une personne et **110 €** pour une chambre de deux personnes, petit déjeuner inclus. Bien entendu, nous vous encourageons à partager une chambre à deux lits.
- ▶ Les frais de transport (selon les modalités habituelles de prise en charge).



ADRESSE DU GRAND PALAIS

1, Boulevard des Cités Unies 59777 Lille-Euralille
lillegrandpalais.com

COMMENT S'Y RENDRE ?

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

En train :

- Gare SNCF Lille Flandres à environ 10 min à pied de Lille Grand Palais
- Gare TGV Lille Europe à environ 10 min à pied de Lille Grand Palais
- TGV liaison directe Bruxelles – Lille en 38 min
- TGV liaison directe Paris – Lille en 1h
- TGV liaison directe Bordeaux – Lille en 5h30 (Gare TGV Lille Europe)
- TGV liaison directe Marseille – Lille en moins de 5h (Gare TGV Lille Europe)

En voiture :

- Par l'autoroute A1 en venant de Paris, par l'A23 en venant de Valenciennes et par l'A27 en venant de Tournai, Mons, Bruxelles : Sortie 2, puis voie 2A vers Lille Grand Palais

- Par l'autoroute A25 en venant de Dunkerque, Bailleul, Calais et Boulogne : prendre la sortie 1 à Lille. Puis voie 2A vers Lille Grand Palais.
Sortie N° 2A : 1182 places de parking payant directement sous Lille Grand Palais.

En avion : Aéroport de Lille-Lesquin

L'aéroport international de Lille-Lesquin se trouve à 10 km du centre de Lille. Une navette assure la liaison entre l'aéroport et le centre-ville (arrêt devant le centre commercial Euralille) à proximité immédiate de la gare « Lille Flandres », à environ 10 min à pied de Lille Grand Palais.

Navettes Lille centre ▶ Aéroport ▶ Lille centre

Temps de trajet : 20 min

Tarifs : 8 € aller simple - 10 € aller/retour respectivement

Tél. : 0 891 67 32 10 (0,23 €/min)

Pour plus de renseignements, consulter le site internet de l'aéroport : www.lille.aeroport.fr

En métro :

Ligne 2 direction Saint-Philibert, arrêt à la station « Lille Grand Palais » ou « Mairie de Lille ». Ces deux stations se situent à 3 min à pied de Lille Grand Palais.

Pour tout renseignement relatif à l'organisation des 2^{es} Journées francophones de la mucoviscidose :

Veuillez contacter Corine Baran-Coquinos au Département Médical :
 Tél. : 01 40 78 91 70 - Courriel : journeesfrancophones@vaincrelamuco.org

