

## **8<sup>e</sup> Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose les 26 et 27 mars**

400 professionnels de santé sont attendus le 26 mars pour ce rendez-vous incontournable de formation et d'échanges pluridisciplinaires, au Centre des Congrès *Les Atlantes* des Sables d'Olonne. Organisées par Vaincre la Mucoviscidose, les Assises se clôtureront par une restitution le 27 mars matin, ouverte aux 350 patients et familles attendus pour l'Assemblée Générale de l'association l'après-midi.

### **Une formation professionnelle conçue en fonction des préoccupations des patients**

Vaincre la Mucoviscidose étant un organisme de formation agréé, les Assises des réseaux de soins s'intègrent dans la formation continue des soignants.

L'association, partenaire majeur des soignants, propose un programme qui tient compte des besoins, des questionnements des patients et du caractère pluridisciplinaire de la prise en charge de la maladie. Les Assises sont donc ouvertes à tous les professionnels de santé des CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) et des réseaux prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens, aides soignants, travailleurs sociaux, secrétaires médicales, pharmaciens, laboratoires et prestataires de services en matériel spécialisé).

### **Un programme résolument tourné vers les perspectives thérapeutiques**

Les Assises, composées de deux sessions plénières et de 15 ateliers, sont animées par des soignants et des experts reconnus (*voir détails page suivante*).

- **Maintenir le capital santé pour bénéficier des traitements de demain**

Les essais cliniques les plus prometteurs seront abordés en séance plénière, notamment ceux liés à la thérapie de la protéine. Des avancées thérapeutiques majeures sont envisageables à moyen terme.

L'enjeu actuel de la prise en charge est de permettre au maximum de patients de bénéficier de ces futures avancées. Toutes les approches favorisant le maintien du capital santé des patients seront présentées (éducation thérapeutique, maintien d'un bon état nutritionnel et respiratoire).

- **Résultats et perspectives de la greffe pulmonaire**

L'Agence de la biomédecine évoquera en séance plénière les derniers indicateurs de la transplantation pulmonaire et de la survie après la greffe. Les recherches en cours destinées à augmenter le nombre et la qualité des greffes seront ensuite exposées, et particulièrement le programme de recherche en transplantation pulmonaire financé et piloté par Vaincre la Mucoviscidose.

- **15 ateliers pointus et novateurs**

57 professionnels préparent et animent bénévolement ces ateliers, privilégiant l'échange entre confrères sur les évolutions de la prise en charge. Les thèmes abordés tiennent compte de l'augmentation de l'espérance de vie et des attentes des patients, relayées par 2 porte-parole dans chaque atelier (*voir détail des ateliers en annexe*).

#### **Contacts Presse**



**Elodie Guimard**  
Tel : 01 40 78 91 96  
eguimard@vaincrelamuco.org  
Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

**Muriel Papin**  
Tel : 01 40 78 91 75  
mpapin@vaincrelamuco.org

## Loire Atlantique : un département au cœur de la lutte contre la mucoviscidose

- **Un pôle hospitalier labellisé « centre de référence maladie rare ».**  
Le Centre Hospitalier Universitaire de Nantes est l'un des deux centres de référence français labellisé pour la mucoviscidose dans le cadre du plan maladies rares.
- **220 patients pris en charge à :**
  - l'hôpital Mère-Enfant à Nantes (médecin responsable : Dr Valérie David)
  - l'hôpital Laënnec – unité de transplantation thoracique à Nantes (médecin responsable : Dr Alain Haloun)
- **6 projets de recherche inscrits dans le programme de recherche en transplantation pulmonaire et financés pour un montant total de 565 950 €** (dont le projet COLT – Cohort Of Lung Transplantation – unique au monde, basé à **l'institut du thorax à Nantes**, qui a pour objectif d'étudier de manière prospective les facteurs de rejet chronique après transplantation pulmonaire et ainsi d'en préserver les conséquences délétères chez le patient)
- **1 projet de recherche en thérapie génique** (sur la réduction de l'inflammation dans la mucoviscidose) **financé à Nantes pour un montant de 55 000 €**
- **10 postes de soignants** (2 assistantes sociales, 2 diététiciennes, 1 médecin, 2 infirmières dont une infirmière de recherche en éducation thérapeutique, 1 psychologue, 1 kinésithérapeute et 1 secrétaire) **financés à hauteur de 267 400 € en 2010.**

► *Le + des Assises aux Sables d'Olonne : une artiste peintre de la région, Jeanne, réalisera une toile qui sera offerte à un des 49 CRCM.*

## Programme des 8<sup>e</sup> Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose

### ● Vendredi 26 mars

9h00 Ateliers réservés aux kinésithérapeutes organisés avec l'AMK (Association Mucoviscidose et Kinésithérapie)

12h00 **Ouverture des Assises** par Jean Lafond, Président de Vaincre la Mucoviscidose et le Pr Jean-Christophe Dubus, Président du conseil médical de Vaincre la Mucoviscidose

#### **Session plénière : La greffe pulmonaire, résultats et perspectives**

- Dr Richard Dorent, Agence de la biomédecine
- Pr Christophe Pison, pneumologue en charge de la greffe à Grenoble
- Dr Alain Haloun, responsable CRCM et unité de transplantation thoracique à Nantes

14h15 – 16h15 – 18h30 **Ateliers** (voir détails page suivante)

15h45 – 17h45 **Rencontre avec les exposants**

### ● Samedi 27 mars

8h30 **Session plénière : Stratégies thérapeutiques d'aujourd'hui et de demain**

- Dr Raphaël Chiron, pneumologue à Montpellier
- Dr Valérie David, pédiatre à Nantes

10h **Restitution des ateliers (session ouverte aux parents et patients adhérents)**

13h **Conclusion des Assises** par Jean Lafond, Président de Vaincre la Mucoviscidose et le Pr Jean-Christophe Dubus, Président du conseil médical de Vaincre la Mucoviscidose

14h45 **Assemblée Générale (réservée aux adhérents)**

## ● Détails des ateliers

Ateliers	Animateurs		
<b>1. Quelle place et quel rôle sont données aux parents lors du transfert Pédiatrie / Adultes et dans les CRCM Adultes</b>	Isabelle Berhault Isabelle Junot Estelle Richard Isabelle Danner	Infirmière Infirmière Psychologue Médecin	Rennes Dijon Besançon Nantes
<b>2. Orientation et vie professionnelle</b>	Vincent Bégue Katia Couton Isabelle Duperray Catherine Larramendy Eliane Le Coq	Psychologue Vie scolaire Infirmière Vie professionnelle Médecin	Giens Paris Lyon Paris Brest
<b>3. Cures antibiotiques intraveineuses : hôpital et / ou domicile</b>	Julie Bot Jocelyne Derelle Sylvie Gandrille Véronique Haudoin	Infirmière Médecin Infirmière Médecin	Dunkerque Nancy Nantes Paris
<b>4. Allergie et intolérance aux antibiotiques</b>	Albanne Branellec Sylvie Leroy Rosy Panzo Marlène Murriss-Espin	Médecin Médecin Infirmière Médecin	Paris Lille Paris Toulouse
<b>5. Troubles du sommeil</b>	Carole Brumagne Anne-Brigitte Lambert Nathalie Stremler	Kinésithérapeute Psychologue Médecin	Grenoble Nantes Marseille
<b>6. Le nez (pathologies rhinologiques, prévention et prise en charge)</b>	Raphaël Chiron Virginie Escabasse Catherine Perrot-Minnot Christophe Ruaux	Médecin Médecin Kinésithérapeute Médecin	Montpellier Créteil Reims Rennes
<b>7. Pathologies ostéoarticulaires et rhumatismales</b>	Isabelle Durieu Sophie Jacques	Médecin Kinésithérapeute	Lyon Rennes
<b>8. Décision et accompagnement dans la préparation de la greffe</b>	Aurore Boxus Dominique Grenet Laure Marcel Gilbert Massard	Psychologue Médecin Infirmière Médecin	Nantes Paris Marseille Strasbourg
<b>9. Difficultés pondérales</b>	Catherine Senez Audrey Van Mallegem Nathalie Wizla Radhia Zerrouk-Hafidi	Orthophoniste Diététicienne Médecin Psychologue	Lezat Lille Lille Dunkerque
<b>10. Dépistage et traitement du diabète</b>	Catherine Ajzenman Laurence Kessler Clémence Naudet Laurence Vincent	Médecin Médecin Diététicienne Infirmière	Versailles Strasbourg Paris Besançon
<b>11. Gérer les urgences et accompagner la permanence des soins</b>	Chantal Belleguic Régine Fretay Philippe Reix Vanessa Schlemer	Médecin Infirmière Médecin Secrétaire	Rennes Vannes Lyon Nancy
<b>12. Environnement, hygiène et vie quotidienne</b>	Irène Delvaux Jean-Christophe Dubus Martine Ott	Infirmière Médecin Conseillère en environnement	Bruxelles Marseille Strasbourg
<b>13. Le regard de l'autre</b>	Sophie Méro Christian Besnard Compagnie Kokoya	Psychologue Psychologue Actrices	Créteil Saint Briec Ivry
<b>14. L'annonce à l'enfant : quand et comment lui parler de la maladie</b>	Katia Bessaci Elisa Hoareau Anne-Cécile Jean-Baptiste Emilie Lucazeau	Médecin Infirmière Psychologue Psychologue	Reims Saint Denis Bruxelles Paris
<b>15. La décision partagée à l'ère d'Internet</b>	Adrien Barbier François Brémont Alain Haloun Laurent Mély	Kinésithérapeute Médecin Médecin Médecin	Nancy Toulouse Nantes Giens