



Vaincre la Mucoviscidose a choisi d'organiser les Assises des Réseaux de Soins et son Assemblée Générale à Lille du 30 mars au 01 avril

L'association Vaincre la Mucoviscidose a choisi d'organiser les **Assises des Réseaux de Soins et son Assemblée Générale** à Lille Grand Palais. **900 participants**, professionnels de santé et adhérents de l'association, sont attendus à cette occasion du jeudi 30 mars au samedi 1^{er} avril 2006.

Le 30 mars 2006 : les ateliers pratiques kinésithérapie et mucoviscidose

Organisés conjointement avec l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK), ces ateliers de formation aux techniques de kinésithérapie spécifiques à la mucoviscidose sont destinés aux kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers qui ont en charge des patients atteints de mucoviscidose (voir le programme complet ci-après).

Du 31 mars au 1^{er} avril 2006 : les Assises des Réseaux de Soins de la mucoviscidose

Organisées tous les deux ans, les Assises ont pour objectif de permettre l'échange d'idées, d'informations, de savoir-faire entre les professionnels de santé des 49 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM), les centres relais, les centres de transplantation, et les professionnels de santé libéraux. Elles s'adressent à toutes les catégories de professionnels de santé : médecins, chirurgiens, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes, travailleurs sociaux...

Au programme de cette 6^e édition, des séances plénières sur la recherche et la greffe, 15 ateliers thématiques sur les soins (voir le programme complet ci-après), et des stands d'exposition de laboratoires pharmaceutiques et de fournisseurs de matériel de soin.

Le 1^{er} avril 2006 : l'Assemblée Générale de Vaincre la Mucoviscidose

Ce temps fort de la vie associative nationale est le moment de l'année où tous les adhérents sont conviés, afin d'échanger sur le bilan de l'année et de renouveler une partie des administrateurs de l'association. Les adhérents sont aussi invités à la restitution des ateliers des Assises des Réseaux de Soins le matin.

>>> Chercheurs, soignants et sympathisants en Nord Pas-de-Calais, une région dynamique investie dans la lutte contre la mucoviscidose

→ 374 patients pris en charge dans 4 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)

- CRCM Enfants à l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille
- CRCM Adultes à l'hôpital Calmette à Lille
- CRCM Mixte (enfants et adultes) au Centre hospitalier de Lens
- CRCM Mixte (enfants et adultes) au Centre hospitalier de Dunkerque

→ Vaincre la Mucoviscidose subventionne 7 postes de soignants dans ces 4 CRCM, pour un budget de 71 200 €.

→ 2 projets de recherche financés par Vaincre la Mucoviscidose

- L'Unité Mixte de Recherche du CNRS de Villeneuve d'Ascq étudie la relation entre l'inflammation et la colonisation des poumons par *Pseudomonas Aeruginosa*, pour un budget de 30 000 €.
- L'Equipe Associée 3925 du laboratoire de Bactériologie-Hygiène de l'hôpital Calmette à Lille mène l'évaluation d'une alimentation riche en Oméga 3 sur le développement des fonctions respiratoires et leur action préventive sur l'infection à *Pseudomonas Aeruginosa*, pour un budget de 35 000 €.

→ Dimanche 24 septembre 2006 : 20 Virades de l'espoir, animées par des centaines de bénévoles.

Chaque année, près de 200 enfants naissent atteints de mucoviscidose, maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une dégradation irréversible des poumons. Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose, membre du comité de la charte, regroupe patients, parents, médecins, chercheurs et sympathisants. Ses objectifs : guérir demain, soigner aujourd'hui, vivre mieux et sensibiliser.

*Face à une maladie qui se révèle chaque jour plus complexe, l'association continue de mobiliser tous les acteurs de la lutte contre la mucoviscidose pour apporter une réponse la plus complète possible. Ainsi à l'occasion de ses 40 ans, Vaincre la Mucoviscidose a publié un **Livre Blanc** : « 60 propositions pour vivre mieux et guérir enfin », disponible sur www.vaincrelamuco.org.*

Contacts Presse



Lille : Claire Marot, 06 18 72 94 58 ; cmarot@nordnet.fr / Thomas Catel, 06 03 62 55 77, t.catel@voila.fr

Au siège à Paris : Sabine Coulon, 01 40 78 91 96, scoulon@vaincrelamuco.org

Au siège à Paris : Muriel Papin, 01 40 78 91 75, mpapin@vaincrelamuco.org

PROGRAMME

Jeudi 30 mars : Ateliers pratiques kinésithérapie et mucoviscidose (pour les professionnels de santé, sur inscription)

- 16 H/16 H 50 **Ventilation non-invasive** ; avec les interventions du Dr Pierre-Régis Burgel (Paris) et de Laurence Derlich (Bordeaux)
- 16 H 50/17H 40 **Kinésithérapie et « bouncing » (ballons rebondisseurs)** ; avec les interventions de Benjamin Macé (Lille) et Sandra Javelot (Lyon)
- 17 H 40/18 H 30 **Questions réponses** ; avec Eric Beauvois, Yann Catelain, Hugues Gauchez, Pierrick Lempereur, et Catherine Perrot-Minnot

Vendredi 31 mars : Assises des Réseaux de Soins (pour les professionnels de santé, sur inscription)

- 8 H 45 Accueil des participants à Lille Grand Palais
- 9 H 30 Session plénière :
- **Les différentes dimensions de la recherche** ; avec les interventions de **Franck DUFOUR**, directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose (Paris), et du **Dr Isabelle PIN**, pneumo pédiatre au CRCM de l'Hôpital de la Tronche (Grenoble).
- 10 H 30 Pause/rencontre avec les exposants
- 11 H • **Ateliers (voir ci-dessous)**
- 13 H Déjeuner
- 15 H • **Ateliers (voir ci-dessous)**
- 17 H/18 H Rencontre avec les exposants
- 18 H/19 H Session plénière :
- **Transplantation pulmonaire en 2006** ; avec les interventions des **Dr Denis TIXIER** chirurgien à l'Agence de Biomédecine (75), et **Dr Redha SOUILAMAS** chirurgien à l'HEGP (Paris).
 - **Carte de soins** ; avec l'intervention du **Dr Lydia VALDES** pédiatre, DGS, Ministère de la santé.

>>> Les ateliers

01. Projet de vie social et professionnel
02. Premières années de vie des enfants dépistés et prévention respiratoire
03. Préparation et gestion de l'attente de greffe
04. Y a pas qu'le poumon ! Manifestations cliniques sous estimées
05. Secret professionnel partagé à l'hôpital et à domicile
06. As-tu fait ton aérosol ? Vers une aérosolthérapie efficace
07. Manger avec plaisir
08. Réhabilitation : prendre le relais à domicile
09. Education thérapeutique : partageons les expériences
10. Partage d'expériences sur l'antibiothérapie à domicile
11. Intérêts et limites des nouvelles technologies de l'information
12. Travailler ensemble
13. Accompagnement en cas d'aggravation de la maladie
14. Conduites à risques et autonomie chez l'adolescent
15. Comment animer un groupe de parole ?

Samedi 1^{er} avril : Assises des Réseaux de Soins et Assemblée Générale

- 8 H 30 Ateliers (voir ci-dessus)
- 11 H 00 **Conclusions des Assises**
- 13 H 15 Déjeuner
- 15 H 15 **Assemblée Générale statutaire (réservée aux adhérents)**
- 18 H 30 Les dernières avancées de la recherche
- 19 H Conclusions et fin de l'Assemblée Générale

Contacts Presse



Lille : **Claire Marot**, 06 18 72 94 58 ; cmarot@nordnet.fr / **Thomas Catel**, 06 03 62 55 77, t.catel@voila.fr
Au siège à Paris : Sabine Coulon, 01 40 78 91 96, scoulon@vaincrelamuco.org
Au siège à Paris : Muriel Papin, 01 40 78 91 75, mpapin@vaincrelamuco.org