

Les « Entretiens de la mucoviscidose » les 31 mars et 1^{er} avril à Dijon Une rencontre nationale entre les patients, leur famille et des experts de la maladie

Vaincre la Mucoviscidose organise la deuxième édition des Entretiens de la mucoviscidose pour ses adhérents. Les Entretiens sont l'occasion de donner la parole aux parents et aux patients, notamment sur les difficultés d'ordre médical, social et familial qu'ils rencontrent, et de leur permettre de bénéficier des informations et réponses proposées par des experts (professionnels de santé, psychologues et spécialistes de l'association). 450 participants sont attendus au palais des Congrès de Dijon.

Les thèmes choisis reflètent la complexité des problèmes posés par cette maladie chronique et évolutive. Au-delà des ateliers « techniques » incontournables (formation aux différentes techniques de kinésithérapie respiratoire, suivi post-greffe, actualité des essais cliniques...), les Entretiens placent cette année deux préoccupations majeures au cœur des échanges : la place et le rôle de la famille, et la lourdeur du parcours de soins.

Parents, famille : trouver sa place et tenir son rôle

Parmi les 10 ateliers proposés (voir programme joint), 5 sont consacrés aux préoccupations et au rôle des proches. Parents, grands-parents, frères et sœurs, leur rôle est essentiel dans la prise en charge thérapeutique et le soutien psychologique des malades. Les Entretiens ont choisi de mettre l'accent sur leurs propres difficultés et sur les aides qui peuvent leur être proposées.

Seront abordés : l'accompagnement des parents dont l'enfant vient d'être dépisté, les rapports avec un enfant malade adolescent ou jeune adulte, ou encore la place de la fratrie et des grands-parents.

Zoom sur...



Le Guide des parents et de leur entourage

En lien avec l'atelier "Accueil des nouveaux parents", Vaincre la Mucoviscidose publie le *Guide des parents et de leur entourage*. Destiné en premier lieu aux parents qui viennent d'apprendre la mucoviscidose de leur enfant, ce guide est un outil d'accueil, de réconfort et d'information, qui sera désormais distribué par les professionnels de santé au moment de l'annonce du diagnostic, et disponible sur demande à l'association. Ce Guide vient compléter celui sur l'annonce du diagnostic, destiné aux soignants.

Parcours de soins, parcours du combattant

Réunis autour d'une table ronde en séance plénière, le Dr Deprez, médecin conseil de l'assurance maladie et le Pr Huet, médecin responsable du CRCM (centre de ressource et de compétences de la mucoviscidose) de Dijon, répondront aux questions des participants.

L'objectif est de faire remonter les difficultés rencontrées dans le cadre du parcours de soins mis en place par la réforme de l'assurance maladie : remplissage du formulaire de protocole de soins, insuffisances de ce formulaire, procédure dérogatoire pour une ALD (affection longue durée), produits remboursés et dé-remboursés, frais liés aux soins paramédicaux ou encore choix du médecin traitant... Autant de procédures complexes parfois mal appliquées par les professionnels de santé et l'administration elle-même, aux dépens des patients qui y perdent en termes de remboursement et de temps passé.

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, sensibiliser et informer.

Contacts Presse



Sabine Coulon

Tel : 01 40 78 91 96

scoulon@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

DEUXIÈMES ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE

Les 31 mars et 1^{er} avril 2007 à Dijon

Samedi 31 mars

10 ateliers d'information et d'échanges : 3 séances au choix à 9hrs, 11hrs et 14h30 :
16h45 – 19h30 : Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose

Dimanche 1^{er} avril

09h00 – 10h30 : Table ronde « Parcours de soins : parcours du combattant ? » avec Frédéric Huet, médecin CRCM de Dijon et un médecin conseil de l'Assurance maladie
11h00 – 12h30 : Restitution des ateliers

	Thèmes des ateliers	Intervenants
1	L'actualité sur les essais cliniques	Isabelle Pin , pneumo-pédiatre au CRCM, Grenoble François Faurisson , consultant en recherche clinique EURORDIS, Paris
2	L'après greffe : le quotidien, le suivi	Alain Haloun , pneumologue au CRCM, Nantes Sylvia Odie , psychologue au CRCM, Suresnes
3	La formation aux différentes techniques de kiné et l'autonomie	Philippe Van Ginderdeuren , kinésithérapeute, Bruxelles Valérie Louet , kinésithérapeute, Dijon
4	Les pathologies associées	Frédéric Huet , pédiatre au CRCM, Dijon Raphaëlle Nove-Josserand , médecine interne au CRCM, Lyon
5	L'accueil des nouveaux parents	Anne Munck , pédiatre et gastro-entérologue au CRCM Robert-Debré, Paris Emilie Lucazeau , psychologue au CRCM de Trousseau, Paris Sylvie Zeller , secrétaire générale et déléguée de Vaincre la Mucoviscidose, région île de France Patrick Tejedor , délégué de Vaincre la Mucoviscidose, Midi-Pyrénées
6	La place des parents d'adultes au CRCM et dans la vie quotidienne	Florence Clavel , psychologue au CRCM de l'hôpital Cochin, Paris Annlyse Fanton , pneumologue au CRCM, Dijon
7	Désir d'enfant chez les parents d'un premier enfant malade	Christel Thauvin , généticienne au CRCM, Dijon Leslie Bernard , psychologue au CRCM, Besançon Johanne Vanneste , psychologue au CRCM, Lille
8	De la vie scolaire à l'insertion professionnelle	Catherine Larramendy , conseillère en Insertion professionnelle, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Sylvie Bergé , parent et enseignante, Saint Etienne
9	Parents d'adolescents	Pierre Canoui , pédo-psychiatre à l'hôpital Necker, Paris Maya Kirzenbaum , psychologue, Paris
10	Et la famille dans tout cela ?	Cécile Hyvert , psychologue au CRCM, Lille Laurence Vincent , infirmière au CRCM, Besançon

*CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

Contacts Presse



Sabine Coulon

Tel : 01 40 78 91 96

scoulon@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