

Programme



Congrès de la mucoviscidose

24 et 25 mai 2024

Kursaal Bern

Sponsor principal :



APOTHEKE ZUM REBSTOCK



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Programme vendredi

24 mai 2024

Dès 13h00	Arrivée, enregistrement
14h00 – 14h10	Accueil par le comité de MVS
14h10 – 15h00	Approches thérapeutiques pour le traitement des variants rares du gène CFTR Dr. rer nat Sylvia Hafkemeyer, promotion de la recherche et du traitement de la mucoviscidose, Mukoviszidose e.V. Allemagne
15h00 – 15h45	La révolution des modulateurs de CFTR : expériences chez les adultes et les enfants Dr Sylvain Blanchon, chef de l'unité de pneumologie et mucoviscidose pédiatrique, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne
15h45 – 16h15	Pause
16h15 – 17h15	Le patient autodéterminé : puis-je, devrais-je, dois-je - ou plutôt pas ? Table-ronde Modération : Sandra Büchi, journaliste de télévision et rédactrice santé
17h15 – 17h30	Clôture de la journée et remerciements par le comité de MVS
Dès 17h45	Apéritif
19h00	Soirée* Repas Remise du Prix de la mucoviscidose Musique live avec le groupe "Honey and the Nuts"

*Manifestation en allemand, sans traduction, limitée à 100 personnes

Exposés et table-ronde

24 mai 2024

Exposés



Approches thérapeutiques pour le traitement des variants rares du gène CFTR

Dr. rer. nat Sylvia Hafkemeyer

Promotion de la recherche et du traitement de la mucoviscidose, Mukoviszidose e.V. Allemagne



La révolution des modulateurs de CFTR : expériences chez les adultes et les enfants

Dr Sylvain Blanchon

Chef de l'unité de pneumologie et mucoviscidose pédiatrique, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne

Table-ronde

Le patient autodéterminé : puis-je, devrais-je, dois-je - ou plutôt pas ?

Comment les personnes atteintes de mucoviscidose trouvent-elles leur propre voie malgré les directives, les restrictions et les traitements ?
Comment accompagner son enfant sur le chemin qui le mènera à devenir un ou une patiente autodéterminée ?

La discussion réunira :

- Christian Dobler, *atteint de mucoviscidose*
- Andrea Mendler, *maman d'une fille atteinte*
- Aurélie Artibani, *assistante sociale mucoviscidose au CHUV*
- Dr. med. Carmen Casaulta, *médecin-chef à la Clinique universitaire pédiatrique de l'Inselspital de Berne*



Modération :

Sandra Büchi

Journaliste de télévision et rédactrice santé

Programme samedi

25 mai 2024

Dès 08h30	Arrivée, enregistrement
09h00 – 09h10	Accueil par le comité de MVS
09h10 – 09h50	Défis pour les soins à l'ère des modulateurs CFTR : quelle est la prochaine étape ? PD Angela Koutsokera, Médecin adjointe, Unité de mucoviscidose adulte, Service de Pneumologie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne
09h50 – 10h00	Présentation de la pharmacie Apotheke zum Rebstock
10h00 - 10h30	Pause
10h30 – 11h45	Assemblée générale de Mucoviscidose Suisse Documents à télécharger sous www.mucoviscidosesuisse.ch/congres
11h45 – 13h00	Repas de midi
13h00 – 13h30	Le régime alimentaire des personnes atteintes de mucoviscidose évolue : des recommandations générales à des recommandations sur mesure Sue Schupp, Diététicienne, Luzerner Kantonsspital (LUKS) Claudia Vogt, Diététicienne, Universitätsspital Zürich (USZ)
13h30 – 14h00	A bout de souffle - la mucoviscidose et le sport Stefanie Schmid, M.Sc. Physiothérapie du sport, Universitätskinderhospital beider Basel (UKBB)
14h00 – 14h30	Hygiène et mucoviscidose au quotidien Martina Gfeller, Spécialiste en soins infirmiers, Inselspital, Universitätsspital Kinderklinik Berne
14h30 – 15h00	Pause
15h00 – 16h00	Santé mentale : repenser la vie Dr. Martin Inderbitzin, PhD en neurosciences, orateur renommé sur le thème de l'état d'esprit et de la résilience (TEDx Talks)
16h00 – 16h15	Clôture de la journée et remerciements par le comité de MVS
16h15	Fin de l'événement

Exposés

25 mai 2024



Défis pour les soins à l'ère des modulateurs CFTR : quelle est la prochaine étape ?

PD Angela Koutsokera

Médecin adjointe, Unité de mucoviscidose adulte, Service de Pneumologie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne



Le régime alimentaire des personnes atteintes de mucoviscidose évoluée : des recommandations générales à des recommandations sur mesure

Susanne Schupp

Diététicienne, Luzerner Kantonsspital (LUKS)

Claudia Vogt

Diététicienne, Universitätsspital Zürich (USZ)



A bout de souffle - la mucoviscidose et le sport

Stefanie Schmid

M.Sc. Physiothérapie du sport, Universitätskinderhospital beider Basel (UKBB)



Hygiène et mucoviscidose au quotidien

Martina Gfeller

Spécialiste en soins infirmiers, Inselspital, Universitätsspital Kinderklinik Berne



Santé mentale : repenser la vie

Dr. Martin Inderbitzin

PhD en neurosciences, orateur renommé sur le thème de l'état d'esprit et de la résilience (TEDx Talks)

Exposants

Apotheke zum Rebstock

Nous sommes une pharmacie spécialisée dans l'accompagnement thérapeutique des patients atteints de mucoviscidose dans toute la Suisse et nous proposons un service de livraison à domicile.
www.apothekezumrebstock.ch/fr



PARI Swiss SA

Nous développons des produits innovants, de haute qualité et testés scientifiquement pour le traitement des maladies respiratoires.
www.pari.com

Privatbank Von Graffenried SA

La banque privée Von Graffenried SA à Berne et Bienne est votre interlocutrice pour la gestion de votre patrimoine.
www.graffenried-bank.ch



Joshua Alexandro Luaces, le peintre

L'artiste bernois fait don de 25% du produit de la vente de ses tableaux à MVS.
Instagram: @joshluaces.art

Mirj's Perlenstücke

Créations maison à partir de perles. Le produit de la vente est reversé à MVS.
Instagram: @mirjs_perlenstuecke



Soirée

Vendredi, 24.05.2024 dès 19h00

Remise du Prix mucoviscidose 2023

Mucoviscidose Suisse rend hommage à celles et ceux qui s'engagent particulièrement pour la cause des personnes concernées par la mucoviscidose ou pour faire connaître le destin des personnes atteintes.



Musique live - Honey & the nuts

Sa musique branchée rock 'n' roll des années 50 vous fera danser jusqu'au bout de la nuit.

www.honeyandthenuts.ch



Informations

Concept de protection et mesures d'hygiène

En raison du risque de contagion, les personnes touchées par le Burkholderia cepacia ou le SARM ne peuvent malheureusement pas participer à l'événement.

- Fondamentalement, le principe de la responsabilité individuelle s'applique.
- Aucun événement séparé ne sera organisé pour les personnes souffrant d'une infection aux pseudomonas négatifs ou positifs.

Traduction simultanée

L'événement se déroulera en allemand et en français, avec une traduction simultanée.

Consentement pour la prise de photos et de vidéos

Des photos de la manifestation seront prises sous différentes formes. En participant à l'événement, vous donnez votre consentement pour la prise de photos et de vidéos. Elles seront utilisées exclusivement pour rapporter sur l'événement et à des fins de communication de MVS.

Un grand merci à nos partenaires !

Sponsor principal :



Supporters et exposants :



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Organisation et renseignements

Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 17A
Case postale
3014 Berne

info@mucoviscidosesuisse.ch
mucoviscidosesuisse.ch
Tél. : 031 552 33 00