



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

# Programme

## Congrès MVS et 56<sup>e</sup> assemblée générale

29 et 30 avril 2022

au KKL Lucerne

### Sommaire

- 2 Aperçu du programme
- 4 Exposés
- 6 Table ronde
- 8 Événements parallèles / Expositant
- 11 Soirée
- 12 Nominé·e·s au Prix Mucoviscidose 2022
- 14 Au sujet du congrès

# Programme 29 avril 2022

Vendredi 29 avril 2022	Programme
13.00 - 14.00	Arrivée, enregistrement, KKL 1 <sup>er</sup> étage, auditorium
14.00 - 14.15	Accueil* par le comité MVS
	<b>État de la médecine en matière de mucoviscidose *</b>
14.15 - 15.00	Phagothérapie et mucoviscidose – Dr. med. Alain Sauty
15.00 - 15.45	30 ans de transplantation pulmonaire en Suisse – Prof. Dr. Walter Weder
15.45 - 16.15	Pandémie de COVID-19 : situation des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches – Dr. Thomas Radtke
16.15 - 16.45	Pause café
16.45 - 17.15	Une année de Trikafta en Suisse* – Dr. med. Reta Fischer
17.15 - 18.30	Table ronde sur le thème "Nouveaux médicaments" * – Modération : Rahel Sahl Que signifient les modulateurs CFTR pour le quotidien des personnes concernées et pour la communauté mucoviscidose ? Autour de la table : Dr. med. Reta Fischer Marie-Christine Friedli Sidonia Mattmann Stephanie Arnold Périne Vouillamoz
18.30 - 18.45	Clôture de la journée de conférence et remerciements par le comité MVS*
18.45 - 19.30	Déplacement vers l'hôtel Astoria pour la soirée
Dès 19h30	Soirée Hôtel Astoria, 8 <sup>e</sup> étage, Panoramaraum Animation et intermèdes de spectacle par Stefan Büsser (en allemand) Remise du Prix Mucoviscidose Musique live

\* Cet événement sera traduit simultanément en allemand et en français.

# Programme 30 avril 2022

Samedi 30 avril 2022	Programme			
09.00 - 09.30	Arrivée, enregistrement, KKL 1 <sup>er</sup> étage, auditorium			
09.30 - 10.45	Assemblée générale de Mucoviscidose Suisse Documents à télécharger <a href="http://www.mucoviscidosesuisse.ch/ag-congres">www.mucoviscidosesuisse.ch/ag-congres</a>			
10.45 - 11.15	Pause café			
11.15 - 12.00	Incontinence liée à la mucoviscidose* - Regula Vetsch et Anjana Hauer, physiothérapeutes BSC, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich			
12.00 - 13.30	Dîner			
Événements parallèles, 2 <sup>e</sup> étage dans les « clubraum »				
	Clubraum 1	Clubraum 2	Clubraum 3	Clubraum 4
13.30 - 14.00	Transplantation pulmonaire (D) Dr. med. Carolin Steinack & Patrizia Nold	Sport et mucoviscidose (F) Lise Henry	Diabète (D) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	Que signifie le diagnostic de mucoviscidose pour mon enfant ? (D/F) *  Informations sur le traitement et la thérapie de la maladie
Courte pause (10 min)				
	Clubraum 1	Foyer, 1 <sup>er</sup> étage	Clubraum 3	
14.10 - 14.40	Transplantation pulmonaire (D) Dr. med. Carolin Steinack & Patrizia Nold	THESMA : solution innovante de thérapie respiratoire par le jeu (D/F)* Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl	Diabète (F) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	Dr. med. Tina Schürmann  <i>Si la manifestation s'adresse spécialement aux parents d'enfants nouvellement diagnostiqués, toutes les personnes intéressées sont les bienvenues.</i>
Courte pause (10 min)				
	Clubraum 1	Foyer, 1 <sup>er</sup> étage	Clubraum 3	
14.50 - 15.20	Transplantation pulmonaire en cas de mucoviscidose (F) Dr. med. John-David Aubert Michel Stückelberger	THESMA : solution innovante de thérapie respiratoire par le jeu (D/F)* Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl	Diabète (D) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	
15.30 - 15.45	Plénière de clôture et prise de congé*			
15.45	Fin de l'événement			

\* Cet événement sera traduit simultanément en allemand et en français.

# Exposés

Vendredi 29 avril 2022



## Phagothérapie et mucoviscidose

*Pr Alain Sauty*

Médecin chef Hôpital Pourtalès, Neuchâtel,  
Médecin agréé au CHUV



## 30 ans de transplantation pulmonaire en Suisse

*Pr Walter Weder*



## Pandémie de COVID-19 : situation des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches

*Pr Thomas Radtke*



## Une année de Trikafta en Suisse

*Dre Reta Fischer*

Pneumologue

Samedi 30 avril 2022

## L'incontinence en cas de mucoviscidose

Que nous montrent les études concernant la pression sur le bassin en cas de toux chronique ? Quand et à quelle fréquence se manifeste l'incontinence chez les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose ? Comment aborder le thème de l'incontinence avec les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose ?

Nous présentons des mesures que les enfants et les adolescent-e-s peuvent adopter à titre préventif ou thérapeutique, comme le calendrier mictionnel, des techniques d'aide contre la toux, la rééducation du plancher pelvien avec différents moyens auxiliaires.



## *Regula Vetsch-Binz*

Physiothérapeute BSc, Hôpital universitaire pour  
enfants de Zurich



## *Anjana Hauer*

Physiothérapeute BSc, Hôpital universitaire de Zurich

# Table ronde

Vendredi 29 avril 2022

## Thème : nouveaux médicaments

Quel est l'impact des modulateurs de CFTR pour le quotidien des personnes atteintes de mucoviscidose et pour la communauté mucoviscidose ?

La discussion réunira :



### Dre Reta Fischer

Elle est pneumologue et traite des adultes atteint-e-s de mucoviscidose depuis des années. Grâce à sa participation à des études cliniques depuis 2015 déjà, elle s'est familiarisée avec les traitements par modulateurs de CFTR.



### Marie-Christine Friedli

Je prends le Trikafta depuis avril 2020 et cela a complètement changé ma vie et ma qualité de vie. Contre toute attente, 2 mois après la première prise, je suis tombée enceinte et comme, en fait, nous avons déjà renoncé à notre désir d'enfant à cause de ma mauvaise fonction pulmonaire, nous étions aux anges. La grossesse s'est relativement bien passée, notamment grâce à la prise en continu du Trikafta, et en février 2021, j'ai accouché d'un garçon en bonne santé.



### Sidonia Mattmann

Elle est atteinte de mucoviscidose et porteuse de mutations ne pouvant pas être traitées avec les nouveaux médicaments actuels. Elle est membre de la commission des adultes atteint-e-s de mucoviscidose. Elle participe à l'étude HIT-CF et attend patiemment la 2e partie de l'étude. Son époux, aussi atteint de mucoviscidose, a pu bénéficier du Trikafta avant même son autorisation officielle.



### Stephanie Arnold

Elle est assistante sociale à l'Hôpital cantonal de Lucerne depuis 2020. Elle s'occupe d'enfants et d'adultes atteint-e-s de mucoviscidose depuis près de 10 ans.



### Périne Vouillamoz

En tant que maman d'un jeune muco, j'ai appris à vivre au jour le jour... une vie plus riche, plus humaine et bienveillante grâce à la maladie de notre fils mais aussi une vie plus angoissante et moins insouciant que si la maladie n'avait pas frappé à notre porte il y a 18 ans. La médecine fait des avancées spectaculaires et grâce aux nouveaux traitements, nous voyons l'avenir avec plus de sérénité. Je suis là pour témoigner qu'il ne faut jamais baisser les bras.



### Modération Rahel Sahli

Elle est journaliste chez SRF et travaille actuellement en tant que reporter pour l'émission politique Rundschau. Pendant la période du coronavirus, elle a souvent interviewé Reto Weibel, le président de MVS, et a ainsi sensibilisé les téléspectateurs-trices à la situation des personnes atteintes de mucoviscidose.

# Evénements parallèles

Samedi 30 avril 2022

## Transplantation pulmonaire en cas de mucoviscidose (D/F)

La transplantation pulmonaire est le traitement ultime en cas de stade avancé de pneumopathie associée à la mucoviscidose. Grâce à l'introduction de la trithérapie par modulateurs, le nombre de transplantations pulmonaires a diminué l'année dernière.



**Dre Carolin Steinack**  
Cheffe de clinique avec responsabilité élargie  
Pneumologie, USZ



**Patrizia Nold**  
Personne concernée



**Prof. John-David Aubert**  
Med agréé CHUV,  
Centre hospitalier universitaire vaudois.



**Michel Stückelberger**  
Personne concernée

## Diabète et mucoviscidose (D/F)

Diabète associé à la mucoviscidose : quel est son impact au quotidien ?

- Diagnostic/options thérapeutiques
- Développement sous modulateurs de CFTR



**Dre Amineh Troendle**  
Spécialiste FMH en endocrinologie/diabétologie  
Cabinet au Lindenhofspital



**Regula Feller**  
Depuis 1995, je souffre de diabète et j'ai déjà essayé différents traitements par injections et par pompe ainsi que différents types d'insuline. Je ne me sens pas limitée par le diabète, même s'il n'est pas toujours facile à réguler en raison de l'effet de la mucoviscidose sur mon métabolisme. Une fois, je suis même tombée dans un coma hypoglycémique et je me suis réveillée aux soins intensifs.

## Thérapie respiratoire par le jeu (D/F)

### THESMA (au foyer, 1<sup>er</sup> étage)

Le projet THESMA prévoit le développement d'une plateforme de matériel informatique et de logiciels pour soutenir de manière ludique les personnes atteintes de mucoviscidose dans leurs exercices quotidiens de physiothérapie respiratoire et ainsi encourager l'observance thérapeutique.



Prof. Dr. **Richard Wetzel** codirige le laboratoire de recherche « Immersive Realities Research Lab » du département d'informatique à la Haute Ecole de Lucerne depuis 2018.



**Tobias Kreienbühl** est assistant au « Immersive Realities Research Lab » de la Haute Ecole de Lucerne.

## Sport et mucoviscidose (F)

Avec persévérance et volonté, le sport et la muco sont compatibles, tout en gardant une notion de plaisir...



**Lise Henry**

# Evénement parallèles

Samedi 30 avril 2022

## Que signifie un diagnostic de mucoviscidose pour mon enfant ? (D/F)

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

- Bases médicales, génétique et symptômes de la maladie
- Principes du traitement : inhalations, physiothérapie, alimentation, nouveaux traitements
- Vivre avec la mucoviscidose : hygiène, prévention, prise en charge de l'enfant.



### **Dr. med. Tina Schürmann**

Oberärztin Pneumologie, Fachärztin FMH Pädiatrie  
Schwerpunkt pädiatrische Pneumologie, Universitäts-  
Kinderspital Zürich

# Exposant



### **PARI Swiss AG**

PARI dispose de plus de 100 ans d'expérience dans la thérapie par inhalation. Nos systèmes d'inhalation uniques offrent des solutions fiables aux personnes atteintes de maladies respiratoires, des nouveau-né-e-s aux sénior-e-s. En tant qu'expert-e-s de l'inhalation, nous proposons des inhalateurs et des dispositifs d'inhalation adaptés à toute la gamme des maladies respiratoires. Les tableaux cliniques et les symptômes les plus divers peuvent ainsi être traités et soulagés de façon ciblée.

# Soirée

Vendredi 29 avril 2022 dès 19 h 30

## Lieu de la manifestation

Hotel Astoria Lucerne, Pilatusstrasse 29, 6002 Lucerne (15 minutes à pied du KKL et de la gare de Lucerne) au Wintergarten, 7e étage.



### **Animation et spectacle Stefan Büsser**

Stefan Büsser est animateur TV, humoriste et podcasteur. Il est atteint de mucoviscidose.

Avec plus de 130 000 fans sur Facebook, environ 120 000 abonné-e-s sur Instagram et plus de 70 000 sur YouTube, il est de loin l'animateur radio et TV le plus populaire de la toile en Suisse.

### **Groupe musical Honey & the nuts**

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

[www.honeyandthenuts.ch](http://www.honeyandthenuts.ch)



# Nominé·e·s au Prix 2022

Vendredi 29 avril 2022 (Soirée)

Chaque année, Mucoviscidose Suisse (MVS) honore 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.

## Catégorie bénévoles

### Peter Althaus

En mai 2021, Peter Althaus et trois de ses ami·e·s (Martina Reiss, Reto Reiss, Magnus Schmidig) ont mené une course de parrainage de quatre jours en vélo de course et à ski de randonnée. Les supporteurs·trices ont pu motiver l'équipe avec un don pour chaque kilomètre ou mètre d'altitude parcouru. Ils ont parcouru au total 180 km et plus de 6000 mètres de dénivelé.



### Anne-Marie Pache und Pierre Lavanchy

Anne-Marie Pache et Pierre Lavanchy sont les grands-parents de deux enfants, tous deux atteints de la mucoviscidose. Pour récolter des fonds en faveur de la mucoviscidose, ils vendent des confitures fait maison depuis cinq ans. L'année passée, ils ont préparé et vendu près de 1'000 pots de confitures.



### Emil Seiler und Erwin Wälti

Durant de nombreuses années, Emil Seiler et Erwin Wälti se sont engagés activement pour le marCHethon Berne. Le marCHethon de Berne représente, avec les autres marCHethons de Suisse, une manifestation importante pour MVS : non seulement comme source de recettes mais aussi comme occasion de sensibiliser au thème de la mucoviscidose.



## Catégorie professionnel

### Dre Carmen Casaulta



Carmen Casaulta est médecin-chef à la Clinique universitaire pédiatrique de l'Inselspital de Berne et spécialiste de la mucoviscidose. Depuis son poste de médecin-assistante, elle s'est engagée avec beaucoup de patience et d'empathie en faveur de ses patient·e·s de tout âge. Carmen Casaulta a fait partie durant 4 années du comité de MVS et contribué, à côté de son activité de médecin, au développement de MVS.

### Doris Schaller



En sa qualité d'assistante sociale HES œuvrant sur le terrain depuis de nombreuses années, Doris Schaller accompagne les familles ainsi que les adultes à l'Inselspital, de même que les adultes atteint·e·s de mucoviscidose au Lindenhof de Berne. Elle s'engage au quotidien pour les personnes atteintes de mucoviscidose, que ce soit pour les rediriger vers le bon service administratif, pour les aider à régler les défis financiers ou pour les aider à déposer différentes demandes.

## Lauréat·e·s du Prix 2020

**Mirjam Widmer** est présidente et cofondatrice de la commission des transplanté·e·s. Sa passion est de fabriquer de magnifiques porte-bonheurs qui ont déjà rapporté plus de CHF 10 000 en dons à MVS. Mirjam Widmer accomplit un gros travail de relations publiques et s'engage chez Swisstransplant pour sensibiliser sur la mucoviscidose et sur les transplantations pulmonaires.

Le **Pr Walter Weder** est le pionnier de la transplantation pulmonaire (TxP) en Suisse. En 1992, il a réussi la première transplantation pulmonaire à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et en 1993, la première sur une patiente atteinte de mucoviscidose. En 1994, il a réalisé la première réduction de volume pulmonaire par voie thoracoscopique au monde. La majorité des personnes atteintes de mucoviscidose transplantées pulmonaires en Suisse lui doivent, à lui et son équipe, leur nouvelle vie.

# Au sujet du congrès

## Concept de protection et mesures d'hygiène

La manifestation sera conforme aux directives de l'Office fédéral de la santé publique. Merci de vérifier les règles COVID-19 en vigueur juste avant l'événement.

- Nous recommandons le port du masque pendant toute la manifestation. Du Sterillium et des masques de protection seront mis à disposition.
- Aucun événement séparé ne sera organisé pour les personnes souffrant d'une infection aux pseudomonas négatifs ou positifs
- En raison du risque de contagion, les personnes touchées par le Burkholderia cepacia ou le SARM ne peuvent malheureusement pas participer à l'événement. Merci de votre compréhension.

## Consentement pour la prise de photos et de vidéos

La manifestation sera transmise en direct par vidéo les 29 et 30 avril, et des photos sous différentes formes seront prises. En participant à cette manifestation, vous donnez votre consentement pour la prise de photos et de vidéos. Elles seront utilisées exclusivement pour rapporter sur la manifestation et à des fins de communication de MVS.

## Traduction simultanée

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

## Vestiaire

Un service de vestiaire gratuit sera proposé aux participant-e-s dans le hall d'entrée. Le vestiaire n'est pas surveillé et toute responsabilité est exclue.

## Lieu du congrès

KKL Kultur- und Kongresszentrum Luzern, Europaplatz 1, CH-6002 Lucerne

Le KKL de Lucerne se trouve à proximité immédiate de la gare de Lucerne (5 minutes à pied).

Le KKL ne dispose pas de parking. Possibilités de parking à Lucerne: Le **parking de la gare P1** se trouve sous la place de la gare avec accès direct à la gare et au KKL Lucerne. Informations complémentaires (en allemand et anglais) sous : <https://www.parking-luzern.ch/de/Luzerner-Parkhaeuser/Bahnhofparking-P1>

Le **parking de la gare P2** se trouve sous le KKL Lucerne avec accès direct au KKL Lucerne. Informations complémentaires (en allemand et anglais) sous : <https://www.parking-luzern.ch/de/Luzerner-Parkhaeuser/Bahnhofparking-P2>

## Enregistrement

Nous prions les participant-e-s de s'enregistrer à l'accueil le 1<sup>er</sup> et/ou le 2<sup>e</sup> jour de la manifestation. L'enregistrement se trouve au 1<sup>er</sup> étage à l'entrée de l'auditorium (veuillez suivre les panneaux).

- Enregistrement le 29 avril dès 13 h
- Enregistrement le 30 avril dès 9 h

Lors de l'enregistrement, vous recevrez la documentation et votre badge. Nous prions les participant-e-s de porter leur badge pendant toute la durée de la manifestation (à l'exception de la soirée à l'Hôtel Astoria).



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

## Organisation et renseignements

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

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

Exposant et partenaires :

