

Programme de la journée « Les sciences humaines et sociales & la mucoviscidose »

Lundi 26 juin 2023

Assemblée Nationale – Salle Lamartine

101 rue de l'université, Paris

9h15-9h30 Mots de bienvenue

9h30-12h50 La parole aux porteurs de projet soutenu par les associations :
Session 1 :

- Sylvain Ferez, Université de Montpellier, « **Malades invisibles ? Etude de la reconfiguration du stigmatisme dans l'environnement scolaire et professionnel après la transplantation pulmonaire chez les personnes vivant avec la mucoviscidose** ».
- Françoise Simonnet-Bisson, CRCM Adulte Hôpital Lyon Sud, « **Intimités des femmes atteintes de mucoviscidose : Troubles de la vie sexuelle, troubles trophiques associés à la mucoviscidose** ».
- Alexandre Mathieu-Fritz, Université Gustave Eiffel, LATTs « **Accompagnement à l'Autonomie en Santé des patients adultes atteints de mucoviscidose à l'aide des nouvelles Technologies et en partenariat avec leur équipe soignante** ».
- Virginie Loizeau, UFR sciences sociales Université Rennes 2, « **La construction de la qualité de l'air intérieur par les habitants : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme infantile en Bretagne** ».
- Dominique Pougheon, LEPS UR3412 Université Sorbonne Paris Nord « **Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose pendant la pandémie de Covid-19** ».

Pause : 15 min

Session 2 :

- Anne Jacob, Hôpital Cochin à Paris, et laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris, Boulogne-Billancourt, « **Expérience, attentes et besoins des familles avec un parent atteint de mucoviscidose. Étude exploratoire auprès des patients et de leurs enfants** ».
- Maxime Morsa « **Apprendre à s'auto-déterminer au cours de la transition pédiatrie-soins adultes : une étude qualitative de type longitudinal** »
- Hélène Riazuelo, EA 4430 CLIPSYD Université Paris-Nanterre « **Relations entre pairs et processus adolescent de jeunes atteints de mucoviscidose. Processus sociaux, anthropologiques et psychiques** »
- Raphaëlle Ladune, Université de Nice, Sophia-Antipolis « **Promotion de l'activité physique chez les patients atteints de MUCOViscidose : développement d'outils de mesure de la BALANCE Décisionnelle**».
- Céline Lefève, Université Paris Cité, « **Enjeux psychosociaux des nouveaux traitements-mucoviscidose et drépanocytose** ».

Déjeuner (1 heure)

- 14H15-14H45 « **Les recherches sur le VIH sida après les tri-thérapies. Quelles leçons en tirer?** » par Marcel Calvez, Professeur émérite de sociologie, ESO-CNRS Rennes2.
- 14h45-15h15 « **Retours patients-proches sur leurs priorités de recherche en SHS** », par Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation maladies rares
- 15h15-16h30 Table ronde « **Comment multiplier le nombre de projets collaboratifs ?**»
Différents intervenants (soignants, chercheurs, patients, représentants d'association...)
- 16h30 - 16h45 Conclusion

Avec le soutien de :

