

MUCO EN SCÈNE

17-18 MAI 2025

PROGRAMME



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE



60 ANS
1965 - 2025

L'ESPOIR FAIT VAINCRE

CONTACT PRESSE :

Pierre Gérard

pgerard@vaincrelamuco.org

07 52 05 34 96

LE PROGRAMME

EN UN COUP D'OEIL

SAMEDI 17 MAI

| | |
|-------|--|
| 08h00 | Émargement |
| 08h45 | Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose |
| 12h00 | Lunch Box |

| | LES SESSIONS EN AMPHI | LES ATELIERS & MUCO LAB |
|-------|-----------------------|-------------------------|
| 13h45 | L'espoir fait vaincre | |

| | | |
|-------|---|---|
| 15h15 | Projections : <ul style="list-style-type: none"> - Mon Double Everest - Respire | <ul style="list-style-type: none"> - Ateliers et Muco Lab - Slams scientifiques <i>en alternance avec</i> - Les thérapies géniques sur le devant de la scène |
|-------|---|---|

| | | |
|-------|---|---|
| 16h40 | Tables Rondes <ul style="list-style-type: none"> - L'incroyable épopée du médicament : de la recherche fondamentale aux traitements innovants - La mucoviscidose dans le monde, entre espoir et désespoir | <ul style="list-style-type: none"> - Slams scientifiques <i>en alternance avec</i> - Les thérapies géniques sur le devant de la scène |
|-------|---|---|

| | |
|-------|--|
| 18h00 | Construire l'avenir, relever les défis |
|-------|--|

| | |
|-------|-------|
| 19h00 | Pause |
|-------|-------|

| | |
|-------|----------------|
| 19h45 | Repas & Soirée |
|-------|----------------|

DIMANCHE 18 MAI

| | |
|-------|---|
| 09h00 | 40 ans de Virades de l'espoir |
| 11h15 | Les visages de la muco : un héritage en mouvement |
| 12h30 | Fin de l'événement |

MÉMOIRES DE VAINCRE : DANS LES PAS D'UN COMBAT

EXPOSITION

HORAIRES D'OUVERTURE :
Samedi 10h00-19h30
Dimanche 9h15 – 12h30
Niveau -1 – Grand Public

Mémoires de Vaincre : dans les pas d'un combat, c'est un voyage à travers le passé pour mieux construire l'avenir. Parce que chaque souffle compte, et que chaque décennie a été un pas de plus vers la victoire ;

Revivez les moments clés : À travers une frise chronologique vivante, découvrez les dates marquantes, les grandes avancées médicales et les combats menés par l'association.

Plongez dans l'ambiance des époques : Graphismes, objets cultes, sons et atmosphères... chaque décennie vous immerge dans son univers, vous faisant revivre les engagements et les défis du moment.

Écoutez la mémoire vivante du combat : Témoignages de patients, de soignants, de bénévoles et de chercheurs, captés au fil du temps, pour une transmission d'expérience forte et humaine.

Comprenez l'impact de 60 ans d'actions : De la première mobilisation à aujourd'hui, explorez comment l'association a changé la vie des patients et influencé la recherche et les politiques de santé.

Tout au long de la journée, des visites guidées seront proposées, chacune animée par un guide différent et centrée sur une thématique spécifique pour offrir des regards variés sur l'exposition :

Du chagrin à l'action : l'engagement des parents : dans cette visite guidée, Patrick vous racontera comment certains parents, après le choc du diagnostic, ont transformé l'épreuve en engagement collectif pour faire naître Vaincre la Mucoviscidose.

Visites de 12h30 et 17h00

L'émergence des voix de patients adultes : dans cette visite guidée, Jessica vous montrera comment les patients adultes, forts de leur vécu, ont su trouver leur place et s'impliquer pleinement dans l'association, parfois au prix de combats pour se faire entendre.

Visite de 15h30

60 ans de mobilisation solidaire : dans cette visite guidée, Philippe vous fera découvrir comment, depuis 60 ans, la mobilisation solidaire a pris mille formes, sans jamais perdre l'esprit d'un combat partagé.

Visite de 16h00

Nos vies en miroir de la lutte : dans cette visite guidée, Étienne vous invite à faire dialoguer l'histoire de Vaincre la Mucoviscidose avec vos propres souvenirs, pour relier engagement collectif et parcours personnel.

Visite de 16h30

MUCOSCOPE

DES ESPACES IMMERSIFS, PÉDAGOGIQUES
& INTERACTIFS

HORAIRES D'OUVERTURE :

Samedi 10h00-19h00

Niveau -2

Conçus pour informer, sensibiliser et faire vivre une expérience unique, ces lieux vous invitent à échanger, expérimenter, ressentir.

MA VIE DE PATIENT : DANS LA PEAU D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE MUCOVISCIDOSE

Cet espace invite les enfants (8-12 ans) et leurs familles à vivre, à travers des jeux simples et sensoriels, ce que peut ressentir une personne atteinte de mucoviscidose : faites avancer une balle en soufflant avec le nez bouché dans le *Labyrinthe du souffle* pour ressentir la gêne respiratoire des patients, faites avancer un ballon, en soufflant et en relais lors de la *Course du souffle*, portez le *Sac à dos de la Muco* pour ressentir la fatigue invisible

ESPACE MOVE FOR MUCO

Participez à des animations sportives adaptées, guidées par des experts, pour comprendre les bienfaits du mouvement sur le corps et l'esprit. Préparez-vous à brûler des calories avec nos vélos smoothies qui vous permettront de **réaliser vos jus de fruits et smoothies**. Et retrouvez-nous à 16h30, pour participer à un happening avec les participants à notre challenge Move for Muco.

LE LAB DES CHERCHEURS

Plongez dans l'univers fascinant de la recherche scientifique et découvrez comment les chercheurs travaillent pour mieux comprendre et traiter la mucoviscidose ! Dans cet espace interactif, les enfants (et les parents !) pourront observer une hélice d'ADN en 3D, observer des cellules végétales au microscope, fabriquer une hélice d'ADN afin d'en comprendre l'organisation et enfin, résoudre une mini-enquête pour découvrir qui est le parent de qui à partir d'indices génétiques.

En collaboration avec *Les Savants Fous*.

PARCOURS D'UNE GREFFE : PAS À PAS VERS UNE NOUVELLE VIE

Un moment unique pour mieux comprendre ce chemin et envisager l'espoir que la greffe pulmonaire représente. Cet espace invite à s'informer, comprendre les enjeux, poser ses questions et réfléchir à l'acte de donner. Parce qu'être bien informé, c'est aussi pouvoir se positionner librement et en conscience sur le don d'organes.

L'ESPOIR FAIT VAINCRE

SPECTACLE D'OUVERTURE

HORAIRES :

Samedi 13h45-14h55

Amphithéâtre Gaston Berger

Niveau -2

60 ans de Vaincre la Mucoviscidose : 60 ans d'histoires entremêlées, de luttes acharnées, de peines et de triomphes. À l'occasion de cet anniversaire exceptionnel, l'association propose un moment unique : un spectacle vivant, à la croisée de la danse et du théâtre.

Conçu par **Adeline Belloc** et **Louis Eimery**, artistes issus du monde du théâtre et de l'improvisation, en collaboration avec la chorégraphe reconnue **Armelle Cornillon** (Compagnie O'delà), ce spectacle veut faire vibrer la mémoire collective de l'association.

Avec sincérité, humour, poésie et énergie, les artistes raconteront l'épopée humaine de Vaincre la Mucoviscidose : celle des patients, de leurs familles, des chercheurs, des soignants, des bénévoles et des militants — tous ces visages du courage qui, jour après jour, ont fait reculer la maladie.

Pensé comme une alternative vivante aux traditionnelles cérémonies d'ouverture, ce spectacle d'une heure offrira au public une respiration sensible : un voyage où se mêleront danse contemporaine, scènes théâtrales et rires. **La Compagnie O'delà**, fidèle à son identité faite de diversité et d'engagement humain, réunira sur scène des danseurs et danseuses d'exception, prêts à porter avec force et délicatesse cette traversée de six décennies. Ce spectacle est bien plus qu'une performance artistique : c'est un hommage vibrant à la force de vie, à l'espérance patiente, et à la capacité de chacun à transformer l'impossible en possible.

DIRECTION ARTISTIQUE

Adeline Belloc (mise en scène) : comédienne, improvisatrice et metteuse en scène Adeline Belloc affine ses compétences auprès des plus grands (Joel Pommerat, Coline Serreau, Elodie Menant...). Elle joue autant pour les théâtres nationaux que les grandes scènes parisiennes.

Louis Eimery (mise en scène) : comédien, metteur en scène & auteur, il se révèle avec son premier roman "Cher Parasite" finaliste du prix littéraire national LEEM. Après une première vie en politique et au service de l'État, il se consacre aujourd'hui pleinement à ses pratiques artistiques.

Armelle Cornillon (chorégraphie — Compagnie O'delà) : artiste engagée, elle évolue dans l'effervescence du « tout possible » de la nouvelle danse française des années 80. Elle crée notamment pour l'Opéra national de Paris et reçoit de nombreuses récompenses et médailles pour ses chorégraphies présentées aux Jeux Olympiques et aux championnats du monde de natation synchronisée et de voltige équestre.

DISTRIBUTION ARTISTIQUE

Danseurs : Aurélien Rotterdam, Capucine Solari, Hpone, Laura Rivet, Loah Vincenti, Loïc Dubois, Louise Delbet, Mélody Riobé, Nathalie Caron, Sakina Bennai, Sandra Trudin.

Musicien accordéoniste : Aurélien Rotterdam.

Comédiens : Kevin Dez, Ilona Astoul, Kouss Amoura, Alexandre Guede, Josephine Berry, Adeline Belloc et Louis Eimery.

MON DOUBLE EVEREST

&

RESPIRE

PROJECTIONS

HORAIRES :

Samedi 15h15-16H45

MON DOUBLE EVEREST

Amphithéâtre Gaston Berger / Niveau -2

Plongez au cœur de l'aventure avec le documentaire *Mon Double Everest* ! En mai 2023, après 43 jours d'expédition, Maxime Sorel est entré dans l'histoire en réalisant un exploit sans précédent : boucler l'Everest des mers (le Vendée Globe), puis conquérir la plus haute montagne népalaise : l'Everest.

En présence de Maxime Sorel, parrain de Vaincre la Mucoviscidose
Réalisateur : Pierre Abruzzini (Isegoria)

RESPIRE

Amphithéâtre Louis Armand / Niveau -3

La vie et le destin, durant quatre années, de jeunes gens atteints de mucoviscidose et passionnés de sport et de montagne alors que se profile à l'horizon l'arrivée d'un traitement révolutionnaire qui pourrait changer leurs vies.

En présence de Laurent Jamet (réalisateur) et Louis Pech.

MUCO LAB & ATELIERS

APPRENDRE, PARTAGER, CONSTRUIRE

HORAIRES :
Samedi 15h15-16H45
Niveau -3

Un espace conçu exclusivement pour les adhérents, patients, familles et proches, où l'on apprend, échange et co-construit l'avenir. Les ateliers et Muco Lab sont sur inscription.

LES MUCO LAB : CO-CONSTRUIRE LES SOLUTIONS DE DEMAIN

Au-delà de l'information, ces espaces de réflexion collective permettent aux adhérents de **participer activement à l'élaboration de réponses concrètes** aux défis rencontrés dans leur quotidien. À travers des groupes de travail et des échanges dynamiques, patients, proches, soignants et experts réfléchissent ensemble à des améliorations en matière de parcours de soins, d'accès aux traitements, de qualité de vie et de recherche.

MUCO LAB 1

Mieux vivre avec la mucoviscidose

Cet atelier participatif invite les patients, leurs proches et les professionnels à partager leurs expériences et leurs réflexions sur ce que signifie bien vivre avec la mucoviscidose. Il s'agit d'identifier ensemble les principaux défis rencontrés au quotidien et de coconstruire des solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie. Ce moment de réflexion collective permettra de mieux comprendre les besoins et de dégager des pistes d'actions adaptées pour vivre pleinement malgré la maladie.

Animatrices :

Ginette Brulin, assistante du pôle qualité de vie

Amandine Courtin, directrice du pôle qualité de vie

Emmy Ernoult, cheffe de projet action sociale

MUCO LAB 2

Diversité de parcours, unité dans l'action : construire l'avenir de notre association

Avec l'arrivée des modulateurs pour certains, les différences entre patients greffés ou non, et les nouvelles générations bénéficiant d'un accès précoce à des traitements, les objectifs et besoins des patients peuvent diverger. L'atelier a pour ambition d'identifier ces défis et de réfléchir collectivement à des solutions pour préserver l'unité de l'association. Comment continuer à Faire association, à fédérer des personnes aux parcours différents, tout en répondant à des attentes variées ? Ensemble, les participants exploreront des pistes pour renforcer le sentiment d'appartenance et construire une vision commune, au service de tous.

Animateurs :

Laure Brogliolo, directrice du pôle générosités et mobilisation des bénévoles

Gautier Le Mouél, chargé des événements de collecte

DES ATELIERS POUR MIEUX COMPRENDRE

HORAIRES :
Samedi 15h15-16H45
Niveau -3

Destinés aux patients et à leurs familles, ces ateliers approfondissent des thématiques essentielles : traitements, avancées scientifiques, enjeux du parcours de soins, droits des patients, innovations thérapeutiques... Chaque session est animée par des experts et des patients pour offrir **des informations de qualité, adaptées aux réalités vécues par les patients.**

ATELIER 1

Je vais mieux : redéfinir ma vie, mes droits, mes projets

Avec l'évolution des traitements et des parcours de soins, de nombreux patients atteints de mucoviscidose constatent une amélioration de leur qualité de vie. Cependant, cette nouvelle réalité soulève des questions majeures. L'objectif est d'accompagner les participants à mieux comprendre les implications de leur nouvelle situation, à identifier les défis qu'elle pose et à trouver des solutions concrètes pour construire un avenir aligné avec leurs aspirations personnelles et professionnelles

Animateurs :

Sophie Labat, assistante sociale

Romain Montariol, responsable mission vie professionnelle et scolarité

ATELIER 2

Trouver sa place : Le rôle des parents d'adultes atteints de mucoviscidose.

Le rôle d'un parent ne s'arrête jamais, mais il évolue. Quand un enfant atteint de mucoviscidose grandit, gagne en autonomie et construit sa propre vie, le parent doit redéfinir sa place : comment continuer à soutenir sans surprotéger ? Comment respecter son indépendance tout en restant un repère face aux défis de la maladie ? L'objectif est d'identifier des repères concrets pour vivre cette évolution avec plus de sérénité, tout en préservant des relations familiales harmonieuses et bienveillantes.

Animateurs :

Francis Faverdin, parent, ancien vice-président, organisateur des Virades de la Marne

Dominique Hubert, vice-présidente de Vaincre la Mucoviscidose

ATELIER 3

La greffe et après ? Histoires de vie et d'espoir.

La greffe marque un tournant décisif, une nouvelle chance, mais aussi un chemin à reconstruire. Cet atelier propose un éventail de perspectives post-greffe à travers des témoignages variés, pour donner de l'espoir et encourager une vision positive de l'avenir. Il met en lumière la diversité des parcours possibles et l'importance de la résilience dans le processus de récupération et de vie après une greffe. Au fil des échanges, plusieurs témoignages viendront illustrer les multiples façons de se réapproprier sa vie après la greffe. Au-delà de ces thématiques, cet atelier est avant tout un espace pour témoigner de la vie - car raconter son parcours, c'est aussi affirmer que l'avenir est possible, des années après la greffe. Un message d'espoir puissant pour tous ceux qui s'interrogent sur l'après.

Animatrice :

Nathalie Sénécal, directrice du pôle qualité des soins et politiques de santé

SLAMS SCIENTIFIQUES & THÉRAPIES GÉNIQUES

ESPACE RECHERCHE

HORAIRES :
Samedi 15h15-17H00
Niveau -2

Place à la science vivante, celle qui se partage, se raconte et s'incarne ! À l'occasion de *Muco en Scène*, la recherche sort des laboratoires pour venir à votre rencontre. Grâce au format Slam Scientifique, venez découvrir en toute simplicité – mais sans simplisme – les grandes avancées dans la lutte contre la mucoviscidose. Et cette année, la thérapie génique s'invite sur le devant de la scène. Nouveaux traitements, essais cliniques en cours, promesses et défis : vous saurez tout... ou presque !

Ces séances se dérouleront en alternance entre performances de slams scientifiques et temps d'échanges avec les expertes de la Plateforme Nationale de Recherche Clinique.

SLAMS SCIENTIFIQUES : LA RECHERCHE EN 3 MN CHRONO !

Vous avez toujours voulu comprendre la science, mais sans les équations et le jargon compliqué ? Bienvenue à la séance de Slams Scientifiques !

Ici, pas de grand amphî impressionnant, pas de PowerPoint interminable. Juste un espace convivial, dynamique et interactif où **de jeunes chercheurs ont 3 minutes chrono** pour vous embarquer dans leurs découvertes. Leur défi ? Vous captiver avec des explications 100 % vulgarisées, accessibles à tous, sans perdre la rigueur scientifique.

Une fois leur mini-performance terminée, place au dialogue ! Le micro est à vous : posez vos questions, même les plus simples, même les plus inattendues. Ici, la curiosité est reine, et aucun sujet n'est trop basique pour être exploré.

Que vous soyez passionné de sciences, juste curieux ou complètement novice, Slams Scientifiques est votre espace pour apprendre, échanger et surtout... vibrer au rythme des découvertes d'aujourd'hui qui feront le monde de demain.

Prêt à slamer la science avec nous ?

LES THÉRAPIES GÉNIQUES SUR LE DEVANT DE LA SCÈNE

Existe-t-il d'autres pistes de traitements que les modulateurs de CFTR ? La réponse est oui ! Notamment avec la thérapie génique.

Vous avez envie d'en savoir plus sur ce qu'est la thérapie génique et les essais cliniques en cours pour développer de nouveaux traitements ? Venez rencontrer les référentes de la Plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose (PNRC) qui seront à disposition pour vous présenter les développements en cours et à venir en matière de nouvelles molécules thérapeutiques, avec un focus sur la thérapie génique.

L'INCROYABLE ÉPOPÉE DU MÉDICAMENT : DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE AUX TRAITEMENTS INNOVANTS

Amphithéâtre Gaston Berger / Niveau -2

Chaque médicament est le fruit d'une aventure scientifique et humaine hors du commun. De la première découverte en laboratoire à l'innovation thérapeutique développée par l'industrie pharmaceutique et accessible aux malades en passant par les autorisations réglementaires, le parcours du médicament est semé de défis.

C'est pourquoi nous avons conviés autour de cette table ronde les principaux acteurs concernés, table ronde consacrée à l'incroyable épopée du médicament où science, persévérance et espoir se rencontrent pour transformer une simple molécule en un traitement capable de changer des vies.

*Animateur : Thierry Nouvel, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose, président de CF Europe
Pascal Barbry, chercheur, chef de l'équipe physiologie génomique à l'IPMC du CNRS à Nice. Président du conseil scientifique de Vaincre la Mucoviscidose depuis 2014.*

Martin Weiss, pharmacien, directeur général de Vertex France.

Pr Pierre Régis Burgel pneumologue, professeur des Universités et praticien hospitalier à l'hôpital Paris Cochin (AP-HP), responsable du centre national maladies rares Mucoviscidose et du CRCM Paris Cochin président de la société française de mucoviscidose (SFM).

Dr Jean-Michel RACE, (sous réserve) médecin endocrinologue, membre suppléant de la France au Comité des médicaments de l'Agence européenne du médicament pour l'Agence de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

LA MUCOVISCIDOSE DANS LE MONDE, ENTRE ESPOIR ET DÉSESPOIR

Amphithéâtre Louis Armand / Niveau -3

La mucoviscidose est une maladie qui touche des milliers de personnes à travers le monde, mais toutes n'ont pas les mêmes chances face à la maladie. L'accès aux soins, aux traitements innovants comme les modulateurs CFTR, ou même à un diagnostic précoce, varie considérablement selon les pays. À travers des données chiffrées, des témoignages et des exemples d'initiatives réussies, nous explorerons les causes profondes de ces disparités - qu'elles soient économiques, politiques ou structurelles.

Animateur : Germain Pouch, patient, délégué territorial Aquitaine-Nord

Fenna Builler, présidente de l'association marocaine de mucoviscidose

Paola de Carlì, directrice du pôle recherche de Vaincre la Mucoviscidose

Antoine Bessou, directeur du pôle données de santé de Vaincre la Mucoviscidose

Audrey Chansard, administratrice de CF Europe, administratrice de Vaincre la Mucoviscidose et future présidente.

CLÔTURE

HORAIRES :

Samedi 18h15-19H00

Amphithéâtre Gaston Berger

Niveau -2

CONSTRUIRE L'AVENIR, RELEVER LES DEFIS

Interventions des principaux acteurs publics du combat contre la mucoviscidose.

David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose

Olivier Véran, ancien ministre de la Santé

Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités

ANIMATION SURPRISE

HORAIRES :

Dimanche 09h00-11H00

Amphithéâtre Gaston Berger

Niveau -2

40 ANS DE VIRADES DE L'ESPOIR

Depuis 40 ans, les Virades de l'espoir sont l'événement phare de l'association. Le dernier week-end de septembre, partout en France, des milliers de bénévoles organisent des moments festifs, sportifs et solidaires pour sensibiliser à la maladie. Plus de 160 millions d'euros ont été collectés depuis 1985 grâce à leur engagement et à la générosité de milliers de donateurs.

Venez partager un moment festif et solidaire ce qui fait l'ADN des Virades de l'espoir : rires, joie, souffles et solidarité.

Intervenants :

Michel Favier, ancien président de Vaincre la Mucoviscidose, premier organisateur de Virade

Michel Soublin, ancien secrétaire général de Vaincre la Mucoviscidose

LES VISAGES DE LA MUCO : UN HÉRITAGE EN MOUVEMENT

CLÔTURE DE L'ÉVÉNEMENT

HORAIRES :

Dimanche 11h15-12H30

Amphithéâtre Gaston Berger

Niveau -2

Pour clôturer en beauté *Muco en Scène*, nous vous invitons à une rencontre inédite où ceux qui font vivre la lutte contre la mucoviscidose se racontent, se questionnent et se projettent. Sur scène, huit visages, huit regards, huit parcours emblématiques. Au micro, deux jeunes animatrices pas comme les autres, patientes au regard affûté et aux questions (im)pertinentes. Un moment fort, un échange intergénérationnel, une transmission essentielle.

Animatrices : Amandine et Lise

Les bénévoles qui témoignent de leur engagement dans l'association : Dr Pierre Foucaud,

Étienne Caignard, Francis Favardin, Catherine Soublin, Philippe Lefebvre, Noële Bernard-Lickel

Odile Thébault (ancienne salariée) dans un échange orchestré par Odile Alacaraz.

Un temps sera dédié à la transition de présidence entre David Fiant, premier président patient de l'association, et Audrey Chansard, patiente, première femme présidente de Vaincre la Mucoviscidose.