



# European PF Patient Summit

Patients Driving Change



## Sommet européen des patients de fibrose pulmonaire 2024

Du 26 au 28 avril 2024, à Castelldefels, en Espagne

Votre guide pratique pour passer un bon moment lors du  
troisième sommet européen des patients fibrose pulmonaire.



**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION





## À PROPOS DE L'EU-PFF

Fondée en 2016, la Fédération européenne de la fibrose pulmonaire (EU-PFF) est une organisation à but non lucratif pour les associations européennes de patients atteints de fibrose pulmonaire (FP). Avec nos associations membres, nous nous efforçons de sensibiliser les politiques et le grand public à la fibrose pulmonaire, en mettant l'accent sur les soins, la politique de santé, les traitements et la recherche ; en insistant particulièrement sur les différences et les similitudes entre nos pays d'Europe. La mission de la Fédération consiste à défendre les droits des patients atteints de fibrose pulmonaire en plaidant pour une amélioration immédiate et durable de la qualité de vie, et de l'espérance de vie des personnes atteintes de fibrose pulmonaire progressive, tout en promouvant la sensibilisation aux maladies pulmonaires interstitielles (PID) en général et en défendant les intérêts des patients atteints de fibrose pulmonaire de tout le continent.

À cette fin, nous collaborons étroitement avec des experts médicaux et des chercheurs dans les différents pays d'Europe, dans le but de mettre en lumière cette maladie, l'errance diagnostique, les traitements existants, ainsi que la recherche et le développement de nouvelles thérapies. Nous contribuons à la rédaction d'articles scientifiques, d'enquêtes et de rapports, nous organisons tous les deux ans un sommet européen des patients atteints de fibrose pulmonaire et nous organisons des webinaires en collaboration avec nos partenaires du secteur de la santé afin de fournir à nos membres des informations actualisées sur tous les aspects de la maladie. En tant que voix unificatrice pour nos membres et nos réseaux, nous offrons également des ressources éducatives fiables pour les patients atteints de fibrose pulmonaire et nous sensibilisons à la fibrose pulmonaire grâce à nos campagnes annuelles qui ont lieu chaque année en septembre. Nous travaillons également en étroite collaboration avec d'autres organisations de lutte contre la fibrose pulmonaire et de santé des poumons dans le monde entier afin de défendre les intérêts de notre communauté auprès des autorités sanitaires et d'autres parties prenantes.



**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION





# À PROPOS DU SOMMET EUROPÉEN DE LA FIBROSE PULMONAIRE 2024

Afin de réunir les patients et toutes les parties prenantes concernées et de favoriser l'échange de connaissances et la communication, l'EU-PFF organise tous les deux ans le Sommet européen des patients atteints de fibrose pulmonaire, invitant les patients, les experts, l'industrie, les cliniciens et les chercheurs à discuter, à travailler en réseau et à s'informer sur les dernières découvertes en matière de fibrose pulmonaire.

Le programme du sommet, qui s'adresse à des participants aussi divers est très varié et surtout, place le point de vue des patients au cœur de l'événement.

Conçu comme un sommet européen, l'événement offre des traductions en direct pour la plupart des sessions en : **anglais, français, italien** et **espagnol**. Consultez le programme pour en savoir plus.

## Le Sommet européen des patients atteints de fibrose pulmonaire 2024 en bref :



### Date et lieu :

26-28 avril 2024 | Gran Hotel Rey Don Jaime, Castelldefels, Espagne (format hybride) ou virtuellement sur Swapcard



### Audience :

Les représentants de patients, les professionnels de la santé, les chercheurs, l'industrie et les décideurs politiques actifs dans les domaines de la Fibrose Pulmonaire, des PID's et de la santé respiratoire.



### Objectif :

Un sommet dirigé par des patients pour échanger des idées, les meilleures pratiques et les développements dans le domaine de la fibrose pulmonaire, de la santé respiratoire et des maladies rares, visant particulièrement à éduquer et à responsabiliser les représentants des patients par le biais de l'éducation et de la collaboration.



### Programme :

6 sessions plénières, 2 sessions de récapitulation et 6 ateliers.



# AGENDA DU SOMMET

## JOUR

# 1

- Arrivée avant 12 heures CET
- 3e sommet des patients atteints de fibrose pulmonaire : Que le Sommet commence !
- S'orienter dans le parcours de soins pour la fibrose pulmonaire
- 3 ateliers parallèles :
  - Essais dévoilés: un atelier sur les études cliniques (En anglais uniquement)
  - Breathing Easy Workshop : Comprendre la respiration de vos poumons (Traduction)
  - Au-delà des frontières : L'accès à l'oxygène en Europe (En anglais uniquement)
- Symposium #1
- Dîner de recherche

## JOU

# R

# 2

- Résumé de la première journée et table ronde sur la politique d'engagement des patients
- Comprendre la santé pulmonaire et les facteurs génétiques
- Puzzle FP : les différents visages de la fibrose pulmonaire
- 3 ateliers:
  - Día de Información para Pacientes : Conéctate y Comparte (Uniquement en espagnol)
  - PF Connect : Un atelier sur le travail d'équipe entre les différents types de FP (Uniquement en anglais)
  - Atelier "Souffle de vie" : Explorer le monde des greffes (Traduction)
- Symposium #2
- Dîner d'activisme

## JOU

# R

# 3

- Résumé de la deuxième journée et des dernières recherches sur la fibrose pulmonaire
- Table ronde sur les études cliniques : Explorer les opportunités et les perspectives
- Fin du Sommet des patients atteints de fibrose pulmonaire : Réflexion, contacts et perspectives d'avenir

**Vous pouvez également consulter l'ordre du jour détaillé en ligne [ICI](#).**

## Zone d'exposition :

Du début à la fin du sommet, notre **zone d'exposition** vous invite à explorer ! Découvrez les dernières recherches dans le domaine de la fibrose pulmonaire à travers des affiches et des résumés scientifiques, nouez des liens avec d'autres participants et jetez un coup d'œil aux stands prévus à cet effet.

- Ouvert dès le premier jour, lors de l'inscription, et jusqu'à la fin du sommet.
- Comprend les stands des sponsors et des associations de patients, les posters scientifiques et les résumés.



## COMMENT PUIS-JE PARTICIPER ?

**Le sommet étant conçu comme un événement hybride, les personnes intéressées peuvent soit participer sur place, soit vivre la même expérience virtuellement - toutes les sessions plénières ainsi que les ateliers traduits seront diffusés en direct.**

Les inscriptions au 3e Sommet européen des patients atteints de fibrose pulmonaire seront ouvertes en janvier 2024. Le lien pour l'inscription, **pour une participation sur place ou virtuelle**, est disponible sur [la page d'accueil](#) de l'événement. Le formulaire d'inscription est en **anglais**, mais vous pouvez également opter pour **le français, l'italien ou l'espagnol**.

Afin d'adapter l'événement à vos besoins spécifiques, il y aura **deux formules différentes** pour le sommet : une pour **les patients, les aidants, les représentants des patients, les professionnels de la santé et les chercheurs (I)**, et une pour **les représentants de l'industrie (II)**.

**Le forfait I est gratuit, mais nécessite un acompte de 100€ remboursable si vous ne participez pas à l'événement. Il comprend**

- La participation à toutes les sessions et à tous les ateliers
- La restauration et les boissons pendant l'événement
- Matériel livré pendant l'événement
- La plateforme de l'événement + l'application mobile
- Service de transfert

Si vous souhaitez participer aux deux dîners de gala, ceux-ci coûtent **35€ chacun**.

**Le forfait II est de 950€ par personne et comprend**

- La participation à toutes les sessions et à tous les ateliers
- La restauration et les boissons pendant l'événement
- Matériel livré pendant l'événement
- La plateforme de l'événement + l'application mobile
- Service de transfert

Si vous souhaitez participer aux deux dîners de gala, ceux-ci coûtent **35€ chacun**.

**Choisissez votre formule d'événement sur mesure ! Le formulaire d'inscription et de plus amples informations sur les packages et les prix sont disponibles sur [la page d'inscription](#).**

# Je participerai sur place. Comment puis-je m'y rendre ?



Le Gran Hotel Rey Don Jaime est situé à proximité du parc naturel de Garraf, à 400 mètres de l'autoroute C-32 et à 10 minutes de route de l'aéroport d'El Prat. Le parking est gratuit. La plage de Castelldefels se trouve à 15 minutes de marche. L'hôtel dispose d'un parking intérieur et extérieur, gratuit pour les clients de l'hôtel.



## **Service de navette EU-PFF :**

Pour la commodité des participants au sommet, l'EU-PFF fournira un service de navette gratuit de l'aéroport de Barcelone directement au Gran Hotel Rey Don Jaime. Les détails et les horaires seront communiqués aux participants inscrits à l'approche de la date de l'événement.



**Toutefois, si vous souhaitez vous y rendre en taxi**, veuillez vous rendre aux stations de taxis désignées, situées à l'extérieur des terminaux de l'aéroport, et suivre les indications ou demander au personnel de l'aéroport de vous indiquer les stations de taxis officielles. Veuillez à n'utiliser que des taxis agréés disposant d'une licence de taxi visible. Le trajet jusqu'à Castelldefels dure généralement entre 15 et 25 minutes, en fonction des conditions de circulation. Les frais ne sont pas pris en charge par l'EU-PFF.



## **Comment puis-je me rendre à Castelldefels par les transports publics ?**

La gare la plus proche du Gran Hotel Rey Don Jaime est **Estación De Tren Platja De Castelldefels**. De là, l'hôtel se trouve à environ 15 minutes de marche. Pour rejoindre l'Estación De Tren Platja De Castelldefels depuis Barcelone en train, prenez le train de banlieue R2 Sud (Rodalies de Catalunya) depuis la gare de Barcelona Sants en direction de Vilanova i la Geltrú ou Sant Vicenç de Calders, avec Platja de Castelldefels comme gare de destination. Le R2 Sud circule généralement fréquemment tout au long de la journée, mais vérifiez bien les horaires avant de partir.

## Où puis-je me loger ?



Si vous le souhaitez, vous pouvez séjourner au Gran Hotel Rey Don Jaime - l'hôtel où se déroulera le sommet - pendant toute la durée de l'événement. Vous pouvez réserver votre chambre directement [ici](#) à un prix réduit.



Si vous préférez un autre type d'hébergement, il existe, par exemple, les alternatives suivantes à Castelldefels, pour lesquelles l'EU-PFF ne peut toutefois pas proposer de prix réduit :

- ApartHotel Centric
- Best Western Hotel Mediterraneo
- Hôtel 153
- Hôtel Ciudad de Castelldefels

Le lieu du Sommet est situé à environ 100 mètres de l'hôtel lui-même. Nous proposons donc un court service de navette pour cette distance aux clients qui le souhaitent. Il y a également plusieurs ascenseurs pour accéder aux salles de réunion. Pour en savoir plus, veuillez contacter le secrétariat de l'EU-PFF à l'adresse [pfpatientsummit@eu-pff.org](mailto:pfpatientsummit@eu-pff.org).

## J'aimerais participer virtuellement. Que dois-je savoir ?

Comme lors des précédents sommets virtuels, les sessions seront diffusées en direct via la plateforme événementielle Swapcard. Un bref guide d'inscription et de navigation sur la plateforme est disponible [ici](#).

Complétez votre expérience du Sommet 2024 avec l'application Swapcard, qui vous permet de suivre toutes les sessions en direct, d'accéder à des informations et de nouer des contacts avec d'autres participants. Vous pouvez télécharger l'application [ici](#), qui est disponible gratuitement pour iOS et Android, et vous connecter avec les détails de votre inscription au Sommet.



# European PF Patient Summit

Patients Driving Change

Sur place ou virtuellement - nous sommes impatients de vous accueillir au Sommet européen des patients atteints de fibrose pulmonaire 2024, où les patients, les associations et les professionnels se réuniront pour avoir un impact significatif pour les patients atteints de PF. Au plaisir de vous y voir !

D'ici là, n'hésitez pas à consulter notre [site web](#) ou nos canaux de médias sociaux [X \(Twitter\)](#), [Facebook](#) ou [LinkedIn](#) pour plus d'informations et de mises à jour. Vous pouvez également nous contacter à l'adresse [pfpatientsummit@eu-pff.org](mailto:pfpatientsummit@eu-pff.org).



**Nous tenons à remercier sincèrement nos sponsors** de nous avoir permis d'organiser le Sommet européen des patients atteints de fibrose pulmonaire et de permettre à la communauté de la fibrose pulmonaire - patients, soignants, associations de patients et professionnels de la santé - de se réunir autour d'un objectif commun : façonner ensemble l'avenir de la recherche et des soins dans le domaine de la fibrose pulmonaire, dans le meilleur intérêt des patients.

