

PROJET DES RÉFÉRENTS: RÉALISATION D'UN GLOSSAIRE SUR LES THÉRAPIES GÉNIQUES

Une version est actuellement en cours de relecture. Ce document, qui servira de support aux soignants, vise à aider patients et proches à mieux comprendre le vocabulaire spécifique. La version finale sera prochainement disponible et transmise aux CRCM d'ici la fin de l'année.

Contact: pnrc@vaincrelamuco.org



FUTUR PROJET: POWER POINT DE PRÉSENTATION DES THÉRAPIES GÉNIQUES



Lors des dernières réunions du COPIL, la création d'un support PowerPoint de présentation des thérapies géniques, destiné aux soignants, a été évoquée. Cet outil, encore à l'état de projet, pourrait faciliter la transmission d'informations aux patients et à leurs proches.

Un groupe de référents va se réunir pour réfléchir au contenu, au format

(animation, audio) et aux modalités de diffusion.

Contact: pnrc@vaincrelamuco.org

EVOLUTION DU REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE

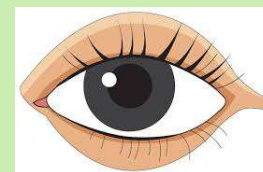
Face à une organisation fragmentée et peu efficiente, Vaincre la Mucoviscidose a lancé une réorganisation de la collecte des données de santé. Objectifs : mutualiser les moyens, professionnaliser la saisie et harmoniser les pratiques. Une mission de préfiguration menée en 2024 a permis de définir un nouveau dispositif, dont le déploiement est prévu pour l'enquête 2026. Les référents interrégionaux de la PNRC seront mobilisés pour améliorer la qualité des données, accompagner les équipes cliniques et renforcer la coordination entre centres. Contact: registre@vaincrelamuco.org



PROJET PALPEYE: MANIFESTATIONS PALPÉBRALES AU COURS DES TRAITEMENT PAR ÉLEXACFTOR-TEZACFTOR-IVACFTOR

Une enquête nationale a été menée au printemps auprès de patients atteints de mucoviscidose pour mieux comprendre la fréquence et la nature des complications palpébrales (chalazions, orgelets...) liées aux traitements par ETI. Plus de 1 000 réponses ont été recueillies et les premiers résultats, présentés par Philippe Reix, sont en cours d'analyse. Un point d'avancement sera partagé lors du prochain comité de pilotage et aux journées francophones de la mucoviscidose.

Contact: philippe.reix@chu-lyon.fr



PROJET CARACTÉRISATION DES VARIANTS NON RÉPONDEURS AUX MODULATEURS DE CFTR (CARACT-CF)



Les réponses aux questions du COSETIQ ont été transmises au registre et les réserves ont été levées sur le projet. Un biostatisticien accompagnera le Comité Exécutif dans la suite du projet. Prochaines étapes : accord d'utilisation des données, extraction puis analyse, prévue d'ici fin 2025. Un calendrier prévisionnel sera bientôt établi pour anticiper les prochaines échéances.

Contact: pnrc@vaincrelamuco.org

JOURNÉE THÉMATIQUE RECHERCHE CLINIQUE, RETOUR SUR 5 ANS D'APPEL À PROJETS :

L'événement se tiendra à la fin du mois de novembre 2026. Cette journée a pour objectif de valoriser les résultats des projets financés par Vaincre la Mucoviscidose entre 2020 et 2024. Un comité de pilotage (CoPil) dédié à l'organisation de cette journée sera constitué d'ici la fin de l'année.

Contact: sonnet@vaincrelamuco.org



SAVE THE DATE !

Réunions du Co-pil PNRC :

Jeudi 4 décembre 2025 en visio
 Jeudi 12 mars 2026 en présentiel
 Jeudi 18 juin 2026 en visio
 Jeudi 24 septembre 2026 en présentiel
 Jeudi 3 décembre en visio



RÉPERTOIRE DES ESSAIS CLINIQUES EN MUCO

<https://essaiscliniques.vaincrelamuco.org/>

Cet outil a pour but de recenser les projets de recherche clinique en cours en France. Une mise à jour régulière est assurée.

Tous les investigateurs qui coordonnent au niveau national ou international une étude en cours sont invités à la saisir dans la base.

Pour enregistrer une étude contactez votre référent !



Pour toute information n'hésitez pas à contacter vos référents de recherche clinique !



Claire Delattre	claire.delattre3@chu-lille.fr	CRCM de Lille, Dunkerque, Amiens
Carine Choubrac	carine.choubrac@chu-rouen.fr	CRCM de Rouen, Caen
Sabine Orsero	sorsero@chu-reims.fr	CRCM de Reims, Strasbourg, Nancy, Besançon, Dijon
Alexandre Coudrat*	alexandre.coudrat@outlook.fr	CRCM de Montpellier, Giens, Nice, Marseille
Agathe Larrieu	Agathe.larrieu@chu-bordeaux.fr	CRCM de Bordeaux, Toulouse, Limoges
Joane Quentin	JQuentin@chu-grenoble.fr	CRCM Grenoble
Mahamadi Savadogo	mahamadi.savadogo@chu-lyon.fr	CRCM de Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand
	En cours de recrutement	CRCM de Créteil, Necker, Trousseau, Foch, Versailles, Cochin, R. Debré
Marina Miossec	Marina.miossec@ildys.org	CRCM de Roscoff, Angers, Tours, Rennes, Nantes, Vannes
Jocelyne Pengam	jocelyne.pengam@ildys.org	

Autres membres du comité de pilotage de la PNRC (*membre du ComEx)

Paola De Carli	Représentantes Vaincre la Mucoviscidose
Anna Ronayette*	
Lucine Sonnet*	
Camille Audousset/Nathalie Wizla	Réseau Nord-Normandie
Aurore Blondé/ Pauline Mulette	Réseau Grand-Est
Raphael Chiron* / Sylvie Leroy	MucoMed
Stéphanie Bui	Réseau Sud-Ouest
Stéphane Mazur	Représentant filière Muco-CFTR
Philippe Reix /Rebecca Hamidfar	Réseau Sud-Est
Guillaume Thouvenin / Clémence Martin	Réseau IDF
Sophie Ramel / Tiphaine Roussey	Réseau Muco Ouest



Compte-rendu disponible sur le [site](#) de la PNRC.

* = membres du Comité exécutif de la PNRC