

La Plateforme Nationale de Recherche Clinique en Mucoviscidose (PNRC)



La mucoviscidose: prévalence de 8 à 12 cas pour 100 000 habitants || Tous les 3 jours un enfant né avec la mucoviscidose || Age médian de décès : 40.8 ans



Nos missions: dynamiser la coordination de la recherche clinique en mucoviscidose en France

Augmenter la recherche clinique sur la mucoviscidose en quantité et en qualité

Contribuer à la coordination des études cliniques

Missions de la PNRC

Faciliter l'accès des patients aux études cliniques

Valoriser à l'international le savoir-faire des centres français



23



Médecins et référents



Sont membres du Co-Pil



4 réunions ont lieu chaque année :

- 2 réunions en visioconférence
- 2 réunions en présentiel au siège de Vaincre la Mucoviscidose

Pour nous contacter:
comex@vaincrelamuco.org
<http://www.recherchecliniquemuco.fr>



Nos partenaires:



Coordonnent la recherche clinique en mucoviscidose dans les 7 inter-régions de France (1 à 2 référents par inter-région).

10



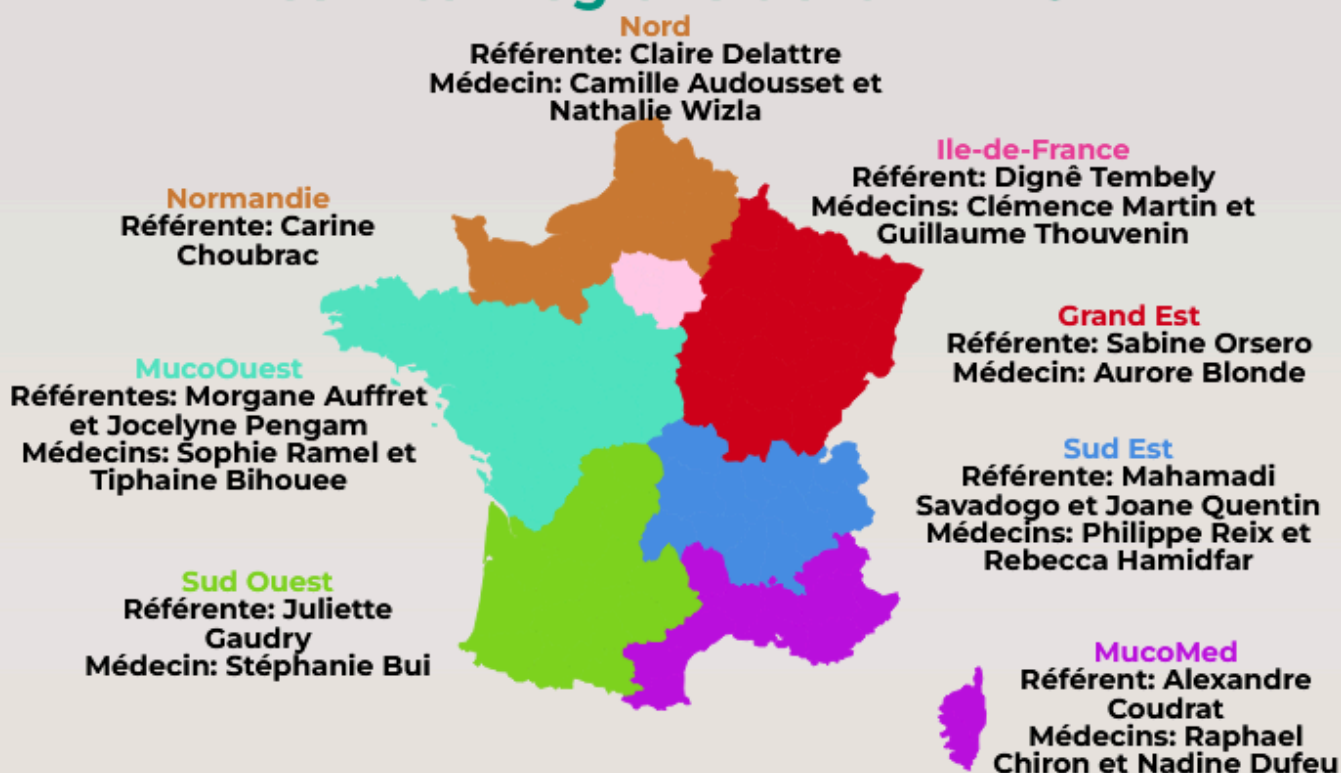
Référents



Les référents se réunissent chaque mois en visioconférence



Les inter-régions de la PNRC



Les projets de la PNRC en 2024



- ✓ Monter un projet de recherche sur les patients non répondeurs aux modulateurs
- ✓ Réalisation d'une journée dédiée aux intervenants en recherche clinique en mucoviscidose
- ✓ Présentation d'un poster au congrès européen de l'ECFS à Glasgow
- ✓ Création de la page LinkedIn de la PNRC

