#LE SAVIEZ-VOUS ?

PNRC : UN BOOST POUR LA RECHERCHE CLINIQUE !

LA PLATEFORME NATIONALE DE RECHERCHE CLINIQUE EN MUCOVISCIDOSE

La PNRC a pour mission de faciliter les activités de l'ensemble des acteurs de la recherche clinique et de renforcer la coordination et la dynamique de la recherche sur la mucoviscidose en France.

L'association Vaincre la Mucoviscidose, en partenariat avec la Société Française de la Mucoviscidose, a créé en 2009 le Réseau français de recherche clinique en mucoviscidose, également appelé plateforme nationale de recherche clinique (PNRC).

Cette fiche le saviez-vous a été réalisée en collaboration avec la Filière Muco-CFTR, partenaire financier des activités de la PNRC.

Filière Muco-CFTR : muco-cftr.fr

Société Française de la Mucoviscidose : muco-cftr.fr/la-societe-francaise-de-la-mucoviscidose

Vaincre la Mucoviscidose : vaincrelamuco.org/

LES OBJECTIFS DE LA PNRC

Les principaux objectifs de la plateforme nationale de recherche clinique (PNRC) sont les suivants :

1. Optimiser et développer la recherche clinique sur la mucoviscidose en France, en soutenant les équipes investigatrices et en favorisant l'émergence de nouveaux projets ;

2. Contribuer à la coordination des essais cliniques, nationales ou internationales, qui se déroulent en France afin de garantir une bonne synergie entre les différents acteurs, une utilisation efficiente des ressources et une conduite harmonisée des protocoles à l'échelle nationale ;

3. Valoriser l'expertise et le savoir-faire des centres français, en favorisant leur participation à des projets collaboratifs, à des essais multicentriques internationaux, et en renforçant leur visibilité scientifique à travers des publications, des partenariats et des congrès ;

4. Faciliter l'accès des patients aux essais cliniques, en assurant une veille concernant les activités de recherche clinique au sein des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) et le lien entre ces derniers.

LES ACTEURS DE LA PNRC

LE GROUPE DE RÉFÉRENTS INTER-RÉGIONAUX

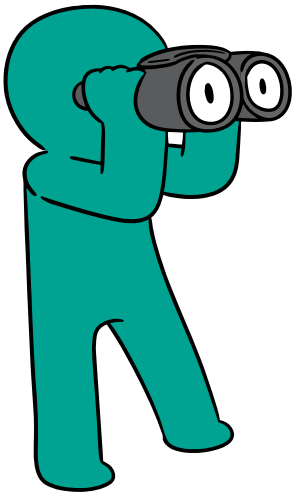
Pour renforcer la coordination de la recherche clinique à l'échelle régionale, nationale et européenne, des postes de référents PNRC, souvent des attachés de recherche clinique ou des infirmiers de recherche clinique, jouent un rôle central dans l'animation, la structuration et la promotion de la recherche clinique au sein des CRCM de leur inter-region. Le groupe des référents se réuni chaque mois afin d'échanger sur leurs activités et les actualités.

EN SAVOIR +

L'association finance des postes de référents (7 à 10 postes avec une activité allant de 0.4 à 1 ETP) soit un budget global d'environ 294 000 € par an.

LE COMITÉ DE PILOTAGE (COPIL)

Ce comité regroupe un binôme/trinôme par inter-région, composé au moins d'un médecin de CRCM et d'un référent. Il inclut également le chef de projet de la filière Muco-CFTR ainsi que des représentants du pôle recherche de Vaincre la Mucoviscidose.
Le Copil constitue l'instance stratégique de la PNRC. Il définit les orientations de la plateforme, identifie les sujets sur lesquels travailler, valide les actions proposées par le Comex et veille à leur mise en œuvre sur l'ensemble du territoire.



LE COMITÉ EXÉCUTIF (COMEX)

Il s'agit d'un groupe restreint composé de deux médecins, de deux référents, ainsi que de deux représentants du pôle recherche de Vaincre la Mucoviscidose. Le Comex se réunit de manière hebdomadaire.
Sa mission principale est de dynamiser et de suivre les actions validées par le Copil. Il élabore notamment l'ordre du jour des réunions du Copil, assure le suivi opérationnel des projets en cours et veille à leur bonne mise en œuvre dans le cadre des objectifs de la PNRC.

COMPRENDRE LA PNRC

La PNRC rassemble des médecins, des professionnels de la recherche clinique ainsi que des représentants de Vaincre la Mucoviscidose.

Les réunions du Copil constituent des temps forts pour la communauté impliquée dans la recherche clinique sur la mucoviscidose. Elles permettent de faire un point régulier sur l'actualité scientifique et d'engager une réflexion collective sur les moyens de dynamiser et de structurer la recherche en France en adéquation avec ce qui se déroule à l'international.

Elles offrent également une opportunité précieuse pour les porteurs de projets, tout domaine de recherche confondu : ceux-ci peuvent y présenter leurs idées de projet, ou leurs protocoles en cours, et bénéficier ainsi des retours d'experts reconnus dans le domaine de la recherche clinique et de la mucoviscidose.

Au fil du temps, ces échanges ont permis de faire émerger de nombreuses idées, notamment de nouveaux axes de recherche, contribuant à enrichir et orienter la stratégie scientifique de la PNRC.

NOUS CONTACTER

Pour en savoir plus sur la PNRC, rendez-vous sur le site www.rechercheclinique muco.fr

ou en contactant l'équipe via l'adresse mail pnrc@vaincrelamuco.org

LES RESSOURCES PROPOSÉES PAR LA PNRC

La PNRC met à disposition de différents publics plusieurs ressources visant à informer, accompagner et valoriser la recherche clinique sur la mucoviscidose.

L'OUTIL DE SUIVI DES INCLUSIONS (OSI)

L'OSI est un dispositif intégré au Registre français de la mucoviscidose. Il permet de suivre les inclusions de patients dans les essais cliniques en cours en France. Les données sont saisies tout au long de l'année par les référents de la PNRC, à partir des informations transmises par chaque CRCM de leur inter-région. L'OSI est un outil précieux pour mesurer la dynamique de participation aux essais.

LA PAGE LINKEDIN DE LA PNRC

La page LinkedIn de la PNRC est un espace dédié aux professionnels de la recherche clinique, en particulier ceux engagés dans le domaine de la mucoviscidose. Elle permet de suivre l'actualité de la plateforme, grâce à des publications régulières mettant en lumière les temps forts de la PNRC.

LES NEWSLETTERS

Des newsletters sont rédigées après chaque réunion du Copil. Elles synthétisent les discussions et les décisions prises lors de ces réunions, ainsi que les actualités en matière de recherche clinique. Ces newsletters, diffusées trimestriellement par les référents, sont envoyées à l'ensemble des CRCM. En complément, une à deux newsletters régionales sont produites chaque année par chaque référent. Elles mettent en avant les actualités spécifiques de l'inter-région et présentent, sous forme de cartes, les chiffres des inclusions (OSI) dans chaque CRCM.

LE SITE INTERNET DE LA PNRC

Le site internet de la PNRC constitue une ressource essentielle, accessible à tous. Il centralise l'ensemble des informations clés relatives aux activités de la PNRC.
Rendez-vous ici : www.rechercheclinikquemuco.fr

LE RÉPERTOIRE DES ESSAIS CLINIQUES

Ce site internet centralise l'ensemble des essais cliniques en cours en France en mucoviscidose. Les essais y sont classés par thématique et chacun dispose d'une fiche détaillée incluant les informations principales. La mise à jour du répertoire est assurée par les référents de la PNRC.
Rendez-vous ici : essaiscliniques.vaincrelamuco.org.

LA BROCHURE SUR LES ÉTUDES CLINIQUES

Réalisée par les membres de la PNRC, cette brochure s'adresse principalement aux patients et à leurs proches. Bien qu'elle ne soit pas exhaustive, elle apporte des réponses claires aux principales questions que l'on peut se poser sur les essais cliniques (objectifs, déroulement, droits des participants, etc.).
Retrouvez la brochure en scannant ce Qr code :

LE GLOSSAIRE DES THÉRAPIES GÉNIQUES

Ce document pédagogique, conçu par les référents de la PNRC, regroupe et explique les termes essentiels liés aux thérapies géniques et à la génétique. Illustré de schémas explicatifs, il vise à rendre ces notions complexes accessibles à tous, en particulier aux patients et aux familles.
Scannez ce QR code et retrouvez le glossaire en ligne :

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tel : 01 40 78 91 91