

## BILAN DES PROJETS DE LA PNRC EN 2024 ET 2025



En 2024, plusieurs initiatives ont vu le jour : le projet de recherche **Caract-CF**, la mise en place d'une **biobanque d'organoïdes intestinaux**, ainsi que la **journée des intervenants en recherche clinique**. En 2025, les actions se sont poursuivies avec des **ateliers sur la recherche clinique et les thérapies géniques** lors des 60 ans de Vaincre la Mucoviscidose et de la rencontre annuelle patients adultes, ainsi que la réalisation d'une **brochure pédagogique sur les thérapies géniques**, bientôt diffusée dans les CRCM.

Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)

## FUTURE ORGANISATION DE LA PNRC POUR 2026



**Le Comité exécutif (ComEx) de la PNRC** (dont le rôle est de d'aider à la coordination et au suivi des actions menées par le Co-Pil) évoluera en janvier 2026 avec un nouveau format. **Merci aux membres sortants pour leur implication et bienvenue aux nouveaux membres !**

Par ailleurs, les **référents de la PNRC** vont être impliqués dans la réorganisation de la collecte des données du registre, notamment via des visites de monitoring pour le contrôle qualité des données et l'appui au recrutement d'un ARC régionalisé. Chaque référent a déjà identifié un centre à monitorer, avec une première échéance fixée au 10 mars 2026.

Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)

## FUTURS PROJETS DE LA PNRC POUR 2026

Le projet **Caract-CF** poursuit son avancée avec l'analyse des données issues du registre et le dépôt d'un abstract au congrès de l'ECFS en janvier. Dans la continuité de CARACT-CF, un **questionnaire sur la motivation des patients à participer aux essais cliniques** est en cours de préparation, afin d'identifier freins et leviers de leur engagement.

La **brochure sur les thérapies géniques** sera prochainement distribuée dans les CRCM, accompagnée d'actions de communication et de la création d'un support pédagogique destiné aux soignants. Les référents travaillent également à l'élaboration d'une **checklist pour les CRCM**, afin de faciliter la préparation des essais cliniques.



Le projet de **bio-banque d'organoïdes intestinaux** se poursuit, avec pour objectif de mettre les échantillons à disposition des chercheurs. La PNRC envisage aussi des **échanges européens** pour renforcer ses collaborations et sa visibilité internationale. Enfin, la mise en place d'un **pipeline recensant les essais cliniques en cours en France** est prévue, afin d'améliorer la visibilité des études.

Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)

## CRÉATION D'UNE PLATEFORME DE RÉALISATION D'ESSAIS EN PHASE PRÉCOCE (QUITTERIE REYNAUD, CRCM DE LYON)

En 2026, une **nouvelle plateforme dédiée aux essais cliniques en phase précoce** ouvrira aux Hospices Civils de Lyon. Cette unité multidisciplinaire (dont la mucoviscidose) est placée sous la responsabilité du Pr **Quitterie Reynaud**. Le dossier de demande de Lieu **impliquant la recherche** sera soumis à l'ARS, avec une autorisation attendue en mars. Le CHU, déjà doté d'une unité spécialisée dans les essais précoce en cancérologie, a pu mettre son expertise au service de la création de cette plateforme.

Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)



## ACTUALITÉS DIVERSES

- Sohib Gouasmia a pris ses fonctions en tant que référent PNRC pour l'inter-région Ile-de-France le 3 novembre au CRCM de Troussseau.
- Dr Bérangère Coltey, CRCM adulte de Marseille, a accepté de rejoindre le Co-pil.
- Plusieurs centres ont été contactés pour une étude de faisabilité pour un nouveau modulateur de CFTR.
- Réunion référents en amont des JFM à Montpellier (mercredi 25 mars)

**SAVE THE DATE !****Réunions du Co-pil PNRC :**

Jeudi 12 mars 2026 en présentiel

Jeudi 18 juin 2026 en visio

Jeudi 24 septembre 2026 en présentiel

Jeudi 3 décembre 2026 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	<a href="mailto:claire.delattre3@chu-lille.fr">claire.delattre3@chu-lille.fr</a>	CRCM de Lille, Dunkerque, Amiens
Carine Choubrac	<a href="mailto:carine.choubrac@chu-rouen.fr">carine.choubrac@chu-rouen.fr</a>	CRCM de Rouen, Caen
Sabine Orsero	<a href="mailto:sorsero@chu-reims.fr">sorsero@chu-reims.fr</a>	CRCM de Reims, Strasbourg, Nancy, Besançon, Dijon
Alexandre Coudrat*	<a href="mailto:alexandre.coudrat@outlook.fr">alexandre.coudrat@outlook.fr</a>	CRCM de Montpellier, Gîres, Nice, Marseille
Agathe Larrieu	<a href="mailto:Agathe.larrieu@chu-bordeaux.fr">Agathe.larrieu@chu-bordeaux.fr</a>	CRCM de Bordeaux, Toulouse, Limoges, La Réunion (St Denis et St Pierre°)
Joane Quentin	<a href="mailto:JQuentin@chu-grenoble.fr">JQuentin@chu-grenoble.fr</a>	CRCM Grenoble
Mahamadi Savadogo	<a href="mailto:mahamadi.savadogo@chu-lyon.fr">mahamadi.savadogo@chu-lyon.fr</a>	CRCM de Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand
Sohib Gouasmia	<a href="mailto:Sohib.gouasmia@aphp.fr">Sohib.gouasmia@aphp.fr</a>	CRCM de Crêteil, Necker, Troussseau, Foch, Versailles, Cochin, R. Debré
Marina Miossec	<a href="mailto:Marina.miossec@ildys.org">Marina.miossec@ildys.org</a>	CRCM de Roscoff, Angers, Tours, Rennes, Nantes, Vannes
Jocelyne Pengam	<a href="mailto:jocelyne.pengam@ildys.org">jocelyne.pengam@ildys.org</a>	

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



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

\* = membres du Comité exécutif de la PNRC

Paola De Carli	Représentantes Vaincre la Mucoviscidose
Anna Ronayette*	
Lucine Sonnet*	
Camille Audouset/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