

## POINT D'ÉTAPE DU PROJET CARACT-CF

Une première version des résultats a été présentée et une communication orale a été acceptée au congrès européen de l'ECFS. Parallèlement, le questionnaire CAP-MUCO, désormais élargi à tous les patients et aux équipes soignantes, visant à identifier les besoins thérapeutiques et à mieux comprendre les motivations des patients pour les essais cliniques est finalisé et conforme à la norme MR004. Une diffusion est prévue lors des JFM via une slide et un flyer. Ces avancées marquent une étape importante pour renforcer la recherche clinique autour des patients non-répondeurs. Une communication orale est prévue au congrès de l'ECFS à Lisbonne. Contact: [alexandre.coudrat@outlook.fr](mailto:alexandre.coudrat@outlook.fr)



## PRÉSENTATION DU PROJET MUCO-CONENSAE



Le projet porté par Clémence Martin développe une méthode non invasive de détection des infections pulmonaires chez les patients atteints de mucoviscidose grâce à l'analyse du condensat d'air exhalé (CAE) par spectrométrie de masse. L'étude inclura 105 patients suivis à Cochin, avec comparaison aux cultures d'expectorations et à une population contrôle. Les premiers résultats confirment la faisabilité et la détection de *P. aeruginosa* dans le CAE. L'objectif est d'établir une preuve de concept pour un suivi précoce, continu et non invasif des infections respiratoires. Contact: [clemence.martin@aphp.fr](mailto:clemence.martin@aphp.fr)

## BILAN INTERMÉDIAIRE DE L'IMPLICATION DES RÉFÉRENTS DANS LA RÉORGANISATION DU REGISTRE

Lors du Co-Pil de septembre 2025, un point a été fait sur la phase test de réorganisation du registre, incluant les visites de monitoring et le déploiement des ARC régionalisés. Les référents PNRC ont réalisé 125 monitorings dans 8 CRCM, avec une conformité des données de 100 %. Le déploiement des ARC régionalisés se poursuit, avec un premier point d'avancement présenté. Un bilan global et des décisions sur l'implication future des référents seront discutés lors du Co-Pil de septembre. Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)



## INTRODUCTION DE LA PRÉSENTATION PNRC LORS DE L'ATELIER SLAM AUX JFM

Lors des prochaines JFM, trois sessions de SLAM scientifique seront proposées. Alexandre y présentera en 5 minutes, dans un format accessible au grand public, les enjeux de la recherche clinique et le rôle de la PNRC. Son intervention expliquera le déroulement d'un essai clinique, y compris du point de vue d'un patient, et offrira une définition simplifiée des thérapies géniques. Un focus sera également consacré au travail collectif porté par la PNRC et aux outils mis à disposition des équipes. Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)



## DISCUSSION GÉNÉRALE: WINTER MEETING ET PERSPECTIVES EN RECHERCHE CLINIQUE

Le Winter Meeting de l'ECFS a permis de faire le point sur les enjeux européens et leurs impacts pour les centres français. Les inquiétudes ont été soulevées à propos d'une exposition inégale aux études de faisabilité et à l'arrêt de plusieurs projets précoces, fragilisant la dynamique de recherche. Des études mixtes sollicitent également directement les centres, mettant en évidence le non-respect du circuit imposé par le CTN. Les prochaines réunions du Co-Pil devront réfléchir à l'adaptation de la PNRC à ces nouvelles dynamiques. Un temps a aussi été consacré à la préparation des projets français pour le congrès ECFS. Contact: [pnrc@vaincrelamuco.org](mailto:pnrc@vaincrelamuco.org)



## ACTUALITÉS DIVERSES

- Lucine Sonnet quittera ses fonctions au sein du pôle recherche à la fin du mois d'avril,
- Sophie Faure a pris ses fonctions en tant que responsable des projets biomédicaux.

## SAVE THE DATE !

**Réunions du Co-pil PNRC :**

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, Giens, 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 Créteil, Necker, Trousseau, 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
Sophie Faure*	
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