

## RETOUR SUR LISBONNE 2026



La conférence européenne ECFS et les réunions associées se sont déroulées à Lisbonne du mardi 2 au samedi 6 Juin 2026. L'évènement a été notamment marqué par la participation des référents de la PNRC au **Training Day** organisé par le *Training Committee* dont Claire fait partie. Des présentations ont été réalisées autour de thématiques telles que la santé mentale, le management du temps des ARC/IDERC ou encore l'amélioration de la qualité des essais cliniques. L'assemblée générale du CF Europe et le PORG se sont également tenues en amont de la conférence de l'ECFS.

## PROJET CARACT-CF ET CAP-MUCO

Le projet CARACT-CF a fait l'objet d'une présentation orale à Lisbonne et a en perspective la rédaction d'un article scientifique qui permettra de mettre en avant les résultats. En parallèle, l'enquête CAP-MUCO s'est clôturée le 12/06/2026 et a recensé 978 répondants. Les priorités de recherche pour les patients et les familles sont (1) les modulateurs CFTR, (2) la thérapie génique, (3) la nutrition et les troubles digestif. Les résultats finaux sont en cours d'analyses et permettront notamment de déterminer si ces trois axes s'avèrent prioritaires pour l'ensemble de la population ou pour des populations différentes.

## PRÉSENTATION DE LA PNRC LORS DE L'ATELIER SLAM SCIENTIFIQUE

Lors des JFM2026, six thématiques ont été présentées à l'atelier slam scientifique coordonné par le pôle recherche. Parmi elle, un slam a été réalisé par Alexandre pour présenter la PNRC, les travaux réalisés et les outils mis à disposition. Ce slam a été/va être également présenté lors d'autres manifestations (réunion de réseau Muco-Med, rencontre annuelle de la délégation territoriale Rhône-Ain-Loire, prochain CoPil PNRC,...).

## LE REGISTRE FAIT SA RÉVOLUTION : ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES



Le webinaire « Le registre fait sa révolution » a eu lieu en mai 2026 et a permis de présenter les principaux changements qui vont prochainement avoir lieu : saisie à la visite, logiciel VOOZANOO en remplacement d'Epimuco, déploiement d'ARCs régionaux, ... Le replay est disponible ici : [Webinaire "Le Registre de la mucoviscidose fait sa révolution" - Filière de Santé Maladies Rares Muco-CFTR.](#)

Un nouveau webinaire va être mis en place en septembre 2026 afin d'apporter de nouvelles précisions et des éléments de réponses aux questionnements actuels.

## DOCUMENTATION ÉLABORÉE PAR LA PNRC

**Support thérapie génique** : cet outil, en cours de finalisation avec le prestataire Shoooot, sera mis à la disposition des professionnels de santé pour aider à présenter la thérapie génique aux patients aux proches.

**Checklist de démarrage d'une étude clinique** : cet outil permettra aux centres de vérifier qu'ils disposent du matériel réglementaire nécessaire pour le démarrage d'une étude, ainsi qu'un organigramme d'aide à la catégorisation d'un essai. La checklist est en cours de création par un groupe de travail composé de référents de la PNRC.

ACTUALITÉS DIVERSES

SAVE THE DATE !

Réunions du Co-pil PNRC :

Jeudi 24 septembre 2026 en présentiel  
Jeudi 3 décembre 2026 en visioconférence



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                                 |
| Recrutement à venir | <a href="mailto:contact provisoire : mleon@vaincrelamuco.org">contact provisoire : mleon@vaincrelamuco.org</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>                                       |                                                                          |



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

\* = membres du Comité exécutif de la PNRC

Autres membres du comité de pilotage de la PNRC

|                                                  |                                         |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Paola De Carli*                                  | Représentantes Vaincre la Mucoviscidose |
| Mallaury LEON*                                   |                                         |
| Camille Audousset / Nathalie Wizla               | Réseau Nord-Normandie                   |
| Aurore Blondé/ Pauline Mulette                   | Réseau Grand-Est                        |
| Raphael Chiron / Sylvie Leroy / Berengère Coltey | 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                       |