

La Filière MUCO-CFTR

LA FILIÈRE MUCO-CFTR EN QUELQUES MOTS

Une **Filière de Santé Maladies Rares** est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares : sociétés savantes, associations de patients, centres de référence, centres de compétences, équipes de recherche...

Le domaine d'expertise de la Filière Muco-CFTR couvre la **mucoviscidose** et **l'ensemble des affections liées à une anomalie de CFTR**.

LA GOUVERNANCE DE LA FILIÈRE

Le **Conseil National de la Mucoviscidose** assure la gouvernance de la Filière. Il est constitué par la réunion des bureaux des Conseils d'Administration de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose.

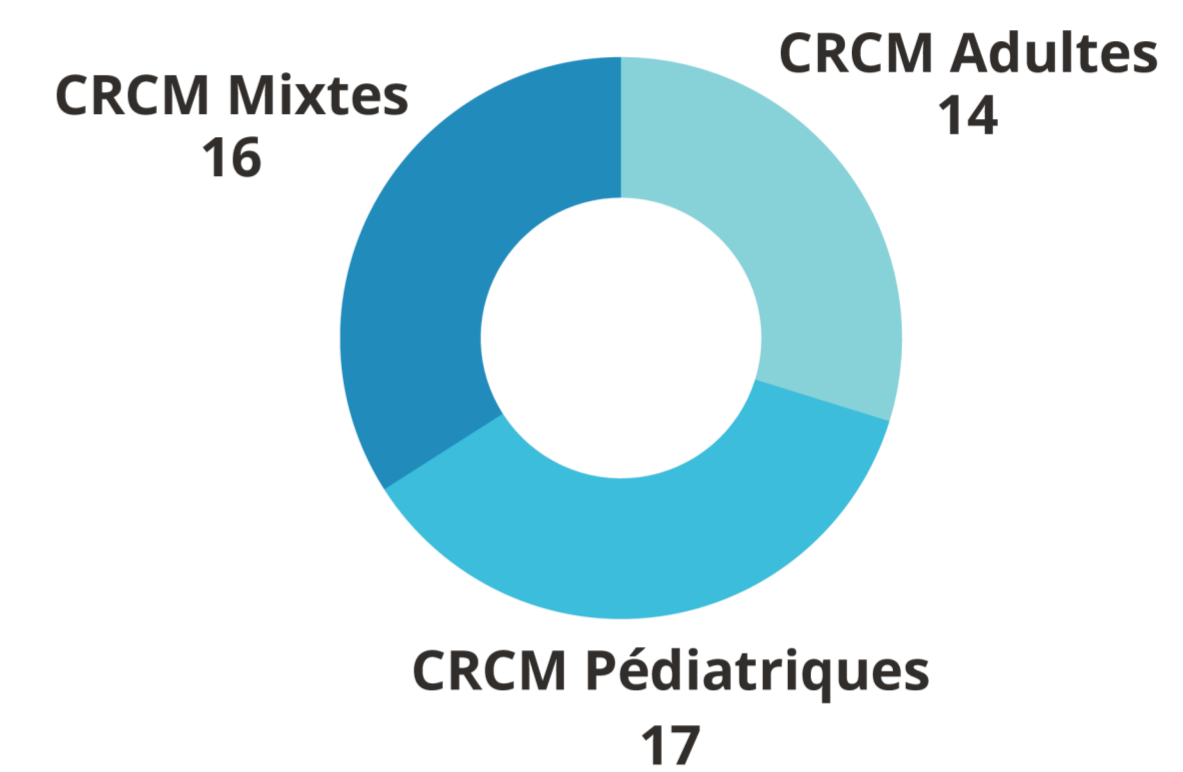
Le **Conseil Médical de la Mucoviscidose** est une instance consultative sur les questions médicales, et plus généralement toutes les questions relatives à la prise en charge des patients au sein de la filière.

QUELQUES CHIFFRES-CLÉS

8008 patients dont **65,7%** d'adultes

874 patients transplantés soit **10,6%** des patients

47 centres



8 centres de transplantation pulmonaires ou cardio-pulmonaires

31 laboratoires génétiques réunis au sein du réseau GenMucoFrance

Source : Registre Français de la Mucoviscidose 2024

4 AXES D'INTERVENTION : QUELQUES EXEMPLES

- Aide à la collecte et au data management des données pour la **Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)** et le Registre Français de la Mucoviscidose
- Organisation des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire nationales (RCP)** Mucoviscidose
- Soutien méthodologique aux projets **d'éducation thérapeutique, conception et diffusion** d'outils d'ETP
- Coordination de la rédaction des **PNDS**
- Co-financement de la **base de données CFTR-France**
- ...

- Soutien aux **journées thématiques des paramédicaux** (IDEC, kinésithérapeutes, diététiciens)
- Organisation des **Journées annuelles de la Filière** (Journées Scientifiques, Journées Francophones)
- Création du **e-learning EduMuco**
- Soutien logistique et financier à la **formation par simulation aux annonces difficiles**
- Prise en charge de professionnels de santé, de salariés et parents/patients de Vaincre la Mucoviscidose pour leur **participation au congrès européen et nord-américain de la mucoviscidose**
- ...

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

RECHERCHE

FORMATION ET INFORMATION

LIENS AVEC L'EUROPE

Filière MUCO | CFTR

- Soutien financier et logistique à des **projets de recherche** (projets en vie réelle (Kaftrio, Modul-CF) ; projets en SHS ; diabète, ...)
- Participation à la **Plateforme Nationale de Recherche Clinique** en Mucoviscidose (PNRC)
- Soutien du **colloque des jeunes chercheurs de la mucoviscidose** (Vaincre la Mucoviscidose)
- ...

- Soutien de réunions de **groupes de travail de la Société européenne de Mucoviscidose (ECFS)**
- Liens avec l'**European Reference Network (ERN-LUNG)**
- ...

EXEMPLES DE PROJETS ACCOMPAGNÉS

- **Modul-CF** : Evaluer la réponse aux modulateurs de CFTR dans la cohorte des patients de moins de 18 ans atteints de mucoviscidose
- **E-learning** (ex : EduMuco, EMuco, Hypofertilité masculine, Cures IV à domicile pour les IDE...)
- **Projet HORIZON** « Co-construire et évaluer la faisabilité d'une nouvelle organisation des CRCM à l'ère de la trithérapie modulatrice »
- **Appel à projets ETP de la Filière** (ex : formation de parents-patients/soignants partenaires)

L'ÉQUIPE DE LA FILIÈRE

- Pr Isabelle Durieu - Coordinatrice médicale
- Stéphane Mazur - Chef de projet
- Cécile Morel - Secrétaire
- Elise Bonomo-Jouzel - Chargée de communication
- Dr Cathy Llerena - Coordination nationale ETP
- Amélie Perrin - Coordination nationale ETP
- Marie Roux-Perceval - Chargée de mission RCP, BaMaRa

