

Co-construire et évaluer la faisabilité d'une nouvelle organisation des centres de référence et de compétences pour les patients atteints de mucoviscidose à l'ère de la trithérapie modulatrice de CFTR : approche participative et évaluation pilote.



Bonjour à tous,

Nous avons le plaisir de vous transmettre cette première newsletter du **projet HORIZON**.

Depuis le 7 septembre, date des webinaires auxquels de nombreuses personnes des CRCM ont participé, le projet poursuit ces avancées avec notamment : l'envoi des questionnaires dans les CRCM, la sélection et la programmation de l'audition d'experts internationaux courant décembre (Pr Felix Ratjen à Toronto, le Pr Nichols Simmonds à Londres, le Pr Liven Dupont à Leuven). Leurs réponses positives rapides témoignent d'un intérêt pour la question que nous nous posons. Nous avons hâte d'avoir leur point de vue et surtout de voir si leurs pratiques ont été aménagées dans leurs centres de soins.

Cette newsletter est aussi l'occasion de **remercier sincèrement** toutes les équipes impliquées dans ce projet, le pôle de santé publique des Hospices Civils de Lyon, la filière Muco-CFTR, le laboratoire Reshape, l'ENSEIS, l'association de patients VLM avec qui nous travaillons étroitement et vous dans les CRCM qui allez nous aider à **construire le CRCM de demain**.

En attendant de pouvoir vous en dire plus sur les avancées du projet HORIZON dans la prochaine newsletter, je vous souhaite de passer d'excellentes fêtes de fin d'année.

Pr Philippe Reix au nom de l'ensemble des personnes impliquées dans le projet HORIZON



LE PROJET



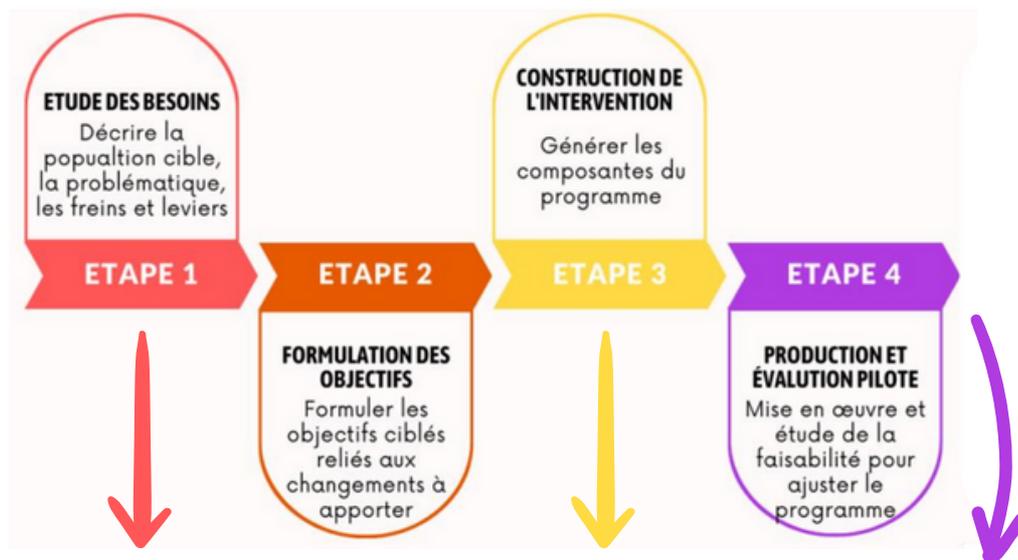
OBJECTIF PRINCIPAL

Définir un nouveau modèle d'organisation des CRCM à l'ère des modulateurs du CFTR hautement efficaces selon le modèle d'intervention mapping.



OBJECTIFS SECONDAIRES

- Etude des besoins : Besoins et attentes en termes d'organisation et pratiques depuis l'arrivée des nouveaux traitements des patients, familles, professionnels du CRCM et hors CRCM (Etape 1)
- Construction de l'intervention : Proposer une organisation co-construite (Etape 2 et 3)
- Evaluation pilote : Tester la faisabilité de l'intervention (Etape 4)



Enquête par questionnaire : tous
Octobre 2023

**Groupe de travail :
Professionnels volontaires**
Semestre 2 2024

**Test de l'intervention :
4-5 CRCM**
2025

**Enquête sociologique : 8 CRCMs
volontaires**
T1 2024

POINT D'AVANCEMENT EN NOVEMBRE 2023

- Création du **Comité de Pilotage** - réunions mensuelles depuis juillet 2023
- Création du **Comité Participatif** - 1ère réunion en juillet 2023, prochaine réunion en décembre 2023
- **Etape 1 - Etude des besoins :**
 - Scoping de la bibliographie en cours
 - Lancement de l'enquête par questionnaire auprès des CRCM en octobre 2023 : Résultats présentés lors du prochain COPAR de décembre 2023.
 - Auditions des experts internationaux programmés en décembre 2023



A VENIR

➔ Poursuite de l'étape 1 :

- Enquête sociologique : choix des 8 CRCM, début des entretiens – Premier trimestre 2024
- Extraction des indicateurs via le registre français de la Mucoviscidose – Janvier 2024



Investigateur coordonnateur : Pr Philippe Reix
Responsable scientifique : Pr Julie Haesebaert
Chef de projet : Stéphanie Poupon



stephanie.poupon-bourdy@chu-lyon.fr

Service Recherche et Epidémiologie Cliniques

HCL - Pôle de Santé Publique
162 avenue Lacassagne
Bat A – 6ème étage, 69003 Lyon