

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 deuxième newsletter du projet HORIZON.

Comme vous avez pu le constater au cours des deux webinaires, le projet HORIZON avance et des points importants émergent du retour des questionnaires des CRCM avec, notamment, de nouvelles missions pour certains professionnels, de nouveaux accompagnements pour les patients.

Les enquêtes sociologiques nous apporteront également de précieuses données pour la suite.

En attendant de faire la synthèse de l'ensemble de cette Etape 1, nous vous souhaitons un été de repos et de moments agréables en famille et/ou avec les amis.

Amicalement

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

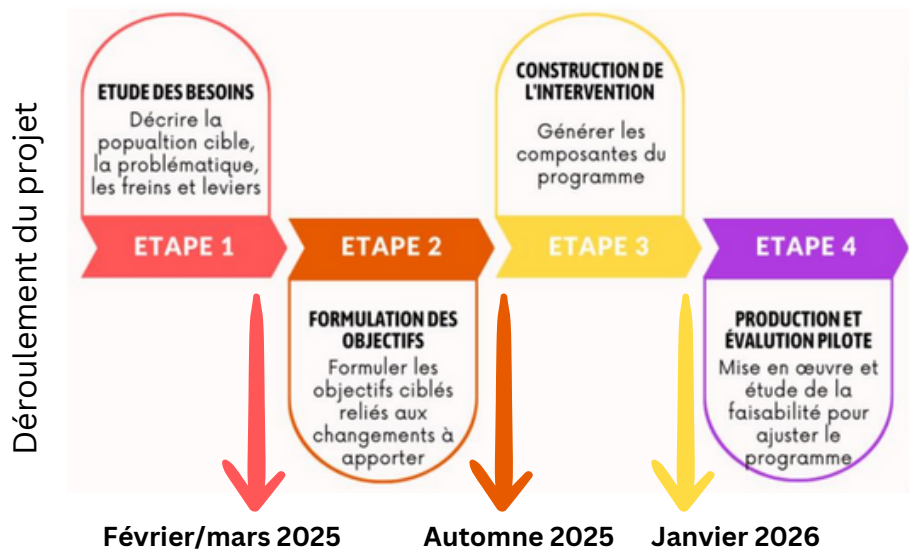


LE PROJET

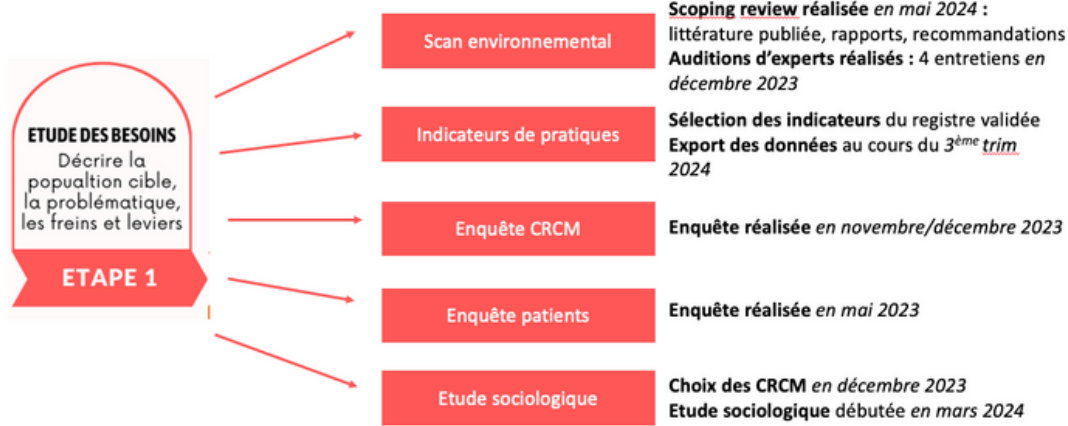


OBJECTIF PRINCIPAL

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



POINT D'AVANCEMENT EN JUILLET 2024 : ÉTAPE 1



A VENIR



Finalisation de l'étape 1 - en février 2025

- Extraction des indicateurs via le registre français de la Mucoviscidose – 3ème trimestre 2024
- Enquête sociologique : première note de synthèse en septembre 2024 sur les 4 premiers CRCM enquêtés (Nantes adulte, Bordeaux pédiatrique, Dijon mixte, Dunkerque mixte), poursuite des entretiens jusqu'en fin d'année 2024, rapport de l'enquête en février 2025.



Début de l'étape 2 - en mars 2025

Objectif : Définition des bases de l'intervention, des objectifs du nouveau parcours et des changements à apporter.

=> Création du modèle logique de l'intervention

Méthode : groupe de travail associant le comité de pilotage et le comité participatif



COMMUNICATION



Présentation du projet

- Communication orale : Journées scientifiques de la mucoviscidose en mars 2023
- Poster : congrès européen de la mucoviscidose à Vienne en juin 2023
- Webinaires pour tous les CRCM en septembre 2023, juin 2024
- En prévision : Communication journées scientifiques de la mucoviscidose en 2025



Publication

- Article : protocole soumis BMC HSR, en attente de retour
- Articles en prévision sur la scoping review et sur l'étape 1



Newsletter

- Première en décembre 2023
- Deuxième en juillet 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