

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 arrivons au terme de l'étape 1 du projet HORIZON et de nombreuses tâches ont été accomplies. Nous avons hâte d'avoir les analyses des entretiens sociologiques auxquels certains d'entre vous ont participé.

Il est bien difficile de résumer cette phase tant les approches (diverses mais complémentaires) abordent des aspects différents de la modification en cours de la prise en charge de patients atteints de mucoviscidose. Les visites s'espacent pour les plus stables, la télémédecine s'invite dans le suivi pour certains... les changements ne sont pas fixés ; la crise organisationnelle décrite par certains lors des enquêtes sociologiques, demeure.

En attendant, que cette « crise » ne vous empêche pas de passer d'excellentes fêtes de fin d'année. Rendez-vous l'année prochaine.

Amicalement

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

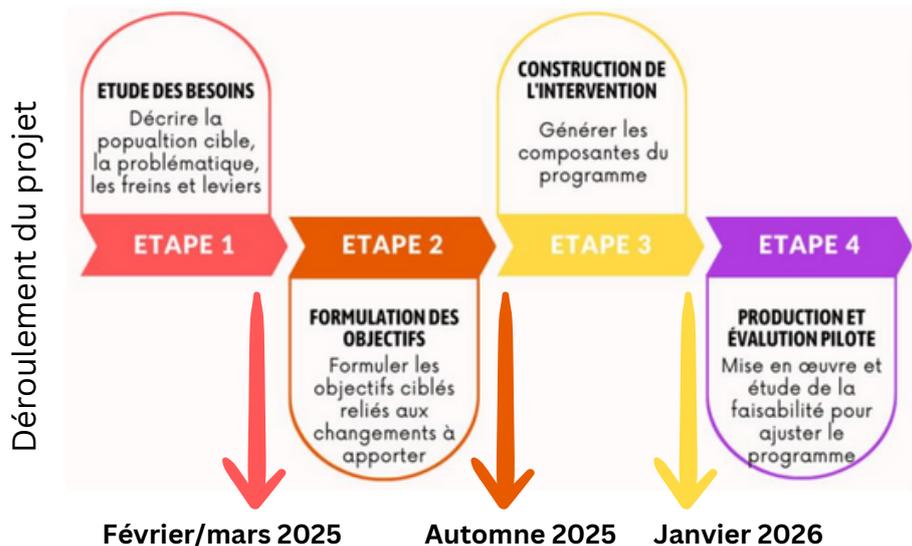


LE PROJET

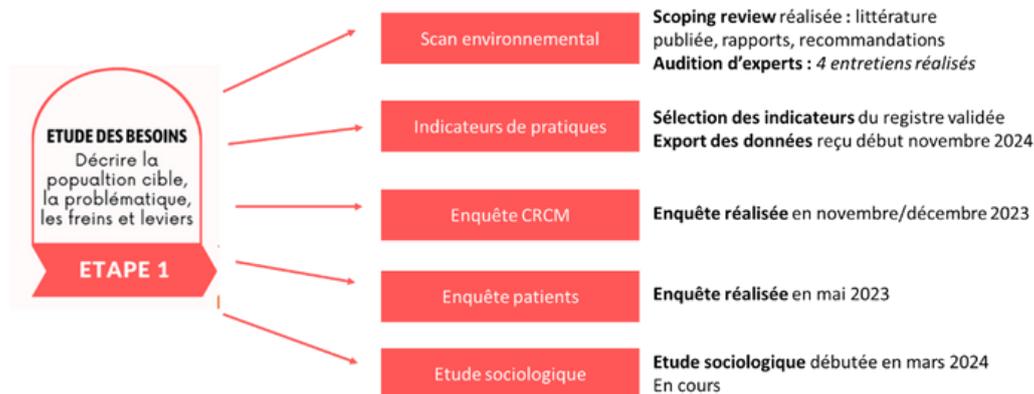


OBJECTIF PRINCIPAL

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 DÉCEMBRE 2024 : ÉTAPE 1



A VENIR



Finalisation de l'étape 1 - en mars 2025

- Enquête sociologique
 - 6 CRCM
 - 2 pédiatriques, 2 adultes, 2 mixtes
 - De taille variée
 - 86 entretiens semi-directifs
 - Professionnels de santé et des patients
 - Membres nationaux (associatifs, filière, ETP)
 - 5 jours d'observation en CRCM: réunions pluri professionnelles, consultations, vie du CRCM
==> Analyse en cours : rapport de l'enquête en février 2025

==> **Rapport synthèse de l'étape 1 en mars 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
Ateliers thématiques



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 à la revue *Trials*, en attente de retour
- Articles en prévision sur la scoping review et sur l'étape 1



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

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

