

VOTRE FILIÈRE VOUS SOUTIENT

Chaque année, ce sont plus de 400 000€ qui sont investis par la Filière dans la coordination et la réalisation de ses actions à destination des patients et des professionnels de santé.

Quelques exemples récents :

- Création d'un **e-learning** pour les infirmières libérales sur la prise en charge des cures intraveineuses à domicile
- Réalisation d'un **répertoire national des essais cliniques**
- Conception de vidéos et d'un livret sur la **décision médicale partagée** autour du diabète de l'adulte



EQUIPE PROJET



Pr Isabelle Durieu

Animatrice de la Filière

04.27.85.50.43

Stéphane Mazur

Chef de projet

04.27.85.50.43

Cécile Morel

Secrétaire

04.27.85.62.57

Marie Perceval

Chargée de mission RCP

04.27.85.59.87

Elise Bonomo

*Chargée de mission
informatique/communication*

06.23.34.12.75

Filière de santé maladies rares pour la mucoviscidose
et les affections liées à une anomalie de la protéine CFTR

NOUS TROUVER



<https://www.muco-cftr.fr>



Suivez-nous sur
les réseaux sociaux !



filières de santé
maladies rares

VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE

SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
MUCOVISCIDOSE
FEDERATION DES C.F.C.M.

QU'EST-CE QU'UNE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES ?

Il s'agit d'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.

LA FILIÈRE MUCO-CFTR

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

Le **nombre de patients est estimé à 7114**, d'après les données du Registre français de la mucoviscidose 2017 (publié en mai 2019). Le **Conseil national de la mucoviscidose** (réunion des Bureaux du Conseil d'Administration de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose) définit la stratégie et les grandes orientations au sein de la Filière.

LES ACTEURS DE LA FILIÈRE

La Filière regroupe :

- **1 CRMR Coordonnateur** : Paris adulte (Hôpital Cochin, AP-HP)
- **4 CRMR Constitutifs** :
 - Lyon adulte (Hospices Civils de Lyon)
 - Paris enfant (Hôpital Necker, AP-HP)
 - Roscoff mixte (Fondation Ildys)
 - Suresnes adulte (Hôpital Foch)
- **42 CRCM**
- La **Société Française de la Mucoviscidose (SFM)**
- L'association de patients/parents **Vaincre la Mucoviscidose**
- Le réseau des laboratoires de génétique : **GenMucoFrance**

PARMI NOS ACTIONS



Amélioration de la prise en charge globale des patients

- Coordination de la collecte des données des patients pour la **Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)**
- Mise en place de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire nationales (**RCP**)
- Soutien à la coordination des projets d'**éducation thérapeutique**
- Participation à la rédaction d'un **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)** sur les maladies apparentées à CFTR



Recherche

- Soutien à l'organisation de **journées thématiques recherche**
- Participation à la **Plateforme Nationale de Recherche Clinique** Mucoviscidose
- Soutien aux **projets médico-économiques** et en **vie réelle** (ex : suivi des patients avec nouveau traitement)



Formation et information

- Réalisation de modules de **formation en ligne** (EduMuco)
- Organisation de **journées Filière** (Journées Scientifiques, Journées Francophones...)
- Soutien d'une formation des professionnels à l'**annonce du diagnostic**
- Réalisation d'un diaporama couvrant les principales nouveautés du **congrès nord-américain de la mucoviscidose**



Europe

- Participation à l'organisation de la **conférence européenne de la mucoviscidose**
- Association aux travaux de l'**ERN-LUNG** (réseau européen spécialisé dans les maladies rares respiratoires)