

PILOTAGE

Le Conseil national de la mucoviscidose (réunion des Bureaux du Conseil d'Administration de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de Mucoviscidose) définit la stratégie et les grandes orientations au sein de la Filière.

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 recherche - 04.27.85.59.87
- Elise Bonomo - Chargée de mission informatique/communication - 06.23.34.12.75

POUR EN SAVOIR PLUS



www.muco-cftr.fr



Page Facebook : Filière Muco-CFTR



@FiliereMucoCFTR

LEXIQUE

BNDMR : Banque Nationale de Données Maladies Rares

CFTR : Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator

CRCM : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

CRMR : Centre de Référence Maladies Rares

ECFS : European Cystic Fibrosis Society

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins



filière de santé
maladies rares



DÉCOUVREZ LA FILIÈRE MUCO-CFTR !

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 7200, d'après les données du Registre français de la mucoviscidose 2016 (publié en décembre 2017).

NOS ACTIONS

1 Amélioration de la prise en charge globale des patients

- Participation à la BNDMR
- Réécriture du PNDS Mucoviscidose
- Décision médicale partagée
- Education thérapeutique
- Transition enfant / adulte

3 Formation / information

- E-learning à destination des infirmières libérales (cures IV à domicile)
- Journées de la Filière (Journées Scientifiques, Journées Francophones)

4 Europe et international

- Intégration au réseau européen ERN-LUNG
- Participation aux travaux menés par CF Europe et l'ECFS

2 Recherche

- Coordination nationale
- Journées thématiques

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**

CARTOGRAPHIE DU CRMR « MUCOVISCIDOSE »

