



Le Registre Français de la Mucoviscidose est labellisé

Le Registre Français de la Mucoviscidose, initié en 1992 par Vaincre la Mucoviscidose, vient d'être labellisé par le Comité National des Registres Maladies Rares. Cette qualification en tant que Registre National Français de la Mucoviscidose est une reconnaissance de l'exhaustivité et de la qualité du traitement des données des patients atteints de mucoviscidose.

Ce Registre fait partie des 6 premiers registres Maladies rares labellisés dans le cadre de l'axe 1 du plan Maladies rares.

● Janvier 2009 : labellisation du Registre Français de la Mucoviscidose

L'Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM), devenu Registre Français de la Mucoviscidose en 2006 vient d'obtenir sa qualification par le Comité National des Registres Maladies Rares, Comité composé de l'Institut de Veille Sanitaire (INVS) et de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM).

L'amélioration de l'exhaustivité et de la qualité du Registre est le résultat de la participation active de tous les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) et des centres relais en partenariat avec la Société française de la Mucoviscidose, l'Association française de dépistage et de prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) et l'institut national des études démographiques (INED).

Cette qualification est attribuée pour le recueil en continu des données concernant la mucoviscidose dans le but d'une activité de recherche et de santé publique.

● Le Registre : un outil épidémiologique

La collecte des données s'effectue tous les ans afin de faire l'objet d'analyses statistiques et de publications. Le traitement est anonyme.

L'analyse des données permet d'améliorer la connaissance des caractéristiques démographiques, médicales et sociales des patients atteints de mucoviscidose et d'estimer la prévalence, l'incidence, la distribution géographique ainsi que le nombre de patients atteints de mucoviscidose en France.

Le prochain rapport du Registre sera publié à la fin du 1^{er} trimestre sur le site dédié registredelamuco.org.

● La qualité du Registre : un atout pour faire avancer la recherche et l'organisation des soins

Le Registre est une base de données qui peut être interrogée par les médecins et les chercheurs pour les aider à la réalisation d'essais cliniques (évaluation de la faisabilité, critères d'inclusion).

Dans le cadre du programme d'amélioration de la qualité des soins prévu en collaboration avec le Centre de référence de Nantes et la Société Française de la Mucoviscidose, des indicateurs d'évaluation de la qualité de la prise en charge seront fournis par le Registre.

Pour mémoire : La mucoviscidose est une maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une destruction progressive des poumons.

Depuis 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose regroupe patients, parents, médecins, chercheurs et sympathisants. Ses objectifs : guérir demain, soigner aujourd'hui, vivre mieux et sensibiliser.

Contacts Presse



Elodie Guimard

Tel : 01 40 78 91 96

eguimard@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

Muriel Papin

Tel : 01 40 78 91 75

mpapin@vaincrelamuco.org