



APPEL A PROJETS DE RECHERCHE SUR LA MUCOVISCIDOSE 2023

RECOMMANDATIONS DU COMITE STRATEGIQUE POUR LA RECHERCHE

Le Comité Stratégique pour la Recherche (CSR) réaffirme son intérêt pour tout projet susceptible d'améliorer la lutte contre la mucoviscidose, qu'il soit en recherche fondamentale, clinique, ou en sciences humaines et sociales tout en encourageant la soumission de projets sur plusieurs thématiques actuelles qui ont plus particulièrement retenu son attention.

Dans le contexte actuel de la mucoviscidose marqué par l'accès aux nouveaux traitements modulateurs de CFTR les membres du CSR encouragent fortement la communauté scientifique à s'impliquer dans les thématiques suivantes (aucun sujet d'intérêt pour la mucoviscidose n'étant exclus) :

1. **Nouvelles approches thérapeutiques applicables à des patients ayant un profil génétique non ciblé par les modulateurs de CFTR** : environ 15% des patients français ;
2. **Nouvelles approches thérapeutiques applicables à l'ensemble des patients** : thérapie génique à l'ère des modulateurs, thérapie réparatrice des épithéliums respiratoire et digestif, autres approches innovantes;
3. **Greffe et problématiques spécifiques aux patients transplantés** : la greffe reste une approche thérapeutique vitale pour certains patients et des progrès doivent encore être réalisés (ex. : prévention des cancers, prévention et traitement du rejet chronique, conditions d'utilisation des modulateurs de CFTR chez ces patients ...) ;
4. **Problématiques émergentes et comorbidités** : suivi pharmacologique, observance et effets indésirables des nouveaux traitements (prise de poids, aspects psychologiques), suivi microbiologique des patients non expectorants, pathologies associées au vieillissement des malades, étude des patients sous modulateurs avec une atteinte sévère persistante ;
5. **Nouveaux traitements symptomatiques des pathologies respiratoire, digestive et inflammatoire** ;
6. **Diagnostic prénatal** : amélioration des stratégies de prise en charge pour toutes les familles (nouvelles techniques de séquençage, diagnostic anténatal non invasif...).

Le Registre Français de la mucoviscidose comme outil de recherche :

Par ailleurs, **le CSR encourage fortement les chercheurs à proposer des projets exploitant les données du Registre Français de la mucoviscidose.**

Le Registre Français de la mucoviscidose collecte des données annuelles des patients (démographiques, cliniques, sociales, microbiologiques...) depuis 1992. Les données du registre sont mises à disposition de la communauté pour des projets de recherche au bénéfice final des patients.

Il est également possible d'y intégrer des études multicentriques, comme c'est déjà le cas pour plusieurs projets académiques (étude CiMENT, cohorte patients sous modulateurs, Mucovid-19, Observatoire Cepacia...).

Dans le cadre d'un dépôt à l'AP2023, veuillez contacter l'équipe Registre de l'association en amont de l'envoi de la lettre d'intention afin de vérifier la faisabilité de votre projet.

Pour en savoir plus :

- Site du registre : www.registredelamuco.org
- Pour accéder à la liste des publications issues du registre [cliquez ici](#)
- Contact : registre@vaincrelamuco.org