



Rapport d'activité 2015

Réseau investigateurs



ORGANISATION

- Responsable
 - médical : Gilles RAULT
 - administratif : Laëtitia GUEGANTON
- Réseau de santé formellement organisé depuis 2004
- Réseau investigateurs (2014) :
 - 9 CRCM :
 - Roscoff + Rennes Péd. & Ad. + Vannes-Lorient / Nantes Péd. & Ad. + Angers / Tours Péd. & Ad. / Poitiers
 - Médecins + IDE Coord. + TEC/ARC...
 - 3 laboratoires :
 - Service Bactériologie-Virologie du Laboratoire Universitaire de Biodiversité et d' Ecologie Microbienne (LUBEM), EA3882
 - Laboratoire de génétique moléculaire et épidémiologique, INSERM U613
 - Laboratoire de Pharmaco-épidémiologie, INSERM CIC-0203
 - 1 124 patients (Registre 2013) dont 42 % en Bretagne

Consolidation – formalisation

Réunions

- 11 dec. 2014 / 28 mai 2015 / 12 nov 2015
- Trame : essais en cours ; sollicitations ECFS-CTN ; Projets (propositions ; résultats) ; divers en fct° de l'actualité
- 2 réunions physiques par an : autres modalités non retenues (web/audio conférence)
- Invités : médecins + IDE coord. + TEC/ARC
- Quelques difficultés en terme de participation : cumul avec d'autres réunions
- Facilitation ++ des échanges

Charte de fonctionnement

- Oct 2014 : Procédure de réponses aux sollicitations
- Charte complète :
 - d'abord mieux identifier tous les acteurs ; les attentes ; les possibles
 - proposition 2^e trimestre 2016

Partage de documents

- Espace réservé « Recherche Clinique » sur le site web :
 - CR des réunions
 - Doc. ECFS-CTN
 - Doc. D'amélioration de la qualité (procédures, checklist...)
 - <http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/espaces-metier/espace-recherche-clinique>



Recherche...



Education thérapeutique

Amélioration qualité

Recherche

Systèmes d'information

Espaces métier

Documents

Accueil > Espaces métier > Espace recherche clinique

ET AUSSI...

- [AGENDA \(TOUS ÉVÉNEMENTS\)](#)
- [FILIERE MUCOVISCIDOSE](#)
- [REGISTRES](#)
- [RESEAU MUCCO OUEST](#)
- [LIENS UTILES](#)

CONNEXION

Bonjour, Investigateur

Déconnexion

Espace recherche clinique

Mis à jour : jeudi 8 octobre 2015

• Réunions "Réseau Investigateurs" (Recherche Clinique)

- [Réunion du 28 mai 2015](#)
- [Réunion du 11 décembre 2014](#)

• ECFS-CTIN

- [Présentation de l'ECFS-CTIN](#)
- [Compte-rendus des différents comités](#)
- [Revue des différents protocoles](#)

- [Newsletters](#)
- [Divers](#)

• Autres documents

- [Map Participation Recherche Clinique du Réseau](#)
- [Rapports d'activité](#)
- [Documents mutualisés](#)

Réunions Investigateurs

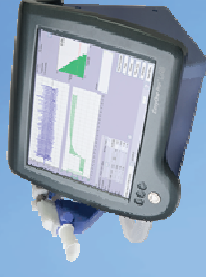
Réunion du 28 mai 2015



Amélioration de la qualité de la RC

Mise en place du « Lung Clearance Index »

- CRCM de Roscoff équipé depuis juin 2014
- Formation en janvier et mars 2015 : IRC, tech. EFR... qui ont quitté l' établissement
- Formation des remplaçantes : début 2016 (prise de fonction récente)
- CRCM de Nantes Péd. : acquisition en cours
- Utilisation en « routine » fin 2016 ; Mise à disposition du Réseau en 2017



Déploiement du programme eQuip *(electronic quality improvement for clinical research)*

- En place à Roscoff depuis 2013 + Traduction/adaptation + Site web fr. (janv. 2015)
- Proposition de déploiement national : déc. 2014 ; juin 2015
- Intérêt du programme souligné mais difficulté de mise en œuvre
- Déploiement au sein du Réseau ?



Déploiement du logiciel PaRéO

- Opérationnel à Roscoff depuis début 2015 : bugs, améliorations, « rodage »...
- V2 prévue au 1^{er} semestre 2016
- Présentation et proposition aux CRCM du réseau : fin 2016
- 2017 : possibilité d'installation en local? Réflexion sur une base (inter)régionale?

Collaboration avec l'ECFS-CTN



- Document synthétique de présentation de l' ECFS-CTN (fr.) : mis à disposition en décembre 2014
- Procédure de réponse aux sollicitations rédigée et adoptée en octobre 2014
 - Condition pour le maintien des centres dans l' ECFS-CTN
 - Centralisation par la responsable administrative
 - Utilisation de SurveyMonkey (mailing et relance facilitées) depuis janvier 2015
 - Explications, questions... en français
- Réelle amélioration
 - Nombre de réponses : 40% en 2013 – 70% en 2015
 - Délais : relances nécessaires mais le plus souvent respectés
- Efforts à maintenir
- Réflexion à avoir quant aux sollicitations des promoteurs

Développement des projets : 2014-2015

Promotion de 2 projets de recherche spécifiques au Réseau

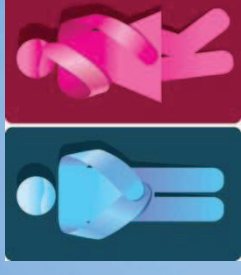
- Retentissement de la mucoviscidose sur l'absentéisme scolaire
 - CHU Rennes ; Clémentine Vigier (interne de pédiatrie)
 - Évaluation, sur une année, de l'absentéisme, de ses causes et de ses répercussions
 - Patients 6-18 ans suivis dans un CRCM bretons et fratrie du même âge
 - Questionnaire mensuel (par mail, courrier ou lors des consultations)
 - Septembre 2014 à juin 2015
 - 81 inclusions dans les 3 CRCM concernés
- Trypsine immuno-réactive et statut pancréatique exocrine chez l'enfant mucoviscidose
 - CHU Angers ; Ombeline Roche (interne de pédiatrie)
 - Déterminer si la TIR est un bon marqueur pour évaluer la fonction pancréatique exocrine des enfants atteints de mucoviscidose
 - Dosage d'élastase fécale + prélèvement sanguin lors d'une consultation
 - Poursuite d'une étude préalable, mais en multicentrique : tous les patients -18ans des CRCM du Réseau
 - Janvier à décembre 2015
 - 148 inclusions dans les 6 CRCM concernés



Développement des projets : 2015-2016

PérinéoMuco

- Evaluation de la prévalence et de la sévérité des troubles fonctionnels urinaires et ano-rectaux et de leur retentissement sur la qualité de vie et la sexualité chez les patients adultes atteints de mucoviscidose suivis en CRCM
- 1 livret de questionnaires validés + renseignements médicaux
- Tous les patients majeurs des CRCM adultes et mixtes
- Phase de test à Perharidy : 30 répondants au 31/08/2015
- LI Vaincre La Muco 2014 : Refus
- Etude à plus petite échelle = Réseau Muco Ouest
- Difficulté : financement de l'analyse statistique



MucoExocet

- Détection précoce des signes d' exacerbation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose : apport de la télémédecine
- Evaluer si la collecte de données au domicile par des appareil connectés et de signes relevés par le patient (PRO) permet un diagnostic d'une ER plus précoce
- Refusé en LI au PREPS 2014
- Phase d'expérimentation au sein du Réseau pour consolider le dossier 2016
- Rencontre avec
 - le LaTIM Inserm UMR 1101 (Pr Eric STINDELI)
 - l'ARS Bretagne (27/10/2015)

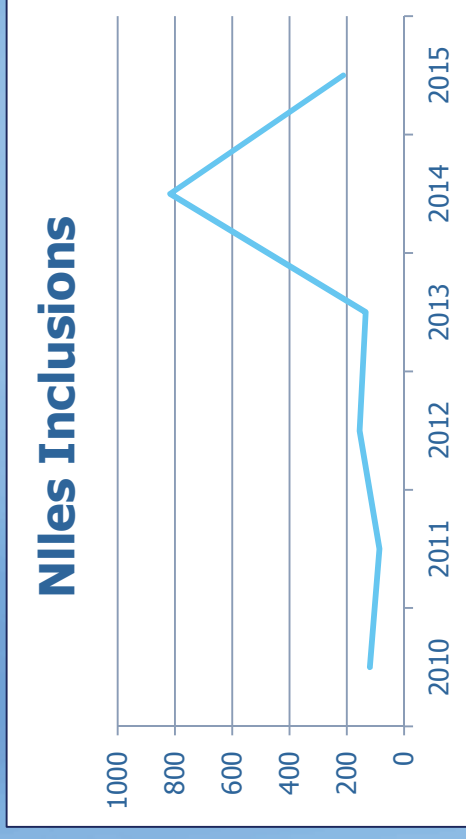
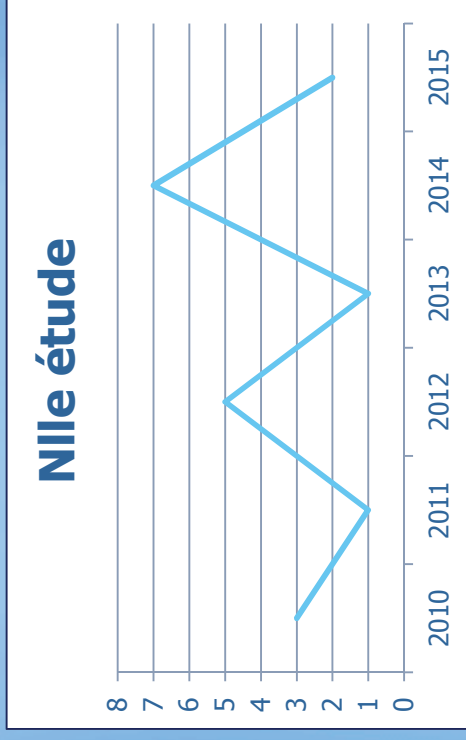


Un projet commun : "Pourquoi l'Ouest"

- Travaux initialement menés dans le cadre d' une thèse de doctorat en sciences humaines et sociales - Un livre paru aux éditions de l'Ined en mars 2015 est issu de cette recherche : [La mucoviscidose en héritage](#)
- Arbres généalogiques des patients suivi pour la majorité au CRCM de Perharidy, afin de mieux comprendre la fréquence et la répartition de la mucoviscidose dans le Finistère : 1 290 patients dans la base ; 265 000 ascendants
- Plusieurs des CRCM du Réseau intéressés par ce travail = déploiement du projet : Rennes, Vannes-Lorient et Angers
- Mise en place de l' étude selon la méthodologie déjà utilisée
- Objectifs :
 - Situer dans le temps et géographiquement les ancêtres communs aux malades actuels, par mutation
 - Etudier les comportements de ces ancêtres (pratiques matrimoniales, fécondité, mortalité, mobilité géographique)
 - **Valider l' hypothèse de l' avantage des porteurs sains**
 - Afin de répondre à la question suivante : Les comportements de nos ancêtres peuvent-ils expliquer la fréquence (particulièrement élevée) et la répartition de la mucoviscidose aujourd' hui dans l' Ouest de la France?

Participation aux essais

- RBM
 - seuls Nantes ad. et Roscoff
 - Possibilité pour les autres CRCM d'inclure « leurs » patients
 - A officialiser via la charte de fonctionnement
- Soins courants



- Etudes en cours
 - 21 études
 - Dont 11 monocentriques (52%)
 - Dont 2 RBM

4 publications
2 communications orales
5 posters

Conclusions

- Des échanges facilités
- Promotion ++ de projets inter-régionaux
- Difficulté de participation aux essais RBM mais proposition de solution pour éviter une inégalité d' accès aux thérapies innovantes
- Réflexion sur les façons d' encourager
 - la participation aux réunions
 - Le déploiement des études soins courants et RNI monocentriques en multicentrique

