

MISE A DISPOSITION D'OUTILS STRATEGIQUES

L'association propose un environnement de recherche unique pour mener à bien des projets de recherche ambitieux dans le domaine de la mucoviscidose.

Elle facilite le partage des nouvelles connaissances par des actions régulières de communication qui associent chercheurs, cliniciens et patients/proches.

D'autre part, l'association met à disposition des outils stratégiques tels que :

I. **Le Registre Français de la mucoviscidose comme outil de recherche :**

Le Comité stratégique pour la recherche de l'association **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, Observatoire Cepacia...).

Dans le cadre d'un dépôt à l'AP2024, **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.



Important : une procédure de demande d'utilisation des données a été mise en place par l'équipe du Registre, veuillez les contacter dès maintenant afin d'en prendre connaissance et soumettre votre demande.

Site du registre : <https://www.vaincrelamuco.org/registredelamuco>

Pour accéder à la liste des publications issues du registre [cliquez ici](#)

Contact : registre@vaincrelamuco.org

II. **Des biocollections :**

Plusieurs projets financés par l'association comprennent un volet de biocollection. Les échantillons collectés sont mis à disposition de la communauté « muco » dans le cadre de projets de recherche, sous réserve que ledit projet soit validé par le CS via l'Appel à projets scientifiques annuel.

Voici quelques informations sur la nature de ces biocollections. Pour tout renseignement n'hésitez pas à contacter la personne indiquée :

Biocollection Ciment :

La biobanque [CIMeNT](#) a été réalisée dans le cadre de l'étude de prévalence des infections à mycobactéries atypiques chez les patients présentant une mucoviscidose.

Plusieurs prélèvements respiratoires réalisés en routine, ainsi que des prélèvements sanguins supplémentaires ont été réalisés pour tout patient inclus, et stockés dans une biobanque gérée par le CIC-CRB du CHRU de Brest.

Echantillons stockés : expectorations – expectorations sur RNA later – sang total – sérum – cellules mononuclées circulantes – ADN génomique de l'hôte – souches mycobactériennes

Pour tout renseignement contacter : Pr G. Héry-Arnaud genevieve.hery-arnaud@chu-brest.fr



Biocollection Kafbiota :

Dans le cadre de l'étude [Kaf-Biota](#), une biocollection a été constituée avec les échantillons de 253 patients débutant un traitement par elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor. Les expectorations, les selles, le sang total et le plasma ont été recueillis à l'initiation du traitement, puis à 3, 6 et 12 mois de traitement et stockés à -80°C dans une biocollection gérée par le CRB du CHU de Bordeaux. Les données du microbiote et mycobiote pulmonaire et digestif correspondants à ces visites seront également disponibles.

Pour tout renseignement, contacter le Dr Raphaël Enaud : raphael.enaud@chu-bordeaux.fr

Biocollection Modul-CF :

La biobanque réalisée dans le cadre de l'étude MODUL-CF chez les patients pédiatriques présentant une mucoviscidose et traités par modulateurs de CFTR.

Plusieurs prélèvements respiratoires réalisés en routine avant l'initiation du traitement et sous traitement ont été réalisés pour tout patient inclus, et stockés dans une biobanque gérée par la CRB-ADN De Necker, déclarée au ministère

Echantillons stockés : culot et surnageant d'expectorations

Pour tout renseignement contacter le Pr Isabelle Sermet-Gaudelus : isabelle.sermet@aphp.fr

Biocollection Kaf-CF :

La biobanque KAF-CF a été réalisée dans le cadre de l'étude de la réponse des modulateurs sur les cultures primaires d'origine nasales, bronchiques et rectales chez les patients présentant une mucoviscidose.

Les cellules basales sont stockées dans une biobanque gérée par la CRB-ADN de Necker et déclarée au Ministère.

Echantillons stockés : cellules basales

Pour tout renseignement contacter le Pr Isabelle Sermet-Gaudelus : isabelle.sermet@aphp.fr

III. Des modèles murins :

Des modèles murins pour la mucoviscidose (statut sanitaire : EOPS) sont mis à disposition de la communauté « muco » dans le cadre de projets de recherche, sous réserve que ledit projet soit validé par le CS via l'Appel à projets scientifiques annuel. Les chercheurs sont encouragés à utiliser des souris des deux sexes en nombre égal, et devront justifier une différence dans le nombre de souris mâles et femelles demandés, le cas échéant.

Les modèles murins mis à disposition sont :

- KO
- F508del
- R553X
- G542X (modèle à venir)

Pour tout renseignement sur ces modèles murins contacter Elena Porto : eporto@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 86

Une liste de diffusion :

Afin de faciliter les échanges au sein de la **communauté scientifique dans le domaine de la mucoviscidose**, nous avons créé une liste de diffusion nommée « mucorecherche_partage ». Vous pouvez utiliser cette liste afin d'**obtenir un renseignement, une aide ou de partager une information** auprès de la communauté scientifique (recherche d'une référence d'anticorps pour une application donnée, recherche d'un modèle animal, diffusion d'une annonce de votre laboratoire, demande de conseils ...). Pour vous y inscrire :

- rendez-vous sur le site https://framalistes.org/sympa/subscribe/mucorecherche_partage
- ou flashez le QR-code ci-dessous

