

RECOMMANDATIONS DU COMITE STRATEGIQUE POUR LA RECHERCHE

Dans le cadre de l'Appel à Projets scientifiques 2019 (AP2019), en complément du « focus » sur la recherche clinique et les sciences humaines et sociales et de l'encouragement des projets en RF ciblant les problématiques cliniques des infections respiratoires, le Comité Stratégique pour la Recherche (CSR) émet les recommandations suivantes :

✓ **COMPLICATIONS NON RESPIRATOIRES**

Les complications non respiratoires dans la mucoviscidose sont nombreuses et diverses (ORL, complications digestives, risque accru de néoplasie notamment digestive, diabète, ostéoporose, complications néphrologiques, urologiques et périnéales, impacts psychologiques et psychiatriques, ...). Avec le vieillissement de la population, leur relevance est de plus en plus importante. Toutefois, les recherches sur ces problématiques, que cela soit en RF, RC ou SHS, sont encore peu développées.

Dans le cadre de la thématique « Pathologies associées », Le CSR souhaite promouvoir la recherche sur les complications non respiratoires et incite les chercheurs et les soignants à soumettre leurs projets répondant à ces problématiques.

✓ **PROBLÉMATIQUES SPÉCIFIQUES AUX PATIENTS GREFFÉS**

La mucoviscidose est la première indication de transplantation pulmonaire. Elle représente près de 20 % des indications de cette transplantation dans le monde et plus de 30 % en France.

L'activité de greffe pulmonaire connaît une nette progression depuis une décennie, notamment à travers l'action de l'Agence de la Biomédecine en faveur du développement de la transplantation, mais également grâce à une forte mobilisation de Vaincre la Mucoviscidose et de l'Association Gregory Lemarchal.

Des progrès considérables ont été réalisés au niveau des techniques chirurgicales, du reconditionnement des greffons et de l'amélioration des traitements.

Cependant, malgré un nombre de greffés pulmonaires en augmentation et une progression de la survie post-greffe, **le rejet chronique et différentes complications** (infections, hypertension artérielle, insuffisance rénale, diabète, cancer, troubles gastro-intestinaux...) restent des problématiques importantes. En France, environ 20% des patients adultes sont greffés (803, selon le bilan 2016 du Registre français de la mucoviscidose) et il est important de consacrer des efforts de recherche significatifs pour permettre de les résoudre.

Dans le cadre de la thématique « Transplantation », le CSR souhaite inciter la soumission de projets de recherche (fondamentale, clinique ou en SHS) abordant les problématiques spécifiques aux patients greffés.

Par exemple, les interactions médicamenteuses étant nombreuses chez les patients transplantés, il serait intéressant de développer des études de pharmacodynamique et pharmacocinétique afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

NOTA BENE : La soumission de projets concernant d'autres problématiques liés à la transplantation (préparation à la greffe, techniques de greffe, etc.) est toujours possible dans le cadre de l'appel à projets 2019.

✓ HEMOPTYSIE

L'hémoptysie (rejet de sang par la bouche provenant des voies aériennes sous-glottiques), est une des complications aiguës respiratoires de la mucoviscidose, pouvant émailler l'évolution de la maladie. L'incidence des hémoptysies relevée dans le Registre français de la mucoviscidose est de 5,3% en 2016. L'hémoptysie est plus fréquente chez l'adulte avec une maladie avancée et reste une cause de mortalité. La mise en place d'études est recommandée, afin d'approfondir les connaissances sur la physiopathologie de cette complication et optimiser sa prise en charge.

Le CSR souhaite promouvoir la recherche sur l'hémoptysie dans la mucoviscidose et incite les chercheurs et les soignants à soumettre leurs projets répondant à cette problématique.

✓ DONNEES DU REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE

Le Registre français de la mucoviscidose est une base de données qui recueille, chaque année, des données de santé précises concernant la population touchée par la mucoviscidose.

Issu d'une collaboration active entre les centres de soins, Vaincre la Mucoviscidose, l'Institut national d'études démographiques (Ined), la Société française de mucoviscidose (SFM), et plusieurs autres partenaires et bases de données (notamment CFTR-France : <https://cftr.iurc.montp.inserm.fr/cgi-bin/home.cgi?>), cet outil est à la disposition des chercheurs et des soignants pour tout projet de recherche.

Le CSR encourage les chercheurs et les soignants à faire appel au Registre français de la mucoviscidose pour leurs travaux de recherche.

Pour les projets basés sur des données du Registre soumis à l'AP2019, le comité de pilotage du Registre devra être informé en amont de la soumission de la lettre d'intention. Un résumé du projet devra être envoyé à l'adresse : registre@vaincrelamuco.org.

Pour les modalités de candidature voir [l'Appel à Projets Scientifiques 2019](#).

Pour tout renseignement complémentaire, veuillez-vous adresser au département recherche de l'association (recherche@vaincrelamuco.org).