



CR Groupe "Réunions investigateurs"

43^e Réunion Annuelle du Réseau Muco Ouest
1^{er} octobre 2015





CONTEXTE

- Groupe mis en place suite à l'AP 2013 ARS Bretagne
- Financement obtenu : 30 000 € * 3 ans (2015-2016-2017)
 - 0,25 puis 0,50 ETP Chargée d'étude (N. Pellen)
 - 2 réunions par an
 - Frais missions et fonctionnement
- Objectifs :
 - Renforcer la dynamique en place
 - Améliorer les collaborations, notamment avec l'ECFS-CTN
 - Promouvoir les projets régionaux
 - Porter un projet commun



REUNIONS

- **Dates :**
 - 11/12/2014 ; 28/05/2015 ; à venir : 12/11/2015
 - avec les réunions médicales
- **Participation :**
 - Médecins du réseau
 - Référents RC : Roscoff ; Nantes ; Vannes présents
 - IDE : Angers présente à la dernière réunion
 - Invités en fonction
- **Trame OJ :**
 - Etudes cliniques en cours sur le Réseau
 - Projets de recherche
 - Sollicitations ECFS-CTN

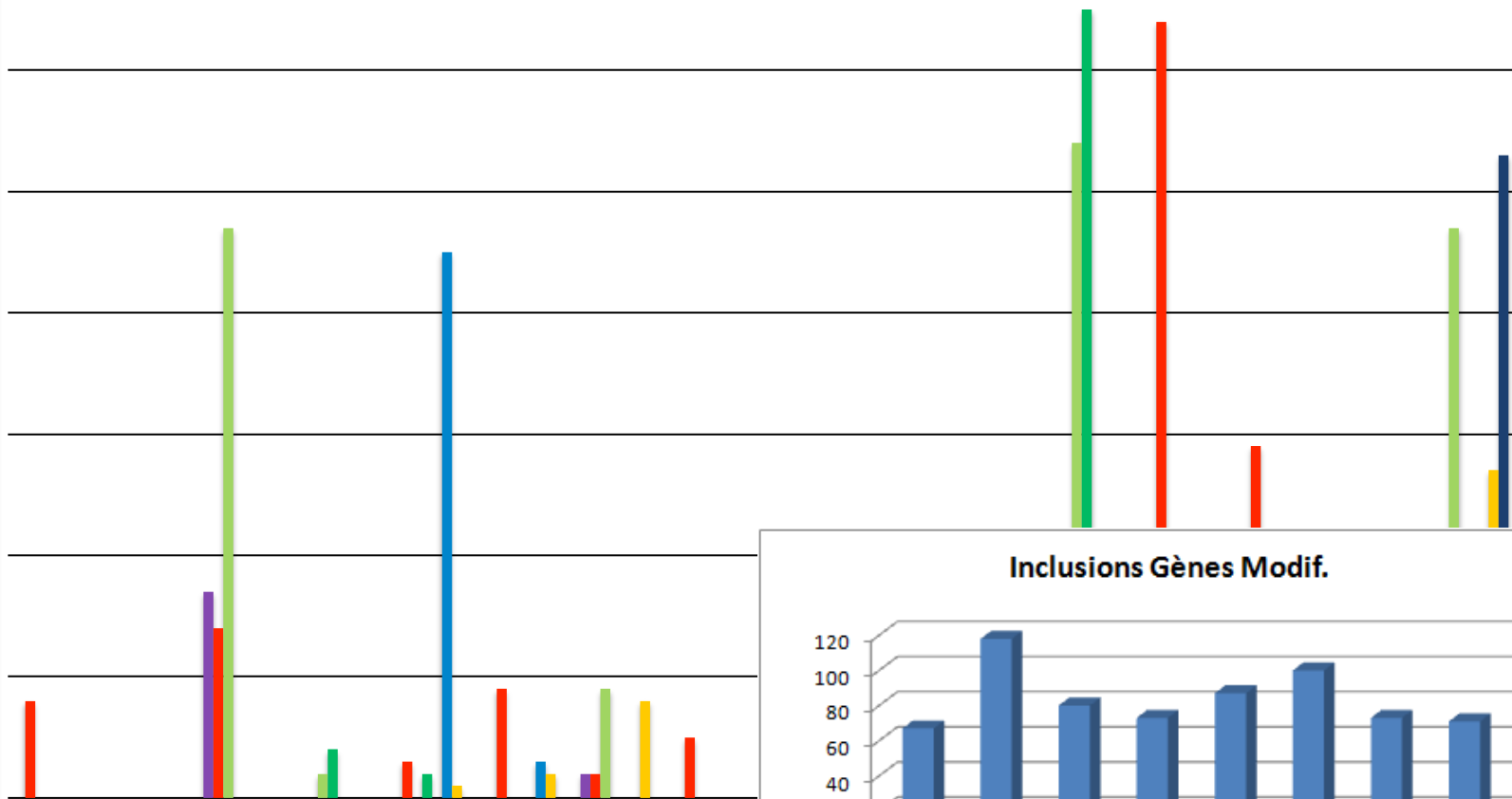


PRINCIPALES ACTIONS

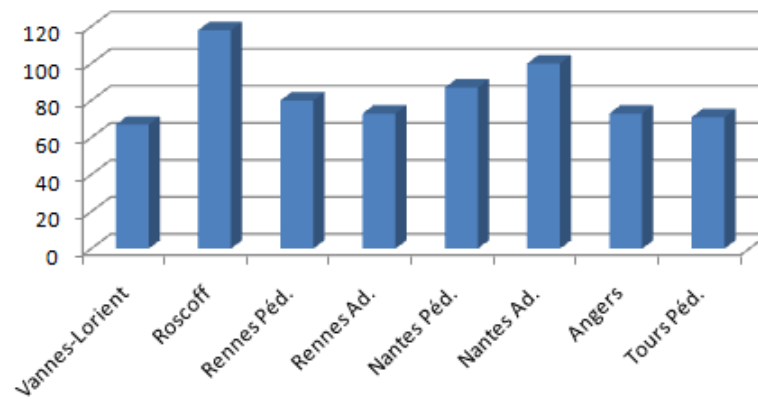
- Mise en place d'un espace web dédié « privé »
- Procédure de réponse aux sollicitations via questionnaire SurveyMonkey
- Suivi des inclusions au sein du réseau (Jocelyne Pengam)
- 3 projets présentés :
 - Mucoral2 (Rocio Rivas)
 - Généalogie et mucoviscidose (Nadine Pellen)
 - PérinéoMuco (Sophie Ramel)
- 2 études régionales en cours soutenues +++
 - Absentéisme scolaire (Clémentine Vigier)
 - TIR Grand Ouest (Ombeline Roche)

Participation Essais cliniques

■ Vannes-Lorient
 ■ Roscoff
 ■ Rennes Péd.
 ■ Rennes Ad.
 ■ Nantes Péd.
 ■ Nantes Ad.
 ■ Angers
 ■ Tours Péd.



Inclusions Gènes Modif.



Etude MUCORAL 2: Colonisation aéro-digestive supérieure à *P. aeruginosa* chez les patients atteints de Mucoviscidose (2013-2016)

Rocio RIVAS –

Directeurs de thèse : Pr Barbier et Dr Boisramé ; LUBEM EA-3882

- **Financements:** Bourse MESR 2013-2016, région Bretagne 2013-2014, VLM 2015-2016
- **Objectifs:**
 1. Détermination des sites d'implantation de *P. aeruginosa* au niveau des voies aéro-digestives supérieures (VADS)
 2. Caractérisation du microbiote des VADS et voies aériennes inférieures (VAI) avant et après la primo-colonisation
 3. Analyse différentielle des isolats de *P. aeruginosa* des VADS et VAI
- **Méthodologie:**
 - 65 patients inclus avec les critères de Lee *et al.* 2013 (Never/Free), patients non greffés et capables d'expectorer
 - Patients suivis au CRCM de Roscoff (étude monocentrique)
 - 5 prélèvements des VADS : recueil de salive et 4 écouvillons (dernière molaire mandibulaire, face interne de la joue, dos de la langue et nez) avant kinésithérapie
 - 1 prélèvement des VAI (ECBC ou écouvillon oropharyngé) après kinésithérapie



« *Pourquoi l'Ouest : Etude sur l'origine de la fréquence et de la répartition de la mucoviscidose* » (1)

- Travaux initialement menés dans le cadre d'une thèse de doctorat en sciences humaines et sociales
- Il s'agissait de remonter les 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
- Un livre paru aux éditions de l'Ined en mars 2015 est issu de cette recherche : [*La mucoviscidose en héritage*](#)





« *Pourquoi l'Ouest : Etude sur l'origine de la fréquence et de la répartition de la mucoviscidose* » (2)

- Plusieurs des CRCM du Réseau intéressés par ce travail = déploiement du projet : Rennes, Vannes-Lorient et Angers
- Visite dans chacun des centres d'ici fin 2015-début 2016
- Mise en place de l'étude selon la méthodologie déjà utilisée : information des patients et recueil de consentement ; consultation des dossiers pour relever les informations de base nécessaire à la remontée des arbres ; réalisation des généalogies avec le concours des centres généalogiques bretons et angevins.
- 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?

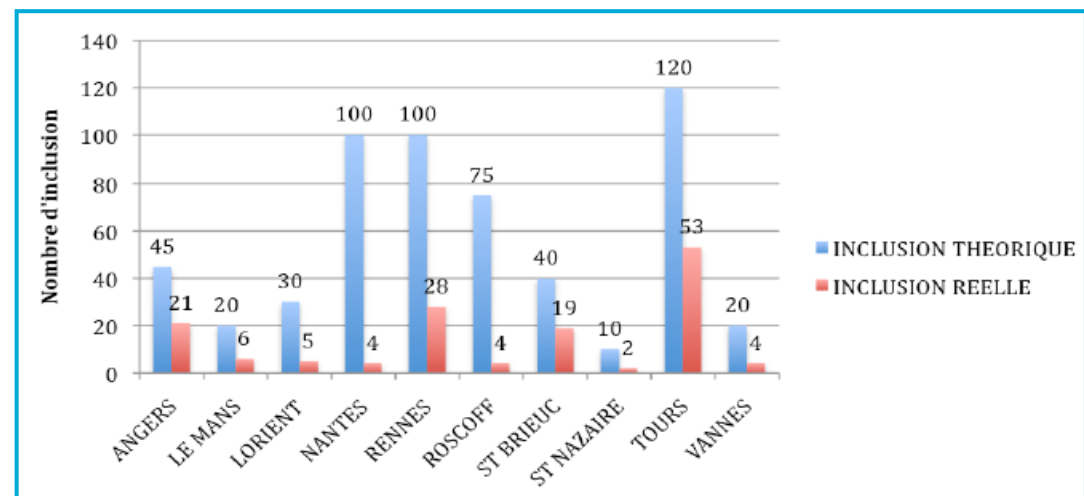
PérinéoMuco

- 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
- Durée de l'étude
 - Par patient : 1 à 2H (consentement + bandelette + questionnaires)
 - Inclusions : 1 an
- Phase de test à Perharidy : 30 répondants au 31/08/2015
- LI Vaincre La Muco 2014 : Refus – Souhait d'étude à plus petite échelle = Réseau Muco Ouest



TIR Grand Ouest

- « Trypsine immuno-réactive et statut pancréatique exocrine chez l'enfant mucoviscidosique » - Ombeline ROCHE (CRCM pédiatrique d'Angers)
- Evaluation de la TIR comme marqueur de l'insuffisance pancréatique exocrine chez les enfants mucoviscidosiques (suffisants et insuffisants pancréatiques exocrines) comparée au dosage de l'élastase fécale
- 1 prise de sang puis buvard + 1 dosage élastase + 1 fiche renseignements
- 148 inclusions au 20/07/2015





Absentéisme scolaire

- « Retentissement de la mucoviscidose sur l'absentéisme scolaire » Clémentine VIGIER (CRCM de Rennes pédiatrie)
- 1 questionnaire mensuel de septembre à juin par mail, postal ou en consultation
- Comparaison avec les données de la fratrie en terme d'absentéisme
- Patients scolarisés des centres bretons
- Inclusions :
 - Rennes : 39
 - Vannes-Lorient : 19
 - St Brieuc : 9
 - Roscoff : 14