

➔ REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE

Le registre est une base de données qui recense des informations médicales et sociales sur les patients atteints de mucoviscidose en France.

Il permet de mesurer les principaux indicateurs épidémiologiques et l'impact des interventions thérapeutiques ainsi que d'évaluer le coût socio-économique de la mucoviscidose.

Le registre se substitue à l'Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM). Cette évolution permet de valoriser au mieux le travail de l'ensemble des partenaires, dans un objectif constant de qualité et d'exhaustivité.

Depuis le 1^{er} janvier 2008, le traitement du Registre français de la Mucoviscidose est assuré par Vaincre la Mucoviscidose.

**Cet outil existe et notre objectif est
qu'il soit exploité au mieux pour aider
à vaincre la maladie.**

LE REGISTRE EST UN OUTIL POUR VOUS

» Vos données sont informatisées !!

Toutes vos données transmises depuis 2006 sont disponibles via MucoRegistre. A terme, seront intégrées également les données des années précédentes.

» Exploitation des données

Vos informations sont exportables sous un format exploitable facilement. Vous pouvez, tout d'abord, récupérer la liste des patients de votre centre, mais aussi les sélectionner en fonction d'une caractéristique particulière.

» Recherche clinique et épidémiologie

C'est aussi :

- **une aide à la réalisation d'études cliniques et épidémiologiques**, en estimant un nombre de patients correspondant à des critères d'inclusion,
- **une source de données pour des études épidémiologiques** (ayant donné lieu à publication).



CALENDRIER ANNUEL DE LA GESTION DES DONNÉES

» Saisie

- **Si vous optez pour la saisie informatique sur un logiciel patient (MucoDomeos, e-Muco, Gulper) :**
 - **Toute l'année :** saisie en continu sur les logiciels
 - **Janvier-mars de l'année suivante :** transmission électronique sur MucoRegistre
- **Si vous optez pour la saisie sur MucoRegistre (nous demander un accès) :**
 - **Novembre :** réception par courrier de la liste des patients (cette liste est également disponible sur MucoRegistre)
 - **Janvier-mars de l'année suivante :** transmission électronique sur MucoRegistre
- **Si vous optez pour le remplissage des questionnaires papier**
 - **Novembre :** réception des questionnaires papier
 - **Janvier-mars de l'année suivante :** saisie des données et envoi des questionnaires

» Gestion des données par l'association et l'INED

- **Avril-mai :** vérification des données et retour éventuel vers les centres pour correction
- **Juin-septembre :** analyse des données et édition des bilans

» Retour d'information

- **Septembre (si les délais d'envoi des questionnaires sont respectés) :** vous récupérez les données statistiques à deux niveaux : les données nationales et les bilans par centre.

**Nous comptons sur vous pour respecter au mieux ces délais.
Vous disposerez ainsi de données récentes.**

PARTENAIRES

Merci aux différents partenaires qui nous aident à concevoir un registre exhaustif et de qualité :

- Fédération des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose
- Centres de référence de Nantes et de Lyon
- Institut National des Études Démographiques
- Institut de Veille Sanitaire
- Laboratoires de référence de biologie moléculaire
- Club des Acteurs de la TELésanté
- European Cystic Fibrosis Society

CONTACT

Lydie LEMONNIER

Chargée de Mission Registre

Vaincre la Mucoviscidose

Département Médical

181, rue de Tolbiac – 75013 PARIS

Email : llemonnier@vaincrelamuco.org

Tél. : 01 40 78 91 95

Site : www.registredelamuco.org