

DCP : Projets en cours

- RCP nationales
- ETP
- RADICO

DGP: Projets en cours

- **RCP nationales**

- Adulte enfant ORL génétique ME ...

- 4 dates avant été 2020

- **Site Respifil** > espace professionnel > RCP

- > Tableau RCPs nationales : Choisir la pathologie et la date , remplir fiche renseignement patient . Mail avec les liens pour se connecter jour J

- ETP

- RADICO

DCP Projets en cours

- RADICO
- RCP nationales

- **ETP**

- Outils

- Livrets à disposition

- Cartes à jouer



- Elaboration programmes ETP Avec aide Respirare Respifil (flyers , Partage des outils sur site
 - Appel d’offre
 - Trousseau
 - Creteil

ETP : Dyskinésies ciliaires primitives de l'enfant à l'adulte

RespRare



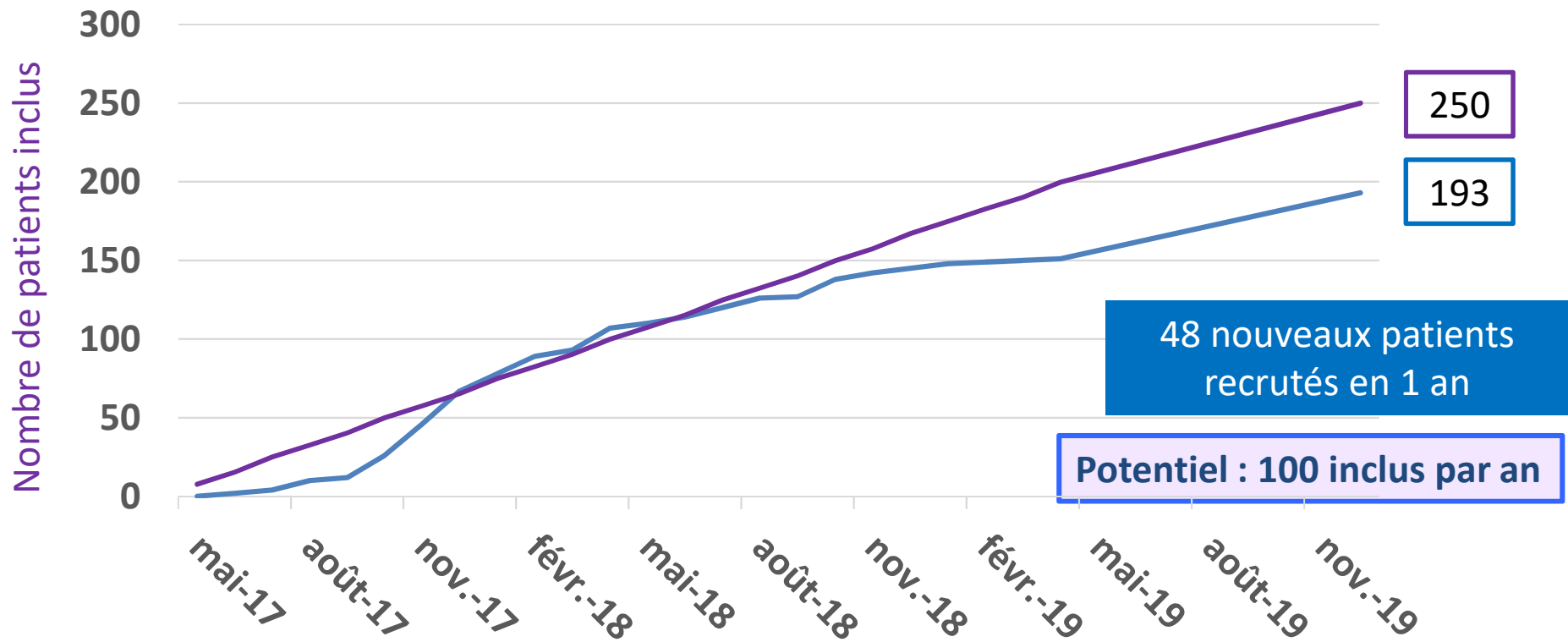
- Expérience de l'ETP mucoviscidose : N. Remus, formé ETP, responsable UTEP (unité transversale d'éducation thérapeutique)
- Les objectifs pédagogiques (Enfant/adultes)
 1. Connaitre la maladie
 - Information sur la maladie
 - Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation respiratoire
 - Formation sur la prise en charge thérapeutique
 2. Transition pédiatrie / pneumologie adulte
 3. Identifier les bénéfices respiratoires d'une activité physique régulière, inclusion dans le programme de réentraînement à l'effort de notre centre de maladies rares.
- Le public cible : patients suivis pour Dyskinésie Ciliaire Primitive dans le centre, à tous les stades de la maladie (>100 patients).



DCP Projets en cours

- **RADICO** (Cohorte nationale adultes et enfants)
Obj. principal : identifier dans une grande cohorte de patients DCP, des facteurs prédictifs précoces de sévérité afin d'améliorer la prise en charge personnalisée des patients
Obj. 2nd : Valider l'implication de nouveaux gènes de DCP
Et Evaluer l'impact sur la qualité de vie (atteinte ORL et infertilité)
- RCP nationales
- ETP

Rapports d'avancement de l'étude incluant le taux cumulé de cas incidents et prévalents au 3 décembre 2019



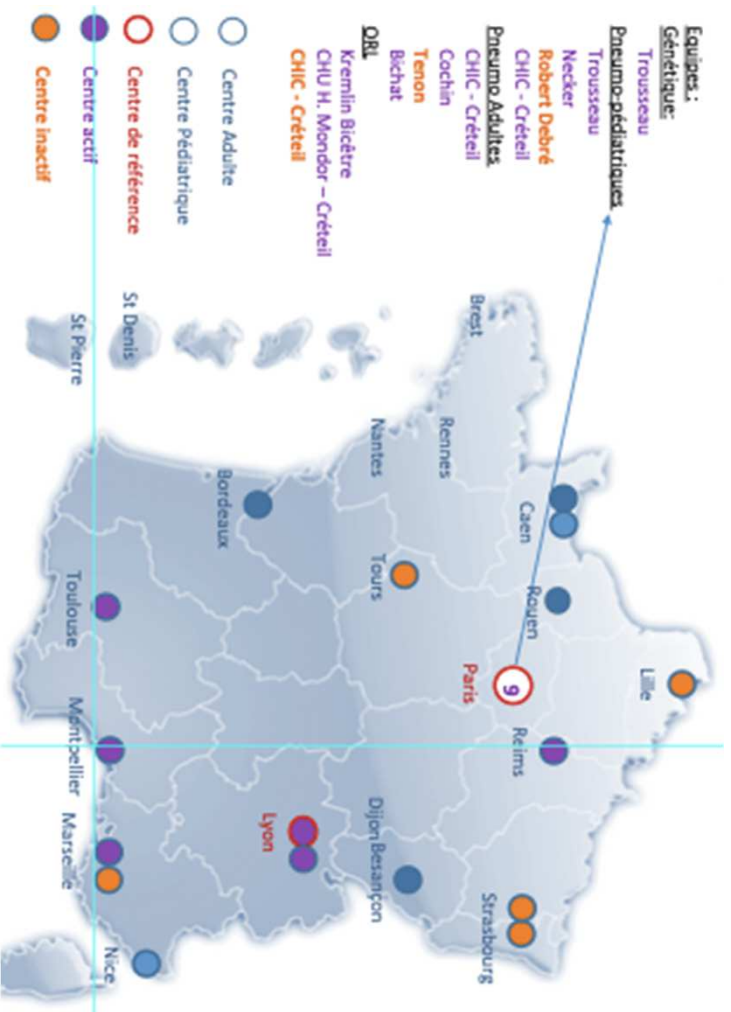
Signature du 1^{er} consentement
02/05/2017

— Réel — Objectif

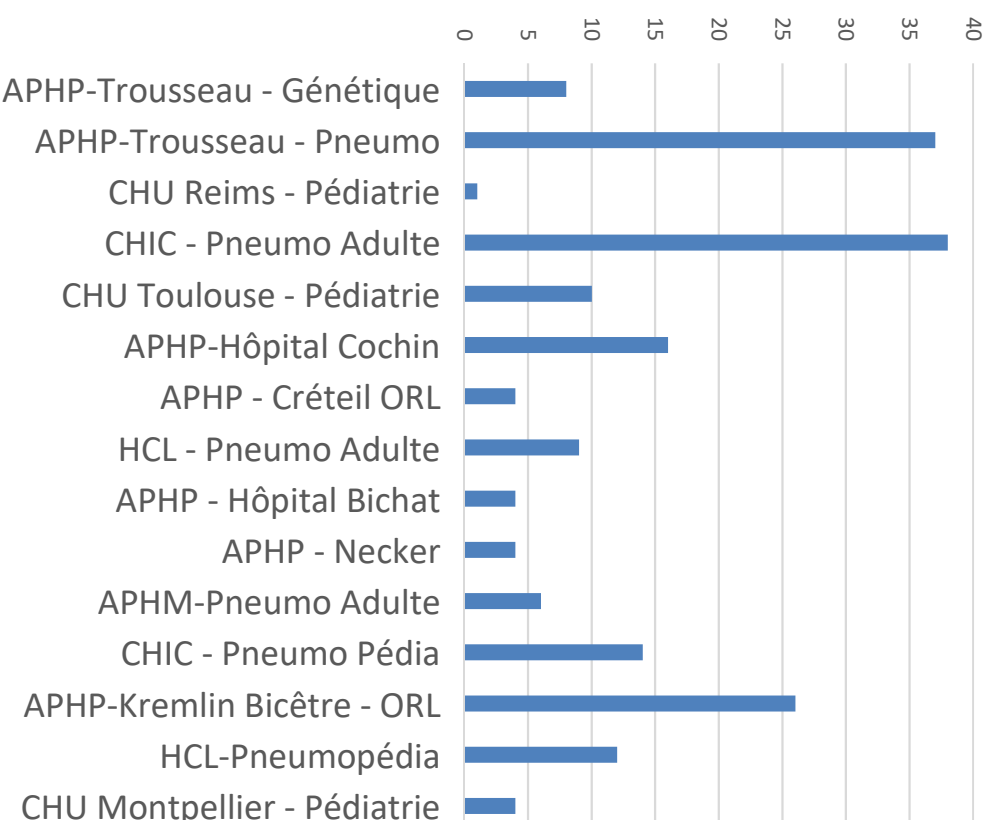


Fin des inclusions
02/05/2022

Nombre de patients recrutés par sites actifs au 3 Décembre 2019



Nombre d'inclusion par centre



26 centres contactés
23 centres ouverts
15 centres actifs

CONTACT : marie.chevereau@radico.fr

tel 01 71 73 87 94

Validation d'un score symptômes commun pour les patients adultes et enfants, pour les symptômes ORL et pulmonaires (B. Maitre)

Génétique des DCP :Projet européen, Institute of Social and Preventive Medicine (ISPM) Université de Bern

Projet Européen DCP ORL

Etude prospective portant sur l'atteinte ORL de la DCP impliquant 6 pays européens (France, UK, Danemark, Belgium, Netherlands, Chypre) financé par la Swiss National Science Foundation.

PROFALF Evaluation de la variabilité respiratoire en periode stable (inclusions 23 patients)

PRO FORMA Elaboration d'un CRF europeen DCP . En cours de publication

Task Force ERS Technical standard sur la mesure du NO nasal chez l'enfant suspect de DCP