



Impulser la Recherche

Pr Pablo Bartolucci

Journée des responsables des centres de la filière MCGRE

15 décembre 2023

Coordination des Centres

Groupe de travail recherche
(Justine Fauvel / Bartolucci)

- Elaboration d'une boîte à outil
- Mise en place d'une RCP Méthodologie
- Protocoles sur le site web
- Information recherche expliquée aux patients
- Biblio
- Lien avec les plateformes

- Mise en place d'études
- Mutualisation et recrutement (ARC, Tech, IDEC)
- Promotion des Etudes

Objectifs et actions du groupe de travail Recherche

- Objectif : Faciliter la recherche au sein de la filière
 - Améliorer la diffusion d'informations (bibliographie, recensement des protocoles en cours)
 - Mettre en place des ressources pour le développement de projets de recherche
- Actions :
 - Création de nouveaux espaces dédiés sur le site internet de la filière
 - Page « Publications » **Déjà en ligne !**
 - Page « Essais cliniques » **Déjà en ligne !**
 - Page « Boîte à outils » **En cours de développement**
 - Mise en place d'une « RCP méthodologique » **En cours de développement**

Présentation du site de la filière

The screenshot displays the MCGRE website interface. At the top, a red navigation bar contains the following links: [LA FILIÈRE](#), [LES PATHOLOGIES](#), [OÙ CONSULTER ?](#), [LE PARCOURS PATIENTS](#), [ESPACE PROFESSIONNELS DE SANTÉ](#), and [ACTUALITÉS](#). Below the navigation bar, a breadcrumb trail reads [ACCUEIL](#) > [PUBLICATIONS](#).

PUBLICATIONS

Cette page répertorie les publications
Pour soumettre une publication, [cliquez sur ce lien](#)

Investigation of thrombin generation assay to predict vaso-occlusive crisis in adulthood with sickle cell disease

Guillaume Feugray, Fiston Kasonga, Maximilien Grall, Cécile Dumesnil, Ygal Benhamou, Valéry Brunel, Véronique Le Cam Duchez, 1 Agnès Lahary, and Paul Billoir

36277754

Etude prospective

« Etude comparant des drépanocytaires à l'état d'équilibre, pendant CVO et témoins pour évaluer la relation entre TGA et hypercoagulabilité dans la »

- La recherche
- Les bases de données
- Les laboratoires de diagnostic
- Appels à projets
- Publications**
- Essais cliniques
- Boîte à outils Recherche
- Les formations
- Les RCP
- COVID-19
- Documentation

TRIER PAR:

[Plus récent](#)

Date de publication

Création d'une page collaborative « Publications »

[ACCUEIL](#) > PUBLICATIONS

PUBLICATIONS

Cette page répertorie les publications
Pour soumettre une publication, [cliquez sur ce lien](#)

Investigation of thrombin generation assay to predict vaso-occlusive crisis in adulthood with sickle cell disease

Guillaume Feugray, Fiston Kasonga, Maximilien Grall, Cécile Dumesnil, Ygal Benhamou, Valery Brunel, Véronique Le Cam Duchez, 1 Agnès Lahary, and Paul Billoir

36277754

Etude prospective

« Etude comparant des drépanocytaires à l'état d'équilibre, pendant CVO et témoins pour évaluer la relation entre TGA et hypercoagulabilité dans la drépanocytose et prédiction de CVO dans l'année. »

Proposé le 24/10/2023 par Louis Affo

FILTRES :

PAR MOT CLÉ

Une pathologie, un médecin...

PAR CONTRIBUTEUR

Tous les contributeurs

PAR PATHOLOGIES

Toutes les pathologies

Anomalies de la membrane du globule rouge

Autres maladies de l'hémoglobine

Drépanocytose

Dysérythropoïèses

Enzymopathies

Thalassémies

→ RÉINITIALISER LES FILTRES

Redirection
vers PubMed

Partager une publication

ACCUEIL > PUBLICATIONS

PUBLICATIONS

Cette page répertorie les publications.
Pour soumettre une publication, [cliquez sur ce lien](#)

Investigation of thrombin generation assay to predict vaso-occlusive crisis in adulthood with sickle cell disease

Guillaume Feugray, Fiston Kasonga, Maximilien Grall, Cécile Dumesnil, Ygal Benhamou, Valery Brunel, Véronique Le Cam Duchez, 1 Agnès Lahary, and Paul Billoir

36277754

Etude prospective

« Etude comparant des drépanocytaires à l'état d'équilibre, pendant CVO et témoins pour évaluer la relation entre TGA et hypercoagulabilité dans la drépanocytose et prédiction de CVO dans l'année. »

Proposé le 24/10/2023 par Louis Affo



SOUMETTRE UNE PUBLICATION

PRÉNOM*

NOM*

EMAIL*

TITRE*

Toutes les pathologies

AUTEURS*

PMID*

RÉSUMÉ

POURQUOI RECOMMANDEZ-VOUS CETTE PUBLICATION ?

DATE DE PUBLICATION*

LIEN VERS LA PUBLICATION*

→ ENVOYER

Page Essais cliniques

ESSAIS CLINIQUES

Cette page répertorie les essais cliniques

Pour soumettre un essai clinique, [cliquez sur ce lien](#)

EN COURS

Dépistage des complications rénales chez les enfants et les jeunes adultes atteints de drépanocytose majeure

EN COURS

Une étude pour évaluer l'innocuité à long terme chez les participants ayant participé à d'autres essais cliniques sur le luspatercept

EN COURS

Registre longitudinal mondial du déficit en pyruvate kinase

FILTRE :

PAR MOT CLÉ



PAR PATHOLOGIES

Toutes les pathologies



Toutes les pathologies

Anomalies de la membrane du globule rouge

Autres maladies de l'hémoglobine

Drépanocytose

Dysérythropoïèses

Enzymopathies

Thalassémies

Page Essais cliniques

[ACCUEIL](#) > [ESSAIS CLINIQUES](#) > [SPHÉROCYTOSE HÉRÉDITAIRE ET FONCTION VASCULAIRE](#)

Sphérocytose héréditaire et fonction vasculaire

RÉSUMÉ DE L'ÉTUDE

Contexte : Les patients atteints de sphérocytose héréditaire (HS) se caractérisent par une fragilité accrue des globules rouges (GR) et une perte de déformabilité des globules rouges. Si la variabilité clinique de la maladie peut être hétérogène d'un patient à l'autre, certaines études rapportent la survenue de complications vasculaires, notamment chez des patients splénectomisés.

Objectif : L'objectif de l'étude est de tester les associations entre le degré de dysfonctionnement vasculaire et l'étendue de l'hémolyse, la quantité de microparticules circulantes, le niveau d'érythrose et le degré d'altérations biophysiques des globules rouges.

IDENTIFIANTS DE L'ÉTUDE

Appellation : VASCUSPHERO
Numéro NCT : [NCT04461784](#)
Autres identifiants : 69HCL19_0949(2019)-4-003-54

STADE DE RECRUTEMENT

Résultats publiés

PATHOLOGIE CONCERNÉE

Autres maladies de l'hémoglobine

SPONSOR ET CENTRES PARTICIPANTS

Sponsor : Hospices Civils de Lyon
Centres participants : Institut d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique (iHOPE), Lyon, France/Hôpital Edouard Herriot, Lyon, France

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES ET CONTACT

Contact :
Alexandra GAUTHIER-VASSEROT, MD, PHD
alexandra.gauthier@ihope.fr

[Lien vers l'essai clinique](#)

DATE FINALE DE COLLECTE DES DONNÉES
26/08/2023

À LA UNE

11/04/23
???? ???? 18e édition du congrès international sur la drépanocytose – DORYS

06/04/23
#SAWETHEDATE – Journée maladies rares transition

05/04/23
???? Succès de la Journée sportive solidaire organisée par l'association DREPAGREFFE

???? La formation Parent-Expert ouvre ses candidatures !
????????????

30/03/23
????L'AFM-Téléthon publie un nouveau numéro de Repères Savoir & Comprendre dédié aux aides humaines à domicile

→ TOUTES LES ACTUALITÉS

AGENDA

08-15
JUN
2023
Congrès de l'association européenne d'hématologie 2023 – EHA 2023

[NLM](#) U.S. National Library of Medicine
ClinicalTrials.gov

[Find Studies](#) • [About Studies](#) • [Submit Studies](#) • [Resources](#) • [About Site](#) • [PRS Login](#)

[Home](#) • [Search Results](#) • [Study Record Detail](#) Save this study

Hereditary Spherocytosis and Vascular Function (VASCUSPHERO)

ClinicalTrials.gov Identifier: NCT04461785

Recruitment Status [Recruiting](#)
First Posted [June 30, 2020](#)
Last Update Posted [March 31, 2022](#)
[See Contacts and Locations](#)

[View this study on Beta ClinicalTrials.gov](#)

Sponsor:
Hospices Civils de Lyon

Information provided by (Responsible Party):
Hospices Civils de Lyon

[Study Details](#) [Tabular View](#) [No Results Posted](#) [Disclaimer](#) [How to Read a Study Record](#)

Study Description

Brief Summary:
Background : Patients with hereditary spherocytosis (HS) are characterized by increased red blood cell (RBC) fragility and a loss of RBC deformability. While the clinical variability of the disease may be heterogeneous from one patient to another, some studies report occurrence of vascular complications, notably in patients who have been splenectomized.

Purpose: The aim of the study is to test the associations between the degree of vascular dysfunction and the extent of hemolysis, the amount of circulating microparticles, the level of erythrosis and the degree of RBC biophysical alterations.

Redirection vers le site
ClinicalTrial.gov à partir du
numéro NCT

Pour ajouter un essai clinique

ESSAIS CLINIQUES

Cette page répertorie les essais cliniques
Pour soumettre un essai clinique [cliquez sur ce lien](#)

EN COURS

Dépistage des complications rénales chez les enfants et les jeunes adultes atteints de drépanocytose majeure

EN COURS

Une étude pour évaluer l'innocuité à long terme chez les participants ayant participé à d'autres essais cliniques sur le luspatercept

EN COURS

Registre longitudinal mondial du déficit en pyruvate kinase

SOUMETTRE UN ESSAI CLINIQUE

VOTRE EMAIL*

Toutes les pathologies

TITRE DE L'ÉTUDE ET ACRONYME*

RÉSUMÉ

SPONSOR/COLLABORATEURS*

NOMBRE DE PARTICIPANTS ATTENDUS*

CENTRES PARTICIPANTS EN FRANCE*

N° NCT*

AUTRES IDENTIFIANTS*

En cours

CONTACT

LIEN VERS CLINICAL TRIAL*

DATE FINALE DE COLLECTE DES DONNÉES

DATE D'ACHÈVEMENT DE L'ÉTUDE

→ ENVOYER

Page Boîte à outils

Développer un projet de recherche

Les filières de santé maladies rares soutiennent la recherche. La filière de santé MCGRE souhaite promouvoir et animer la recherche en facilitant les interactions et en apportant un soutien en particulier aux acteurs moins initiés ou moins impliqués dans la recherche. Pour ce faire, le groupe de travail Recherche de la filière a mis en place cette boîte à outils pour vous accompagner dans la construction de votre projet de recherche.

Étape 1

Interrogation de la littérature



Étape 2

Perfectionner votre idée



Étape 3

Faisabilité



Étape 4

Rédiger une proposition/
ébauche de protocole



Étape 5

Rechercher un financement



- Pour accompagner les utilisateurs dans la construction de leur projet de recherche

Page Boîte à outils

Étape 1

Interrogation de la littérature

La recherche bibliographique initiale doit permettre de dégager la question/problématique qui justifie la recherche. Elle permet de formuler l'hypothèse ou les hypothèses qui feront l'objet de la recherche.

Cette étape permet de prendre connaissance des publications et données sur le sujet étudié, elle sert à définir les concepts et notions dans lesquels il s'inscrit.

A l'issue de cette étape, doit se poser une question unique (objectif principal) qui peut être accompagnée de sous-questions (objectifs secondaires).

<https://clinicaltrials.gov/> :

<https://scholar.google.com/> :

<https://hal.science/>

● Etape 1 : Interrogation de la littérature :
Liens pour effectuer vos recherches bibliographiques :

- Lien Inserm pour accéder aux thèses de sciences
- Lien Pubmed
- Lien Cochrane
- Réseau des Bibliothèques universitaires
- Lien clinicaltrials.gov

Page Boîte à outils

Étape 2

Perfectionner votre idée

Une fois la question posée, il faut définir :

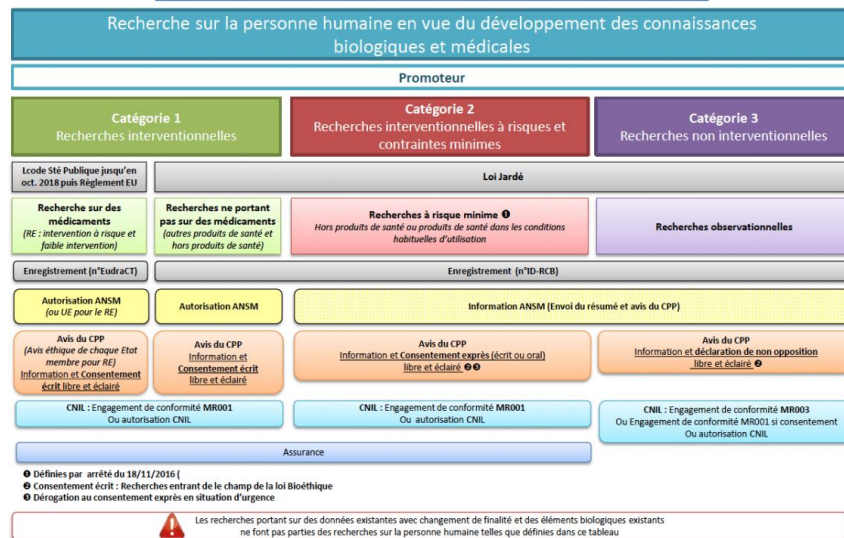
- dans quelle cadre se situe votre étude : longitudinale, de cohorte, prospective
- le type de recherche : épidémiologique ? clinique ? Cadre réglementaire
- quel(s) type(s) de paramètres voulez-vous collecter ? Comment ?

S'il s'agit d'une recherche impliquant la personne humaine, il convient de distinguer les recherches interventionnelles (catégorie 1), interventionnelles à risques et contraintes minimales (catégorie 2) et non interventionnelles (catégorie 3)

<https://sfar.org/nouveau-reglementation-de-recherche-clinique-va-changer/>

- Etape 2 Perfectionner votre idée:
 - Renvoi vers un glossaire
 - Arborescence des types de Recherche

DÉMARCHES RÉGLEMENTAIRES EN FONCTION DU PROJET



- Liste des méthodologistes

Page Boîte à outils

Étape 3

Faisabilité

Afin d'évaluer la faisabilité du projet, il faut avoir une idée :

- des bénéfices, applications et avantages de la recherche.
- des acteurs
- de la durée du projet
- des coûts ;
- des difficultés attendues

La filière vous propose une aide méthodologique pour affiner votre projet
!Lien hypertexte vers le formulaire mis en place par la filière!

<https://filiere-mcgre.fr/>

• Etape 3 : Faisabilité :

Les différents aspects de la faisabilité d'un projet de recherche comprennent :

- question scientifique : paramètres/mesurabilité
- la définition de la méthodologie : dont n de patients à inclure/centres, durée
- la définition du type de recherche
- le respect réglementaire (type de recherche, modalités de promotion)
- les intervenants dans le projet (dépend du type de recherche) : investigateur, promoteur, méthodologiste, ARC, TEC, logistique, gestion données/collections
- l'estimation du coût projet

En amont de la RCP méthodologie

Définir le contour de mon projet
(revue de biblio/résumé : 10 lignes max)*

Définir l'objectif principal et l'hypothèse principale*

Définir les objectifs secondaires*

Comment souhaiteriez-vous éprouver votre hypothèse principale, par quels outils /méthodologie ?
(n'hésitez pas à fournir le plus d'information possible)

J'ai une vague idée du type de recherche (RIPH1, RIPH2, RIPH3)

Difficultés attendues

Avez-vous estimé le coût du projet?

Avez-vous un financement?

Durée estimée du projet

Quelle aide attendez-vous du comité méthodologique?

- Formulaire à remplir pour soumettre une demande d'appui méthodologique
- Chaque projet nécessitera 2 à 3 passages en RCP méthodologie

Page Boîte à outils

Étape 4

Rédiger une proposition / ébauche de protocole

A ce stade, vous pouvez débiter la
rédaction du synopsis de votre étude.
Voici une trame [lien].

Si vous ne l'avez pas encore fait, il faut
contacter l'Unité de Recherche Clinique
(URC) de votre établissement.

<https://filiere-mcgre.fr/>

- Etape 4 : Rédiger une proposition /
ébauche de protocole

Recensement des structures d'appui

- Organisation de la recherche clinique
hospitalière
- Délégation à la Recherche Clinique et à
l'Innovation (DRCI)
- Structures de soutien
- équipes de recherche
- centres d'investigation clinique
- centres de ressource biologique
- cellules médico-économiques

Page Boîte à outils

- Etape 5 : Rechercher un financement
 - Lien vers la page du site de la filière recensant les appels à projets

Étape 5

Rechercher un financement

Vous trouverez ici l'ensemble des appels à projets concernant les maladies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse.

<https://filiere-mcgre.fr/espace-professionnels-de-sante/appels-a-projets/>

MCGRE Filière de santé maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

ACCUEIL > ESPACE PROFESSIONNELS DE SANTÉ > APPELS À PROJETS

APPELS À PROJETS

FONDATION POUR LA RECHERCHE MÉDICALE – PROGRAMME GÉNÉRALISTE – AMORÇAGE DE JEUNES ÉQUIPES

Budget : 450 000 euros maximum pour une durée de trois ans

Date limite de dépôt des dossiers :

- Session 1 : 13 avril 2023
- Session 2 : 8 septembre 2023
- Session 3 : 3 novembre 2023

• La FRM se réserve le droit de clôturer cet appel à projets de façon anticipée, en cas d'utilisation complète des fonds dédiés à ce programme.

Éligibilité : jeunes chercheurs, français ou étrangers, désireux de rejoindre une structure de recherche française pour mettre en place et animer une nouvelle équipe de recherche.

Objectif : renforcer le potentiel de recherche de structures qui ont, dans le cadre d'un appel à candidatures international, déjà sélectionné le/la chef d'équipe qu'elles souhaitent accueillir. Le but est d'apporter un premier soutien indispensable à l'installation d'un groupe de recherche.

Groupe de travail recherche

Coordonné par :

Pr P. Bartolucci

Membres :

Pr J-B Arlet
Dr V. Brousse
Dr P. Cougoul
P. Connes
Pr. N. Elenga
J. Fauvel
Dr B. Koehl
Dr S. Ngo
Dr L. Pascal

