

La recherche au sein de la filière

28 juin 2024

18^e Journée de la filière MCGRE

Groupe de travail recherche

Coordonné par le Pr. Pablo Bartolucci

Membres :

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

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 »
 - Page « Essais cliniques »
 - Page « Boîte à outils »
 - Mise en place d'une « RCP méthodologique »
 - Soutenir la recherche clinique ET translationnelle

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

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

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 RECOMMANDER-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'érythropoïèse et le degré d'altérations biophysiques des globules rouges.

IDENTIFIANTS DE L'ÉTUDE

Appellation : VASCUSPHERO
Numéro NCT : [NCT04461774](#)
Autres identifiants : 69HCL19_0949(2019)-4-2023-54

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
#SIVETHEDATE – 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: NCT04461774

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 erythropoiesis 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

Boîte à outils Recherche

The screenshot displays the homepage of the MCGRE website. The top navigation bar is red with white text for 'LA FILIÈRE', 'LES PATHOLOGIES', 'OÙ CONSULTER ?', 'LE PARCOURS PATIENTS', and 'ESPACE PROFESSIONNELS DE SANTÉ'. The main content area features a large banner for the '18e Journée nationale de la Filière MCGRE' on 'Vendredi 28 juin 2024' at '52 Bd Vincent Auriol, Paris 13e Auditorium ADICARE -Bâtiment Cardiologie-'. It includes a calendar icon, a location pin, and an illustration of a doctor. A button 'Pour en savoir plus' with a hand cursor icon is at the bottom right. The left sidebar lists various resources: 'La recherche', 'Les bases de données', 'Les laboratoires de diagnostic', 'Appels à projets', 'Publications', 'Essais cliniques', 'Boîte à outils Recherche' (highlighted in red), 'Les formations', 'Les RCP', 'COVID-19', and 'Documentation'. The date '03/06/24' is shown at the bottom right of the sidebar.

18e Journée nationale de la Filière MCGRE

Vendredi 28 juin 2024

52 Bd Vincent Auriol, Paris 13e
Auditorium ADICARE
-Bâtiment Cardiologie-

18e journée nationale de la filière

Pour en savoir plus

ESPACE PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- 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

03/06/24

- Mise en ligne le 25/06/2024
- Accessible depuis l'espace « Professionnels de santé »

Boîte à outils Recherche

BOÎTE À OUTILS 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.

Développer un projet de recherche

Le groupe de travail Recherche de la filière MCGRE vous propose cette boîte à outils pour vous accompagner dans la construction de votre projet de recherche.

- Regroupement des informations indispensables pour construire un projet de recherche, proposition d'aide méthodologique, guide à l'élaboration de projet en 5 étapes

Boîte à outils Recherche

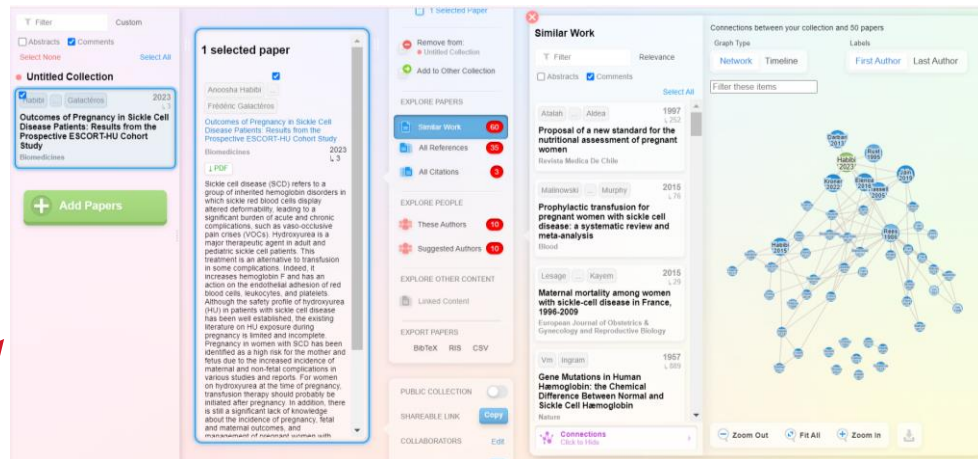
Étape 1

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://www.cochraneflibrary.com/>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
<https://scholar.google.com/>
<https://hal.science/>
<https://researchrabbitapp.com/>
<https://consensus.app/>



Boîte à outils Recherche

Étape 2

Perfectionner votre idée

Une fois la question posée, il faut définir :

- dans quel 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)

Base de données et statut CNIL

BASE DE DONNÉES ET STATUT CNIL

Un traitement de données doit toujours être couvert par un statut CNIL.

Les **méthodologies de référence** (MR) simplifient les démarches d'autorisation CNIL. En s'y référant, le responsable du traitement de la donnée s'engage à être en conformité auprès de la CNIL.

Elles s'appliquent à la plupart des traitements de données et portent sur :

- Les définitions des acteurs impliqués dans le traitement des données
- L'origine et la nature des données
- Les destinataires des données
- La durée de conservation
- Les traitements des données des prof
- La mise en œuvre et la sécurité
- Le transfert des données UE et hors UE

Dans le cadre de MR, les données suivantes

- Nom / Prénom
- Date de naissance complète
- Coordonnées
- NIR: Numéro de Sécurité sociale
- N°IPP/IPE
- Données génétiques ré-identifiantes
- Données de géolocalisation
- Données du SNDS

Méthodologie de **référence** MR - 001

Recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement

La méthodologie de référence MR-001 encadre les traitements comprenant des données de santé et présentant un caractère d'intérêt public, réalisés dans le cadre de recherches



Boîte à outils Recherche

Méthodologie de référence MR – 002

Études non interventionnelles de performances concernant les dispositifs médicaux de diagnostic in vitro

Sont exclues du champ de cette méthodologie de référence les recherches biomédicales, les études faisant apparaître l'identité complète des personnes participant à l'étude, les études épidémiologiques, les études en génétique ayant pour objet d'identifier les personnes par leurs caractéristiques génétiques.

Méthodologie de référence MR – 003

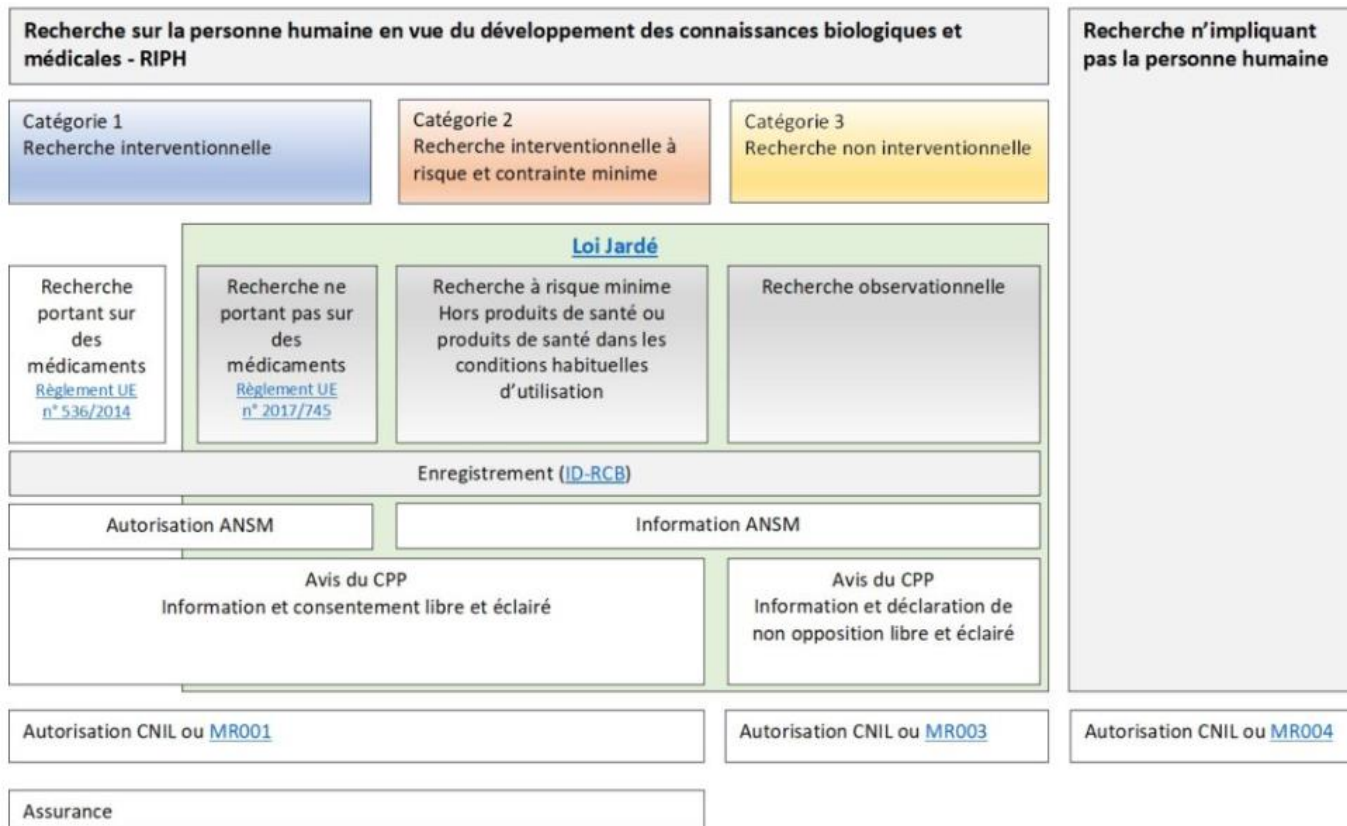
Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

La méthodologie de référence MR-003 encadre les traitements comprenant des données de santé et présentant un caractère d'intérêt public, réalisés dans le cadre de recherches impliquant la personne humaine pour lesquelles la personne concernée ne s'oppose pas à participer après avoir été informée. Il s'agit plus précisément des recherches non interventionnelles et des essais cliniques de médicaments par grappe. L'information individuelle des patients est obligatoire. Le responsable de traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche.

Méthodologie de référence MR – 004

La méthodologie de référence MR-004 encadre les traitements de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine. Il s'agit plus précisément des études ne répondant pas à la définition d'une recherche impliquant la personne humaine, en particulier les études portant sur la réutilisation de données. La recherche doit présenter un caractère d'intérêt public. Le responsable de traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de

Boîte à outils Recherche



Boîte à outils Recherche

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.

Vous pouvez présenter votre projet en RCP méthodologie sur la plateforme Skemeet.

<https://skemeet.io/p/staffs>

SKEMEET[®]
by SKIZ

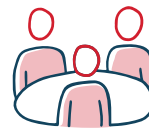
Se connecter

S'inscrire



RCP Méthodologie GT Recherche
MCGRE

RCP Méthodologie



- Membres : Le soutien méthodologique d'un projet doit être suivi par les mêmes personnes (2 membres du GT recherche pédiatre / adulte) + 1 méthodologiste.
 - GT Recherche : Pablo Bartolucci ; Pierre Cougoul ; Bérengère Koehl
 - Data-scientist –méthodologiste : Vincent de Malcor ; Pr Audureau
- Nombre de projets étudiés : 2
 - Dr A. Chamouine (1 séance)
 - Dr E. Ngwem et M.Devilleger (3 séances)
- Organisation : 4 séances de RCP par an (mars, juin, octobre et novembre).
- En fonction du stade auquel se trouve le projet lors de la sollicitation, il faut compter 2 à 4 séances. Il faut au moins que le rationnel ait été établi. Aide à la détermination des critères de jugements principaux et secondaires... → recherche de financements

Boîte à outils Recherche

Étape 4

Rédiger une proposition / ébauche de protocole

A ce stade, vous pouvez débiter la rédaction du synopsis de votre étude. Une trame est disponible à la page 'Ressources de la boîte à outils'. Si vous ne l'avez pas encore fait, il faut contacter l'Unité de Recherche Clinique (URC) de votre établissement. Pour vous aider à constituer votre dossier à soumettre au comité de protection des personnes, vous trouverez ci-dessous un lien vers les recommandations du ministère de la santé. La page 'Ressources de la boîte à outils' propose des exemples de documents d'information et de consentement.

Recommandations du ministère de la santé

Ressources de la boîte à outils

Recommandations

Recommandations générales

>> Recherches non-interventionnelles

 **Demande d'avis à un CPP pour les recherches impliquant la personne humaine (...)** [Téléchargement du docx \(2 Mio\)](#)

>> Procédures applicables

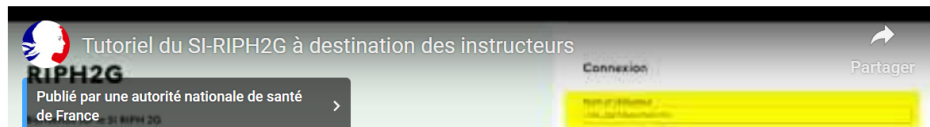
 **Documents attendus en France concernant la partie II de dossiers de demande (...)** Téléchargement du pdf (936.7 kio)

 **Document additionnel pour la soumission des essais cliniques régis par le (...)** Téléchargement du docx (19.2 kio)

 **Synthèse des procédures de traitement applicables aux projets RIPH** Téléchargement du pptx (4 Mio)

 **Bonnes pratiques concernant l'évaluation par les CPP des projets de RIPH (...)** Téléchargement du pdf (586.3 kio)

>> SIRIPH2G



Boîte à outils Recherche

Étape 4



Rédiger une proposition / ébauche de protocole

A ce stade, vous pouvez débiter la rédaction du synopsis de votre étude. Une trame est disponible à la page 'Ressources de la boîte à outils'.

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

Pour vous aider à constituer votre dossier à soumettre au comité de protection des personnes, vous trouverez ci-dessous un lien vers les recommandations du ministère de la santé. La page 'Ressources de la boîte à outils' propose des exemples de documents d'information et de consentement.

Recommandations du ministère de la santé

[Ressources de la boîte à outils](#)

RESSOURCES DE LA BOÎTE À OUTILS

Rédiger une proposition / ébauche de protocole



[Trame de synopsis](#)

Dans le cadre de la Loi Jardé



Document d'information (à venir)

Hors loi Jardé



Note d'information destinée aux titulaires de l'exercice de l'autorité parentale

Boîte à outils Recherche

- 1. RESUME DE LA RECHERCHE
- 2. JUSTIFICATION SCIENTIFIQUE ET DESCRIPTION GENERALE
 - 2.1. ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES
 - 2.2. HYPOTHESES DE LA RECHERCHE
 - 2.3. JUSTIFICATION DES CHOIX METHODOLOGIQUES
 - 2.4. BENEFICES
 - 2.5. RETOMBEEES ATTENDUES
 - 2.6. JUSTIFICATION RECHERCHE DENUÉE DE RISQUES
- 3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE
 - 3.1. OBJECTIF PRINCIPAL
 - 3.2. OBJECTIFS SECONDAIRES
- 4. CRITERES D'EVALUATION
 - 4.1. CRITERE D'EVALUATION PRINCIPAL
 - 4.2. CRITERES D'EVALUATION SECONDAIRES
- 5. CONCEPTION DE LA RECHERCHE
- 6. CRITERES D'ELIGIBILITE
 - 6.1. CRITERES D'INCLUSION
 - 6.2. CRITERES DE NON INCLUSION
 - 6.3. FAISABILITE ET MODALITES DE RECRUTEMENT
- 7. TRAITEMENT(S)STRATEGIE(S)/PROCEDURE(S) DE LA RECHERCHE
- 8. DEROULEMENT DE LA RECHERCHE
 - 8.1. CALENDRIER DE LA RECHERCHE
 - 8.2. TABLEAU RECAPITULATIF DU SUIVI PARTICIPANT
 - 8.3. INFORMATION DES PERSONNES CONCERNEES
 - 8.4. VISITES DE SUIVI
 - 8.5. VISITE DE FIN DE LA RECHERCHE
 - 8.6. REGLES D'ARRET DE LA PARTICIPATIONS D'UNE PERSONNE A LA RECHERCHE
- 9. GESTION DES ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES / EFFETS INDESIRABLES /INCIDENTS
- 10. ASPECTS STATISTIQUES

- 10.1. CALCUL DE LA TAILLE D'ETUDE
 - 10.2. METHODES STATISTIQUES EMPLOYEES
 - 11. GESTION ET TRAITEMENT DES DONNEES ET DOCUMENTS SOURCE
 - 11.1. DONNEES ET DOCUMENTS SOURCE
 - 11.2. CONSIGNES POUR LE RECUEIL DES DONNEES
 - 11.3. GESTION ET CIRCUIT DES DONNEES
 - 11.4. CONFIDENTIALITE DES DONNEES
 - 11.5. CONSERVATION DES DOCUMENTS ET DES DONNEES RELATIFS A LA RECHERCHE
 - 11.6. CESSIION DES DONNEES
 - 12. CONTROLE ET ASSURANCE DE LA QUALITE
 - 12.1. ACCES AUX DONNEES
 - 12.2. AUDIT ET INSPECTION
 - 13. CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES
 - 13.1. CONFORMITE AUX TEXTES DE REFERENCE
 - 13.2. MODIFICATIONS AU PROTOCOLE
 - 14. REGLES RELATIVES A LA PUBLICATION
 - 14.1. COMMUNICATIONS SCIENTIFIQUES
 - 14.2. COMMUNICATION DES RESULTATS AUX PATIENTS
- RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

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.

Appel à projets



ACCUEIL > ESPACE PROFESSIONNELS DE SANTÉ > APPELS À PROJETS

APPELS À PROJETS

FONDATION MALADIES RARES – APPEL À PROJETS «SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES & MALADIES RARES » 2024

Budget : 45 000 € (maximum)

Date limite de dépôt des dossiers : 11 juin 2024, à 12h (heure de Paris)

Éligibilité : ouvert à toutes les disciplines en SHS et la transdisciplinarité des projets est encouragée.

Objectif : soutenir la recherche sur toutes les maladies rares avec pour mission d'améliorer le diagnostic, de favoriser le développement de nouveaux traitements et d'améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches.

Perspectives

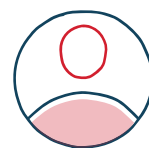
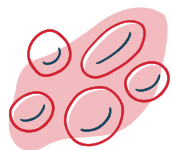
- Elaborer un sondage de satisfaction de la boîte à outils Recherche
 - Dynamiser la veille bibliographique (page « Publications »)
 - Favoriser les interactions recherche clinique / recherche translationnelle (L. Garçon et W El Nemer)
- Faire un partenariat entre le CGRF et la filière pour faire le pont entre la recherche clinique et la recherche translationnelle

Dossier Patient Informatisé du RED



- Organisation **régional** pour le déploiement par secteur
 - Présence de IS Kernel pour la mise en place – Contact: jean-christophe.nahon@iskernel.com
 - Hotline de support informatique L-V 9h-17h30
- Acceptation de la charte d'utilisation de Siclopédie WEB
- Accès via Pro-Santé Connect avec carte CPx
- Contact: yanis.pelinski@aphp.fr

Pictogrammes disponibles dans les masques



Pictogrammes disponibles dans les masques

