



# Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR

Le domaine d'expertise de la filière Muco-CFTR couvre la mucoviscidose et l'ensemble des affections liées à une anomalie de la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator), en dehors des formes typiques de la mucoviscidose (CFTR Related Disorders et CFTR Metabolic Syndrome/ inconclusive diagnosis).

Selon les dernières données du Registre National de la Mucoviscidose, on recense 7114 patients sur le territoire national. La gouvernance de la filière est assurée par le Conseil National de la Mucoviscidose, regroupement des bureaux des conseils d'administration de la Société Française de Mucoviscidose (professionnels de santé) et de l'association Vaincre la Mucoviscidose (patients et familles)

Les principaux projets pilotés par notre Filière concernent :

- L'éducation thérapeutique
- La transition enfant/adulte
- La décision médicale partagée



La filière organise également de manière bisannuelle des Journées Francophones de la Mucoviscidose regroupant sur 2.5 jours plus de 1000 participants (professionnels de santé et patients/familles).

Notre filière s'articule également en termes de thématiques et de missions avec le Réseau Européen de Référence « ERN-lung ».

*5 centres de référence  
(1 coordonnateur et 4 constitutifs)  
42 centres de ressources et compétences  
30 laboratoires de diagnostic  
1 société savante  
2 associations de patients*

## Coordonnatrice du réseau

**Pr Isabelle Durieu**  
Lyon, Centre Hospitalier Lyon Sud  
[www.muco-cftr.fr](http://www.muco-cftr.fr)  
[contact@muco-cftr.fr](mailto:contact@muco-cftr.fr)