

PARTICIPEZ A EMBARC FRANCE

Registre français des bronchectasies hors mucoviscidose

<http://splf.fr/> Contact : murris.m@chu-toulouse.fr

Informations:

Réunion du GREPI samedi 28 janvier à 18h00, salle Marseillevreyre



EMBARC c'est quoi ?

European Multicentre Bronchiectasis Audit and Research Collaboration

- Un registre européen soutenu par l'ERS, initié en 2015
- Constitué de registres nationaux autonomes
- Concernant les bronchiectasies ***HORS mucoviscidose***
- Alimenté par de nombreux cliniciens provenant de différents horizons
- Promoteur: Université de Dundee;
- Investigateur coordonnateur: Dr James Chalmers

- **Le rationnel**
 - Très peu de données sur bronchiectasies non muco en termes d'épidémiologie, diagnostic et prise en charge

- **Objectifs**
 - Mieux comprendre et prendre en charge les DDB non muco



EMBARC France ?

- **Registre autonome**
 - Données appartiennent à la France
 - Soutien SPLF-GREPI
 - Validation CCTIRS-CNIL
 - Un conseil scientifique
- **Objectifs :**
 - Contribuer à la recherche clinique dans ce domaine
 - Mieux connaître les spécificités des bronchectasies en France
- **Proposer une prise en charge standardisée au niveau du territoire**
 - Observation clinique = CRF
 - Consensus thérapeutiques
- Avoir facilement accès à des **référents spécialistes**
- **Vous pouvez tous participer à EMBARC France !**



EMBARC France en pratique

- Informations et accès au CRF traduit
<http://splf.fr/>
- Aide à la saisie
 - Transmission des données à un ARC coordonnateur avec identification du centre par fax ou mail
- Contact : murris.m@chu-toulouse.fr

**Venez poser vos questions à la réunion du GREPI
samedi 28 janvier à 18h00, salle Marseillevreyre**