



F-CRIN « GRACE » - HEAR

Group of Research on Amyloidosis and Cardiac Excellence

Pr Thibaud DAMY, Pr Erwan DONAL, Pr Olivier LAIREZ

Mme Mounira Kharoubi, Mr Vassily Grelet-Riout, Mme Claire Perillault, Dr Charles Taieb Dr Amira Zaroui

ET SURTOUT VOUS TOUS!!!

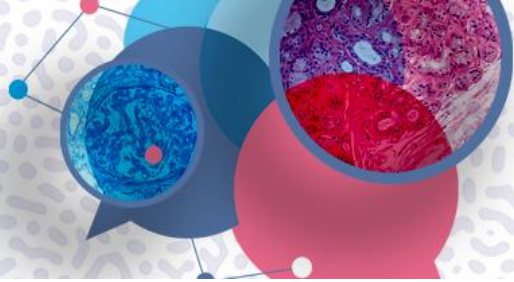


Journée organisée par :



R'EPOF





GRACE: Un éco-système transformateur

- **Labellisation officielle : le 1 Septembre 2025**
- Réseau national d'excellence pour la recherche, les essais cliniques et l'innovation sur l'amylose.
 - Cardiaque, mais pas uniquement : interaction avec les hématologues, neurologues, rhumatologues, gastro-entérologues, médecins de premier recours, etc.
- Intégration des soins cliniques, du diagnostic par intelligence artificielle, de l'imagerie, de la biobanque et du plaidoyer pour les patients.
- Approche multidisciplinaire, centrée sur le patient et orientée vers l'impact.
- Ancré dans le registre HEAR.
- S'appuie sur le réseau des centres d'investigation clinique.
- S'appuie sur F-CRIN
- **Partenariat avec TOUS LES RESEAUX F-CRIN**
- Laboratoires centraux certifiés ISO.

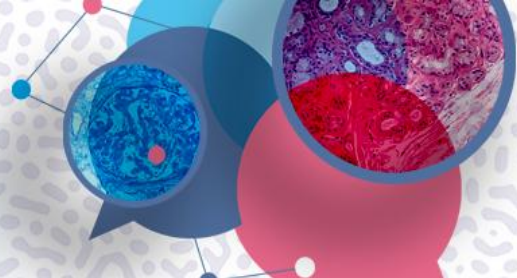
Rare diseases network



R'EPOF



8^e MASTERCLASS
AMYLOSES
CARDIAQUES



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com



&



&



Pr Thibaud DAMY, Pr Erwan DONAL, Pr Olivier LAIREZ

Mme Mounira Kharoubi, Mr Vassily Grelet-Riou, Mme Claire Perillault, Dr Charles Taieb Dr Amira Zaroui

ET SURTOUT VOUS TOUS!!!

ET NOS PARTENAIRES MULTIDISCIPLINAIRES



www.reseau-amylose.org





Ce qu'apporte le label F-CRIN à HEAR



DE LA VISIBILITÉ

Grâce à un label d'excellence reconnu.



UNE DYNAMIQUE SCIENTIFIQUE ET ÉMULATION

Accès à une communauté nationale d'expertises
(neuro-sciences; cardiovasculaire, immunologie...)



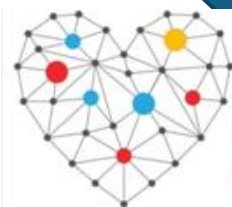
UN ACCOMPAGNEMENT AU DÉVELOPPEMENT STRATÉGIQUE

Des fonctions support à F-CRIN Coordination en
appui des réseaux et une mutualisation des
ressources (partage d'expertises, d'expérience
et d'outils opérationnels).



DES RESSOURCES FINANCIÈRES

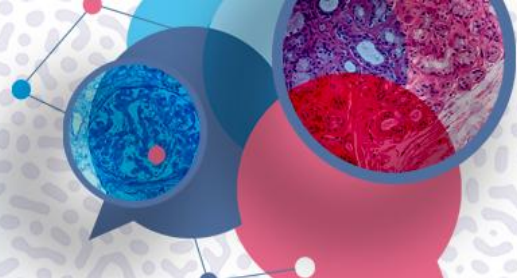
Le financement de ressources pour la coordination
du réseau ; une dotation de fonctionnement, du
lobbying auprès des partenaires et financeurs.



GRACE
GROUP FOR RESEARCH ON AMYLOIDOSIS AND CARDIAC EXCELLENCE
F-CRIN NETWORK

GROUP FOR RESEARCH ON AMYLOIDOSIS AND CARDIAC EXCELLENCE
F-CRIN NETWORK





F-CRIN : origine et missions

Son origine :

- Créé en 2012,
- **Plateforme nationale** dédiée au développement de la recherche clinique française.
- Portée par l'Inserm en association avec les hôpitaux, les industriels en santé et les universités, et soutenue par l'Agence nationale de la Recherche et le ministère de la Santé.

Ses missions :

- Fédérer les acteurs de la recherche clinique
- Renforcer la compétitivité et l'attractivité de la recherche française à l'international,
- Développer l'expertise des professionnels en mutualisant savoir-faire, ressources et moyens
- Accélérer l'appropriation de nouvelles pratiques et le développement de nouvelles solutions thérapeutiques..



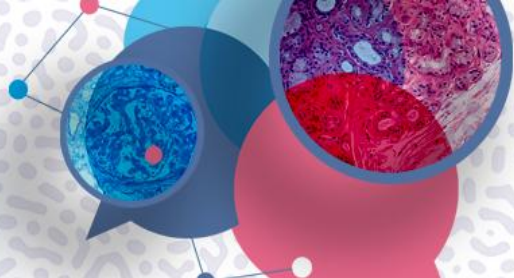
R'EPOF



F-CRIN : Organisation

- F-CRIN repose sur un modèle fédératif structuré autour de 28 composantes :
 - 26 réseaux thématiques de recherche et d'investigation clinique,
 - Une plateforme multiservices à disposition des promoteurs et investigateurs pour accompagner leurs essais, et une unité de coordination nationale, siège de l'infrastructure, installée à Toulouse.
- Au total, F-CRIN représente une force de frappe de plus de 2 000 professionnels en recherche clinique répartis sur tout le territoire national.





Les réseaux F-CRIN et leurs domaines de recherche



Maladies du neurone moteur, troubles psychotiques, maladie de Parkinson et des mouvements anormaux, sclérose en plaques, AVC...

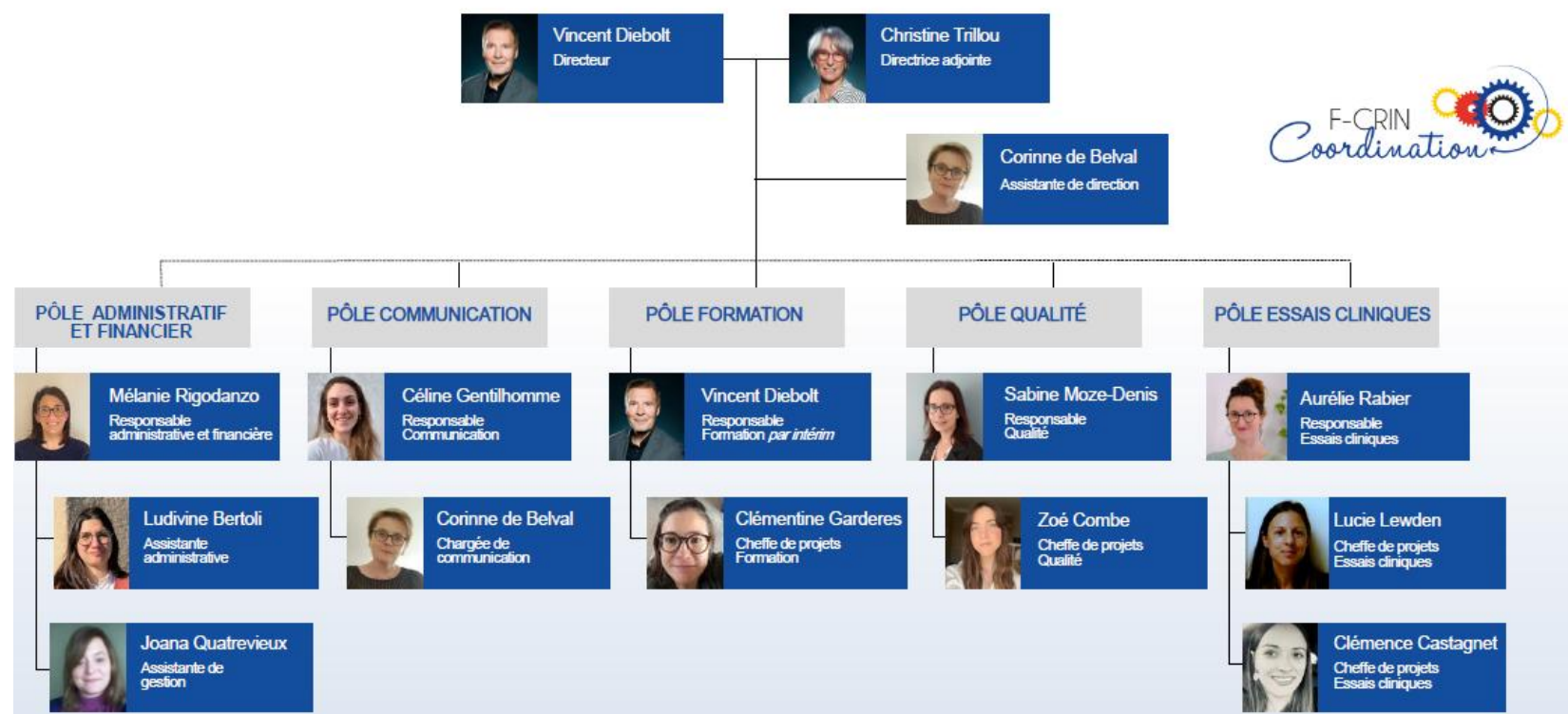
Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires, dermatite atopique, vaccinologie, asthme sévère, BPCO, infectiologie, infections à mycobactéries non tuberculeuses...

Maladies cardiovasculaires et cardiorénales, maladie veineuse thromboembolique, amylose cardiaque, nutrition, obésité et troubles métaboliques, sepsis et soins intensifs, santé mentale en réanimation...

Maladies rares, thérapies innovantes, soins primaires, pédiatrie, maladies de la rétine, santé de la femme et maternité...



Le core-team F-CRIN au service des réseaux et de GRACE





E-CRIN : partenaire européen de F-CRIN

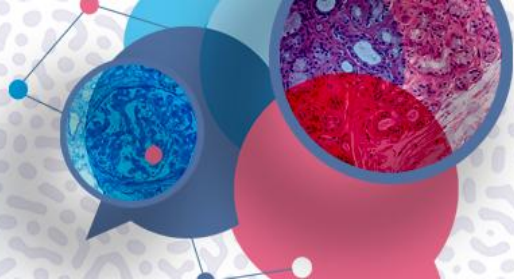


- **E-CRIN**, le réseau européen des infrastructures de recherche clinique, est une organisation à but non lucratif qui soutient la réalisation d'essais cliniques multinationaux en Europe.
- Le partenariat F-CRIN/ECRIN permet une voie spécifique pour :



R'EPOF





F-CRIN : Une excellence scientifique

L'excellence scientifique			
<ul style="list-style-type: none"> • Activité de recherche diversifiée • Capacité à coordonner un projet de recherche clinique • Accélération du recrutement dans les essais cliniques • Remontée d'information sur l'activité de RC (2 fois/an via OLGA) 			
Organisation et qualité	Communication	Formation	Aspects financiers
<ul style="list-style-type: none"> • Fonctionnement structuré et encadré • Pilotage efficient (objectifs, suivi d'indicateurs, réunions régulières) • Activités clés identifiées 	<ul style="list-style-type: none"> • Règles de communication (ex: mention du réseau dans les publis) • Respect des outils de communication corporate • Référent comm. dédié • Stratégie et plan de communication 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuer à la montée en compétences dans sa thématique • Remontée d'information sur les formations du réseau (1 fois / an) 	<ul style="list-style-type: none"> • Capacité à recevoir des fonds et à les dépenser au nom du réseau • Stabilisation des ressources • Remontée d'informations financières (1 fois/an via OLGA)

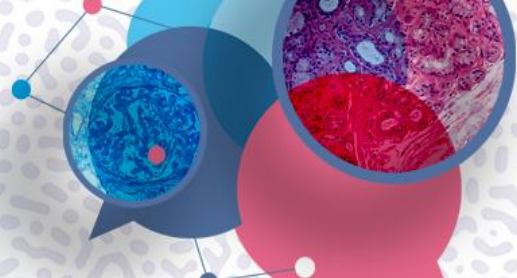


R'EPOF



8^e

MASTERCLASS AMYLOSES CARDIAQUES



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com



&



&



Pr Thibaud DAMY, Pr Erwan DONAL, Pr Olivier LAIREZ

Mme Mounira Kharoubi, Mr Vassily Grelet-Riou, Mme Claire Perillault, Dr Charles Taieb Dr Amira Zaroui

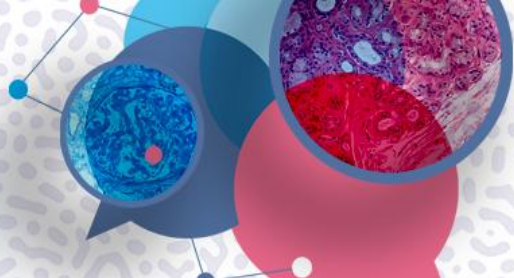
ET SURTOUT VOUS TOUS!!!

ET NOS PARTENAIRES MULTIDISCIPLINAIRES



www.reseau-amylose.org





Apport de F-CRIN à HEAR & GRACE

-Un Accompagnement Collectif :

- **Webinaires** (essais cliniques, modèle économique, juridique...)
- **WorkingGroup Communication** (exemples : formation aux outils ou à la construction de son plan de communication)
- **Formation Qualité** : En route vers un système de management de la qualité «ISO-LIKE»
- **Parcours d'intégration** des nouveaux réseaux

-Promotion des composantes :

- Support à la construction de lignes directrices de communication
- Aide à la création d'outils de communication : sites web, plaquettes, logos...
- Relai d'information pour accroître la visibilité tous supports (y compris presse)
- Accompagnement pour mieux gérer son site ou ses réseaux sociaux, etc.

-Une meilleure structuration :

- Accompagnement qualité proposé aux unités de coordination des réseaux pour tendre vers une organisation ISO-like
- Suivi annuel de la maturité organisationnelle du réseau (outil interne à F-CRINc)
- Mise en place d'une attestation qualité organisationnelle F-CRIN pour permettre aux réseaux engagés dans une démarche qualité de valoriser leur organisation (sans s'engager dans une certification ISO 9001)

-Développement de l'activité de formation des réseaux

- Support dans la conception des projets et le montage des actions de formation de la composante, en fonction des besoins (structuration pédagogique, gestion administrative et/ou logistique, inscriptions...) Module OLGA Formation

•Modèle économique et valorisation financière



R'EPOF



Réseau Amylose : Environnement et contexte

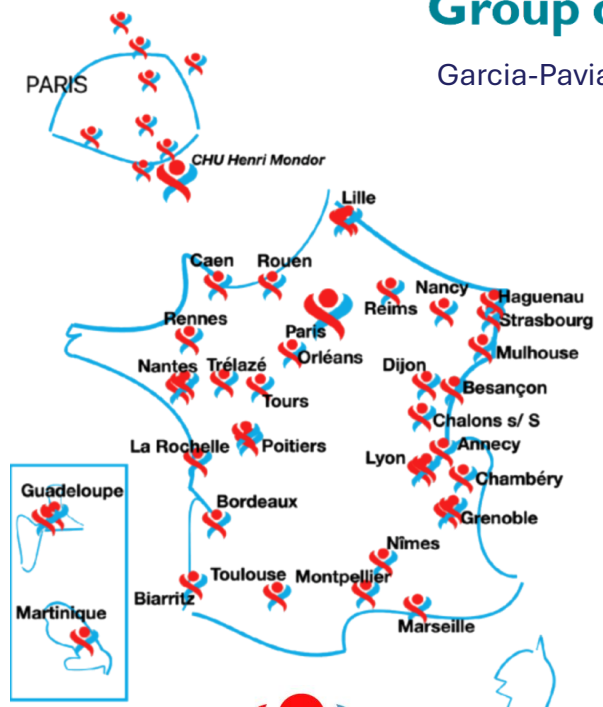
2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure

McDonagh, et al. *Eur Heart J* 2021;42:3599-3726



Diagnosis and treatment of cardiac amyloidosis: a position statement of the ESC Working Group on Myocardial and Pericardial Diseases

Garcia-Pavia P, et al. *Eur Heart J*. 2021;42:1554-1568





GRACE structure : 4 Workpackages



WP1
General Coordination
& Management

Coordinators
& Co-coordinators



WP2
Biobanking
Cohort

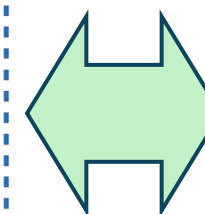
Scientific referent

WP3
Methodology
Clinical trial design

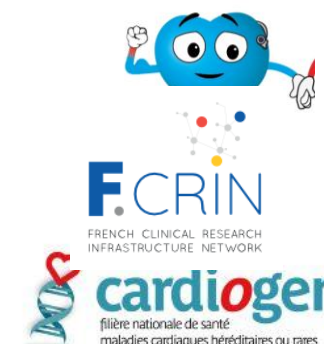
Quality referent

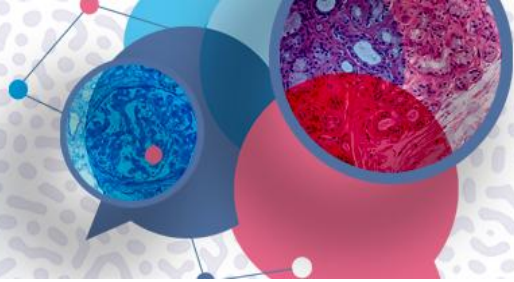
WP4
Dissemination

Communications manager



- **WP1: Coordination & Strategy** : Governance, F-CRIN integration, sustainability
- **WP2: Biomarkers & Biobanking** : HEAR registry, omics, tissue banks.
- **WP3: Methodology & Trials** : Academic + industrial trials, AI tools.
- **WP4: Education & Dissemination** : Stakeholder outreach, training, international engagement.





GRACE : WP2 – Projects

From early detection to therapeutic innovation

WP2
Biobanking
Cohort

Primary Care

Imaging &
Biomarkers

Biobanks &
HEAR Registry

AI Models

Clinical Trials

Real-world
Feedback

Biobanks &
HEAR Registry

- Biobank of patients with wild-type transthyretin cardiac amyloidosis
- Longitudinal follow-up





WP3

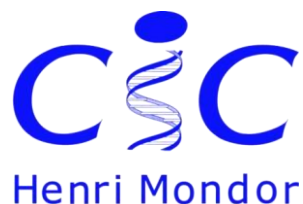
Methodology
Clinical trial design

GRACE WP3

Quality



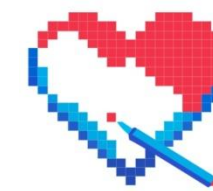
Methodology



www.reseau-amylose.org

Imaging CoreLabs Network

- Echo CoreLab (CHU Rennes) – Myocardial strain, work, ISO 9001 certified.
- Scintigraphy CoreLab (CHU Toulouse) – Bone tracer quantification.
- MRI CoreLab (MIRACL.ai) – AI-enhanced mapping and fibrosis detection.
- Shared protocols, QA, training & AI development hub.



MIRACL.ai



F-CRIN NETWORK



cardiogen
fili re nationale de sant 
maladies cardiaques h r ditaires ou rares



WP4 Dissemination

GRACE WP4

- Multidisciplinary Congress: **CFMA**
- Meeting with cardiologists experts: **MAC**
- Training and Networking for Research Staff:
- Scientific watch: **Bibli'OSE**
- Meeting with general cardiologists: **JACC**
- Educational Program for Patients: AmyloPEP
- French population

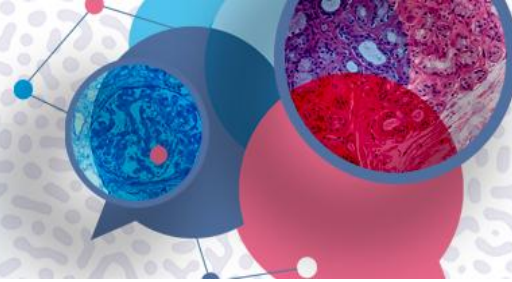


LES ATELIERS AMYLO-PEP



R'EPOF





GRACE: Patient-centric research

- Longstanding collaboration with *Association Française Contre l'Amylose* & Amyloidosis Alliance.



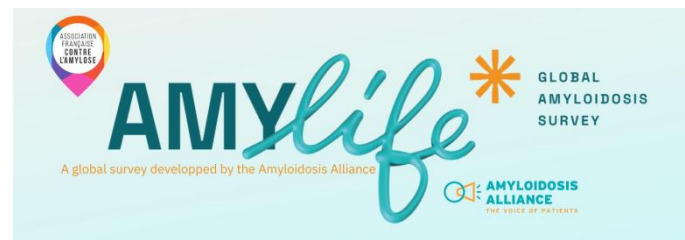
- Ann speaking Amyloidosis Congress / Réseau Amylose.

- Patient advisory board integrated into design and dissemination.

- HEAR, initiatives from the patients like « AmyLife » registry integration & patient co-education programs.



R'EPOF



Strategic collaborations

- **With F-CRIN Networks:** ORPHANDEV (Rare), CLEIO (Biotherapies), MUST (Primary Care),



- **With INSERM Units:** Translational research on proteomics, transcriptomics, AI, CEPIA

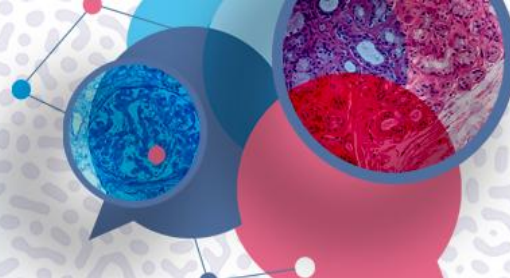


- **With ECRIN** for European trial extension and regulatory harmonization.



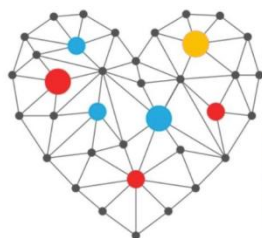
R'EPOF





CAP'TEN

Cardiac Amyloidosis Program,
Training, Education and Networking



GRACE

GROUP FOR RESEARCH ON AMYLOIDOSIS AND CARDIAC EXCELLENCE

F-CRIN NETWORK



F-CRIN NETWORK

en

du rares

du rares



Acknowledgement