

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères participantes, Chers participants, au Registre DYS

Dans le cadre de ce nouveau bulletin d'information, nous sommes ravis de partager avec vous les principales actualités et évolutions du Registre français des Dystrophinopathies. Depuis l'envoi du bulletin d'information n°10, 68* nouveaux patients ont été inclus et 1 841 visites saisies, soit un total de 1 526 patients et 18 946 visites saisies ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne.

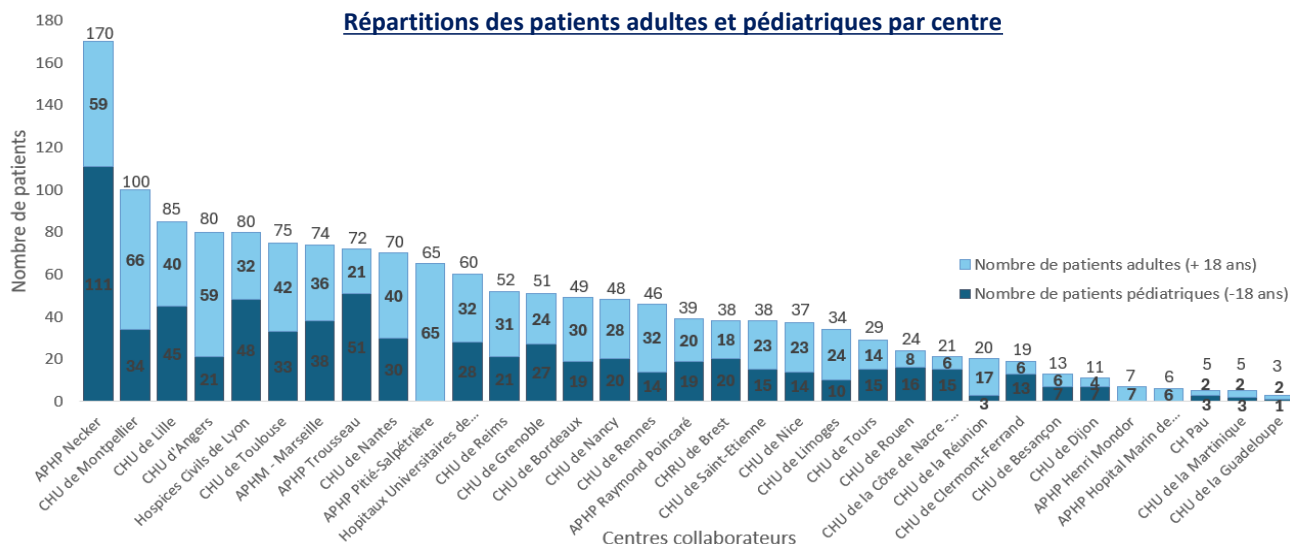
Nous remercions l'ensemble des investigateurs et des professionnels impliqués pour leur engagement, qui demeure essentiel à la pérennité du registre et à l'amélioration des connaissances sur les dystrophinopathies.

* Au 27/02/2026

L'équipe du Registre français des Dystrophinopathies

Point sur les centres et leurs populations

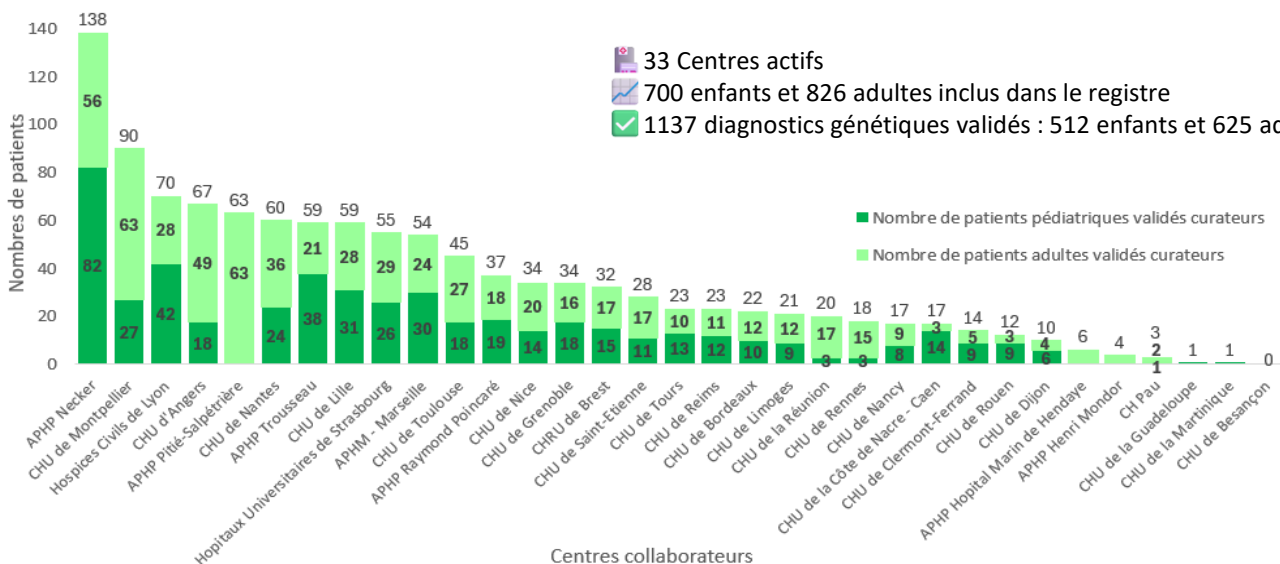
Répartitions des patients adultes et pédiatriques par centre



33 Centres actifs

700 enfants et 826 adultes inclus dans le registre

1137 diagnostics génétiques validés : 512 enfants et 625 adultes



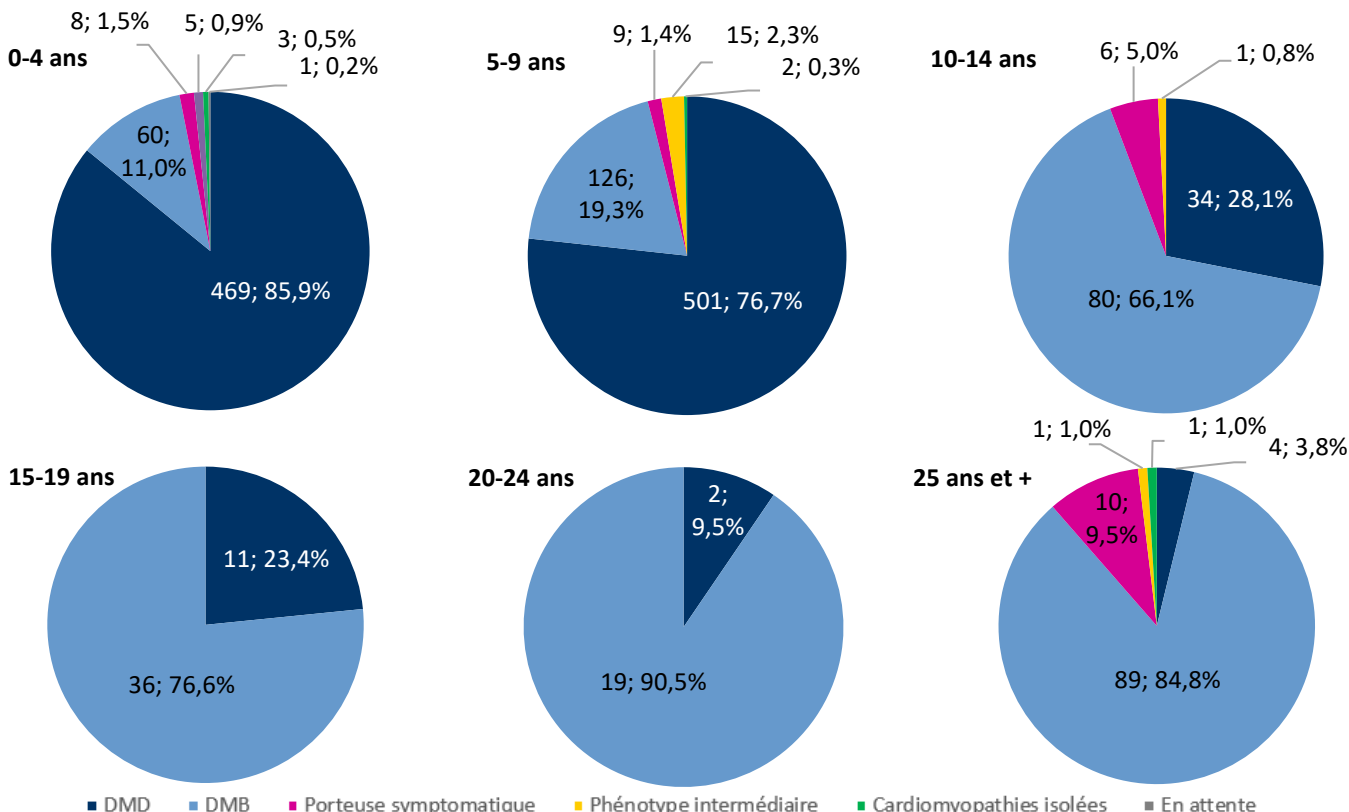
Pensez à mentionner le laboratoire ayant réalisé les analyses ainsi que la mutation dans vos compte-rendu de visites pour que vos patients puissent être inclus.

Valorisation académique – projets de recherche

Afin d'optimiser la valorisation du registre, un formulaire de demande d'exploitation des données sera prochainement mis à disposition. Ce nouvel outil permettra de centraliser et de simplifier vos projets de valorisation. Chaque demande restera soumise à l'approbation du Comité de Pilotage (COPIL).

Quelques données du registre

Âge au diagnostic clinique par phénotypes (n=1526)



*33 diagnostics cliniques en cours de saisie

Actualités

Nous attirons votre attention sur la nouvelle version du formulaire de consentement V5 du 04/02/2026. La signature du médecin ayant procédé à l'information du patient **n'est désormais plus requise** ; seule son identité doit être renseignée. Vous pouvez consulter le document en cliquant sur le lien suivant : [Duchenne, Becker : le registre français des dystrophinopathies DYS | AFM Téléthon](#), puis en sélectionnant « Formulaire de consentement ». Il sera également ajouté aux classeurs investigateurs lors des prochaines visites des ARC de saisie dans vos centres.

Contacts

Responsable scientifique du Registre :

Pr. DESGUERRE Isabelle / isabelle.desguerre@aphp.fr

Responsable département Data Santé et

Recherche Médicale, AFM-Téléthon :

STALENS Caroline, PhD / cstalens@afm-telethon.fr

Cheffe de projet, responsable des Attachés de recherche clinique, AFM-Téléthon :

RANDAZZO Caroline / crandazzo@afm-telethon.fr

Bioinformaticien, AFM-Téléthon :

GLANDIER Romain / rglandier@afm-telethon.fr

ARC SAISIE

KIALA Sephora

skiala@afm-telethon.fr

Besançon - Créteil - Dijon - Grenoble - Hendaye - Limoges - Marseille - Montpellier - Pau - Rouen

DEMORY Eva

edemory@afm-telethon.fr

Bordeaux - Brest - Caen - Clermont-Ferrand - Garches - Lille - Lyon - Nancy - Rennes - Saint-Etienne

BEN SOUSSAN Pauline

pbensoissan@afm-telethon.fr

Amiens - Strasbourg - Nice

BRULE Karine

kbrule@afm-telethon.fr

Angers - Nantes - Reims - Toulouse - Martinique - Tours - La Réunion - Guadeloupe

MESSAOUDENE Sarah

smessaoudene@afmtelethon.fr

APHP: Cochin - I-motion-Necker - Pitié-Salpêtrière - Trousseau

ARC MONITORING

AIT DJOUDI Malek

maitdjoudi@afm-telethon.fr

Angers - Brest - Caen - Grenoble - Lille - Limoges - Marseille - Montpellier - Nancy - APHP Necker - Nice - Nantes - APHP Pitié-Salpêtrière - Rouen - Saint-Etienne - Strasbourg

ALIOUCHE Sonia

sbenaissa@afm-telethon.fr

Bordeaux - Clermont- Ferrand - Dijon - Garches - Lyon - APHP Necker - APHP Trousseau - Reims - Rennes - Toulouse - Tours