

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Investigatrices, Chers Investigateurs,

Nous sommes ravis de vous faire parvenir le 1^{er} bulletin d'information du Registre Français des Dystrophinopathies, qui a pour vocation de rassembler les données médicales, génétiques et cliniques, des personnes présentant la myopathie de Duchenne ou de Becker et d'autres maladies liées à une mutation du gène de la Dystrophine en France.

Malgré les contraintes engendrées par la COVID19, votre engagement a permis d'inclure 414 patients: MERCI à vous tous !

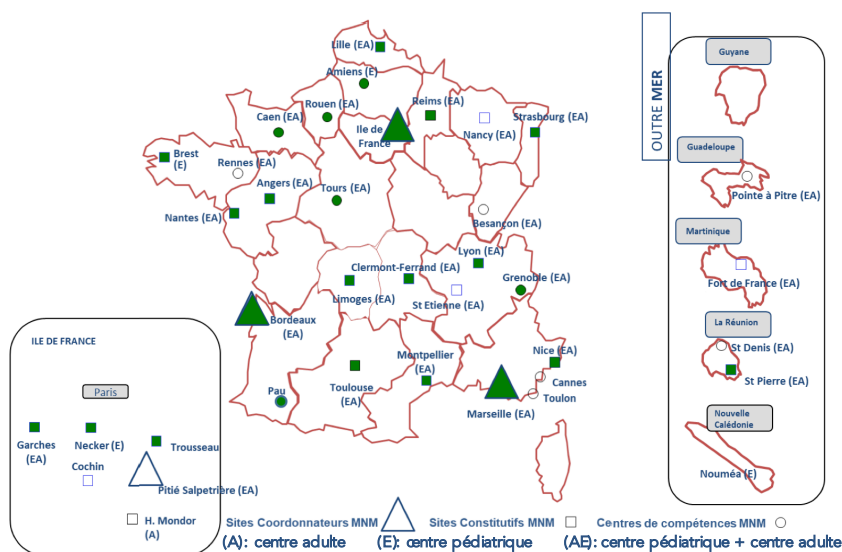
Parce qu'il est indispensable que nous poursuivions nos efforts dans cette voie, nous souhaitons porter à votre attention plusieurs points dans cette newsletter.

Merci à tous pour votre participation active et très appréciée.

L'équipe du Registre Français des Dystrophinopathies.

CENTRES ACTIFS & MISES EN PLACE (MEP)

Carte des centres actifs Maladies NeuroMusculaires (MNM) de la filière FILNEMUS au Registre Français des Dystrophinopathies



Centres actifs

29 centres
pédiatriques

Potentiels
centres
adultes

24 mises en
place réalisées

5 mises en
place à
réaliser

12 mises en
place réalisées

> 15 mises en
place à
réaliser

CONSETEMENTS

• Patient(e)s mineur(e)s :

Les consentements doivent être cosignés par chaque représentant légal et l'investigateur.

Le nom complet de l'enfant est également à renseigner.



• Patient(e)s majeur(e)s :

Les consentements doivent être cosignés par le patient et par l'investigateur.



• Nouvelle logistique :

Désormais, les centres participants ne recevront plus de notes d'information et de formulaires de consentement (NIFC) au format papier.

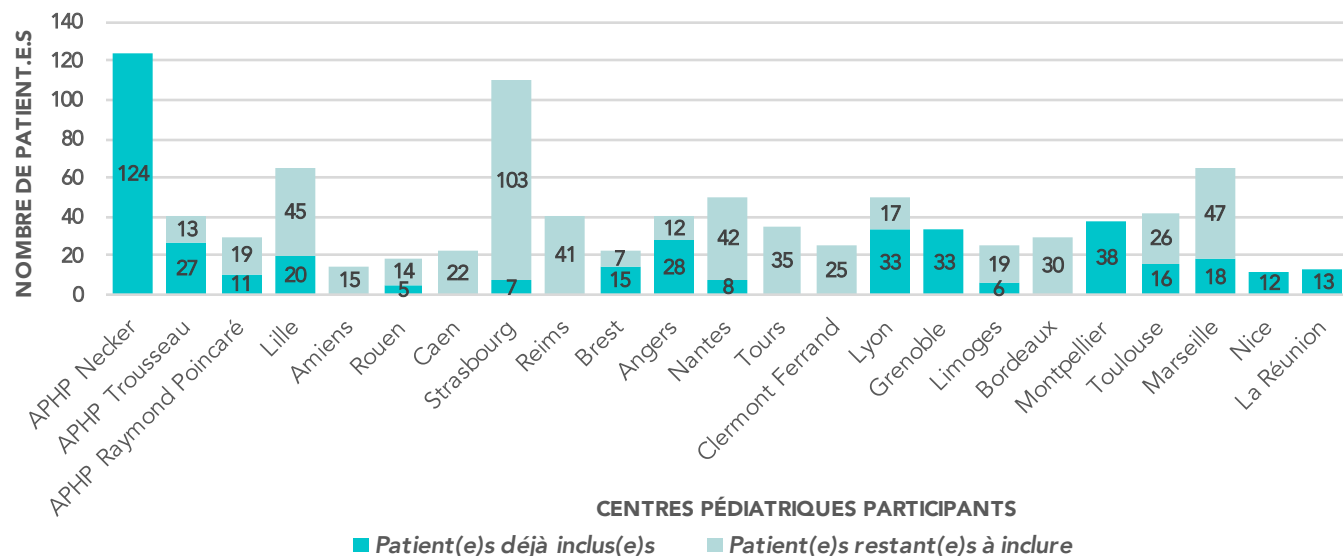
Chaque centre participant recevra les NIFC au format numérique qui pourra les imprimer selon ses besoins.



Avant le 30/06/2021: MEP des 5 centres pédiatriques restants : Besançon, Saint-Étienne, Nancy, Martinique, Guadeloupe

POINT SUR LES INCLUSIONS

PATIENT(E)S INCLU(E)S DANS LES CENTRES PÉDIATRIQUES ACTIFS



Fin 2021: Inclusion de tous les enfants

À VENIR:



- Avancées des MEP et des inclusions des patient(e)s adultes
- Possibilité de faire des comptes rendus à partir du registre



ÉQUIPE REGISTRE ET CONTACTS:

• **Responsable scientifique du Registre :**
Pr. DESGUERRE Isabelle
isabelle.desguerre@aphp.fr

• **Responsable département Bases de données, data santé et numérique, AFM-Téléthon :**
ENG Catherine, PhD.
ceng@afm-telethon.fr

• **Ingénieur Bioinformaticien, AFM-Téléthon :**
GLANDIER Romain
rglandier@afm-telethon.fr

• **4 Attaché(e)s de recherche clinique (réparti(e)s par région) :**
ABURI-MOSKA, Grégory
gaber-moska@afm-telethon.fr

BELKACEM Sadia
sbelkacem@afm-telethon.fr

BRULE Karine
karine.brule-ext@aphp.fr

MESURET Guillaume
gmesuret@afm-telethon.fr