

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Participantes, Chers Participants, à la Base DYS

Depuis l'envoi du bulletin d'information n°1, les efforts de chacun d'entre vous auront permis d'inclure 221 nouveaux patients, soit un total de **635 patients** ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne.

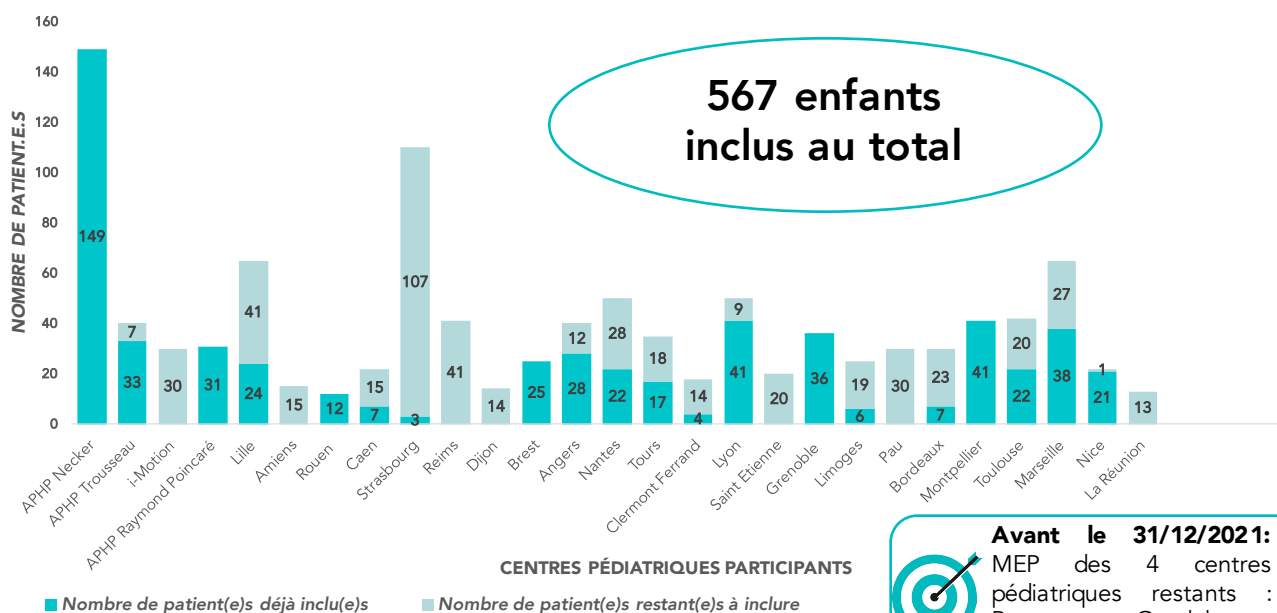
Ce deuxième bulletin est l'occasion de faire un point sur les avancements de la base DYS tant au niveau des inclusions, de la saisie des laboratoires et des développements informatiques. Nous partagerons également quelques informations.

Merci à tous pour votre implication dans la Base DYS.

L'équipe du Registre français des Dystrophinopathies.

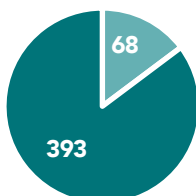
POINT SUR LES INCLUSIONS

COHORTE PÉDIATRIQUE: INCLUSIONS DES PATIENT.E.S POUR LES CENTRES PÉDIATRIQUES ACTIFS



Avant le 31/12/2021:
MEP des 4 centres pédiatriques restants : Besançon, Guadeloupe, Martinique, Nancy

COHORTE ADULTE: INCLUSIONS POUR L'ENSEMBLE DES CENTRES ADULTES ACTIFS

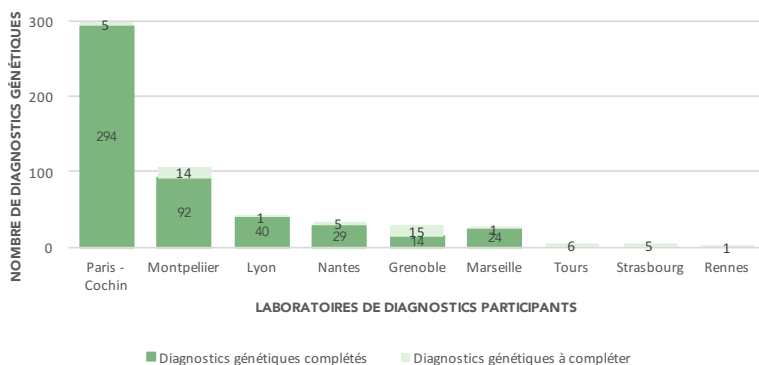


- Patients adultes à inclure
- Patients adultes inclus

Centres adultes actifs: APHP Raymond Poincaré, APHP Pitié Salpêtrière, APHP Henri Mondor, Montpellier, Nice Strasbourg, Dijon, Grenoble, Nantes, Angers, Tours, Pau, Bordeaux, Limoges, Brest

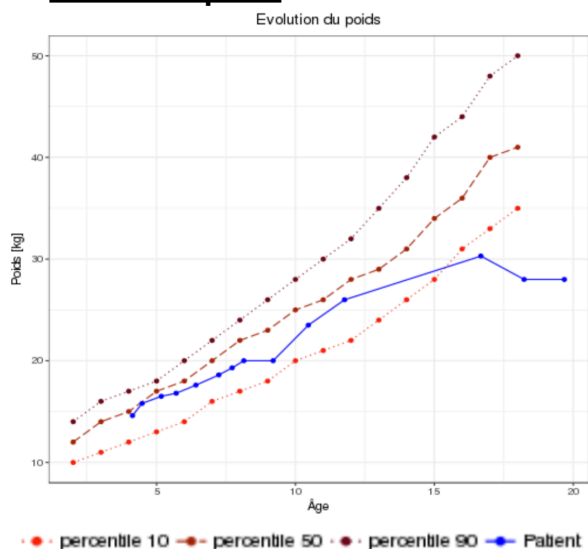
DIAGNOSTICS GÉNÉTIQUES (Du côté des labos)

SAISIE DES DIAGNOSTICS GÉNÉTIQUES DES PATIENT.E.S INCLUS



EXEMPLE PRATIQUE D'UN DÉVELOPPEMENT INFORMATIQUE

• Courbe de poids



Les courbes de poids avec les percentiles pour les patients atteints de DMD ont été intégrées sur les courbes de suivi. Elles sont disponibles dans l'onglet Graphiques de chaque dossier patient.

• 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

• 5 Attaché(e)s de recherche clinique:

ABERI-MOSKA, Grégory
gaberi-moska@afm-telethon.fr
~ Lille / Amiens / Rouen / Caen / Strasbourg / Dijon
Grenoble ~

BELHADJ-ALI Imène
ibelhadjali@afm-telethon.fr

~ APHP: Raymond Poincaré et Henri Mondor / Brest
/ Limoges / Pau / Bordeaux ~

À NOTER !



Changement centres de suivi : Lors de la réaffectation d'un patient dans un autre centre de suivi (transition, déménagement), les cliniciens du centre initial perdent l'accès aux données du patient dans le Registre DYS.



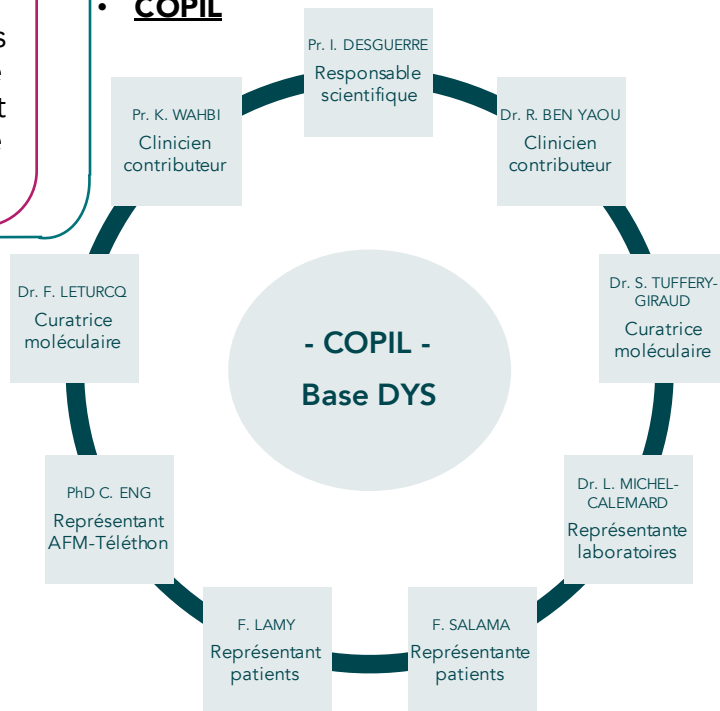
NSAA: Facile et rapide d'usage. Il est demandé dans tous les essais thérapeutiques.



Filles porteuses symptomatiques: Seul celles ayant eu des signes cliniques avant l'âge de 15 ans devront être incluses.

LES ÉQUIPES DU REGISTRE DYS:

• COPI



BELKACEM Sadia
sbelkacem@afm-telethon.fr

~ APHP: Necker, Pitié Salpêtrière, Trousseau, et
Cochin / i-Motion (site Pédiatrique) ~

BRULE Karine
kbrule@afm-telethon.fr

~ Angers / Nantes / Tours / La Réunion ~ (Reims)

MESURET Guillaume
gmesuret@afm-telethon.fr
~ Clermont-Ferrand / Lyon / Marseille / Nice
Montpellier / Saint-Etienne / Toulouse ~