

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Participantes, Chers Participants, au Registre DYS

Toute l'équipe du Registre DYS vous présente ses Meilleurs Vœux de santé et de moments de bonheur à partager en famille ou entre amis.

Grâce à vos efforts, l'année 2021 a permis une montée en puissance du registre qui se poursuivra en 2022 avec l'inclusion de tous les enfants et de nouveaux challenges de création de registres.

Nous comptons donc sur votre aide en 2022 pour relever avec nous ces challenges !!

Depuis l'envoi du bulletin d'information n°2, 67 nouveaux patients ont été inclus, soit un total de **701 patients** ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne.

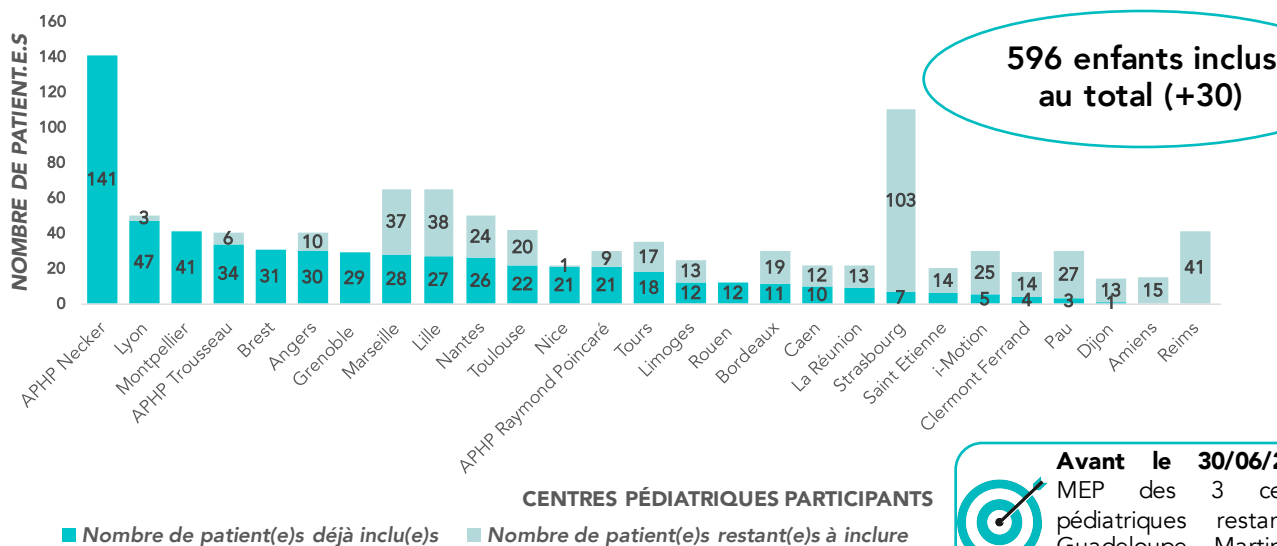
Ce troisième bulletin est l'occasion de faire un point sur les avancées du Registre DYS tant au niveau des inclusions que de la saisie des laboratoires. Nous partagerons également quelques informations.

Merci à tous pour votre implication dans du Registre 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 30/06/2022:

MEP des 3 centres pédiatriques restants : Guadeloupe, Martinique, Nancy

À NOTER !



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



Filles porteuses symptomatiques:

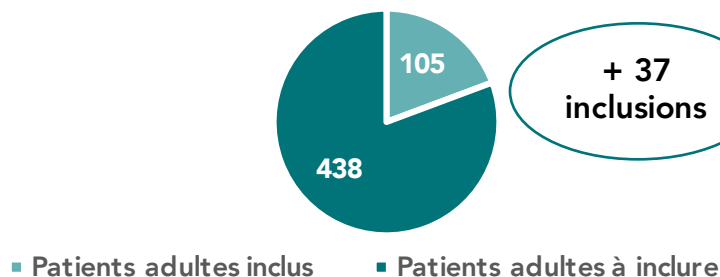
Seul celles ayant eu des signes cliniques avant l'âge de 15 ans devront être incluses.



Changement centres de suivi :

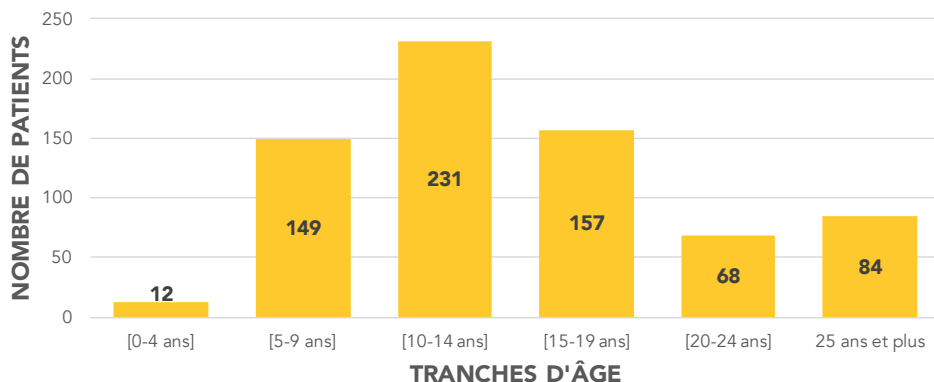
Lors de la réaffectation d'un patient dans un autre centre de suivi (déménagement), les cliniciens du centre initial perdent l'accès aux données du patient dans le Registre DYS.

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



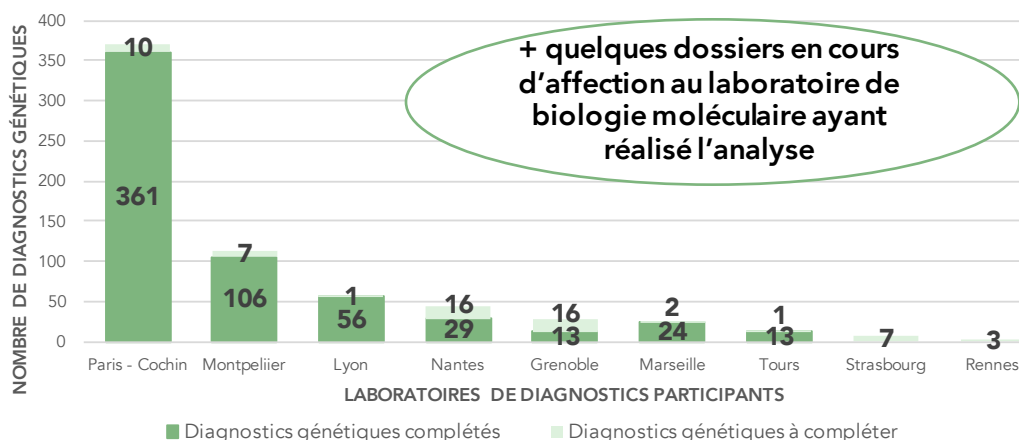
Centres adultes actifs: Angers, Montpellier, Brest, Nantes, Strasbourg, APHP Pitié Salpêtrière, Grenoble, Toulouse, APHP Raymond Poincaré, Limoges, Pau, APHP Henri Mondor, Tours, Lyon, Marseille, La Réunion, Saint-Etienne, Nice, Rouen, Bordeaux, Dijon, Besançon.

LA RÉPARTITION DES PATIENTS INCLUS PAR TRANCHE D'ÂGE (TOUS PHÉNOTYPES CONFONDUS)



POINT SUR LES DIAGNOSTICS GÉNÉTIQUES (Du côté des laboratoires)

SAISIE DES DIAGNOSTICS GÉNÉTIQUES DES PATIENT.E.S INCLU.E.S



À VENIR:

Prochainement une feuille de consultation adaptée au Registre DYS sera disponible.

CONTACTS

• Responsable scientifique du Registre :

Pr. DESGUERRE Isabelle
isabelle.desguerre@aphp.fr

• Ingénieur Bioinformaticien, AFM-Téléthon :

GLANDIER Romain
rglandier@afm-telethon.fr

• 4 Attaché(e)s de recherche clinique :

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

BELHADJ-ALI Imène
ibelhadjali@afm-telethon.fr

~ APHP: Raymond Poincaré et Henri Mondor /
Brest / Limoges / Pau / Bordeaux / Clermont-
Ferrand / Montpellier / Saint-Etienne ~

• Responsable département Bases de données, data santé et numérique, AFM-Téléthon :

ENG Catherine, PhD.
ceng@afm-telethon.fr

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)
/ Toulouse ~
*Marseille / Nice