

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Participantes, Chers Participants, au Registre DYS

Nous profitons de l'envoi de ce quatrième bulletin d'information pour souhaiter la bienvenue aux nouveaux centres participants !

Depuis l'envoi du bulletin d'information n°3, 110 nouveaux patients ont été inclus, soit un total de **811 patients** ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne.

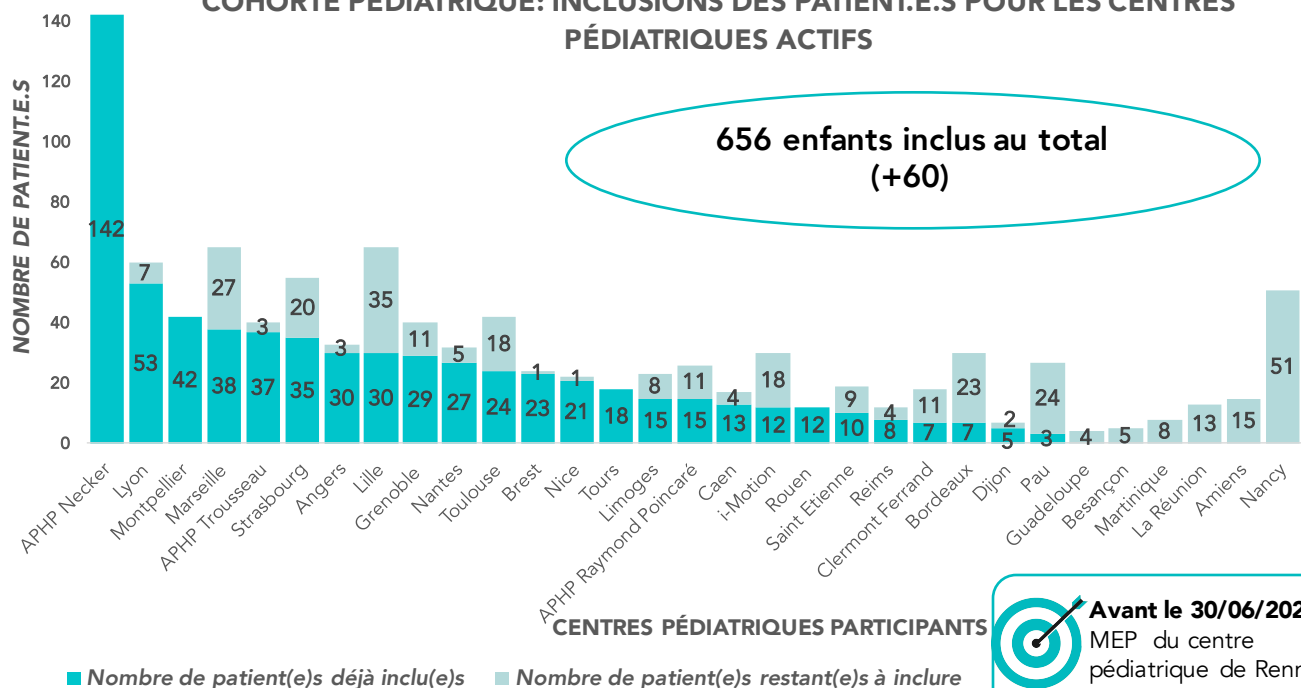
Ce quatrième bulletin est l'occasion de faire un point sur les inclusions et la saisie des diagnostics génétiques par les laboratoires. Nous partagerons également quelques informations.

Merci à tous pour votre implication dans le Registre DYS.

L'équipe du Registre français des Dystrophinopathies.

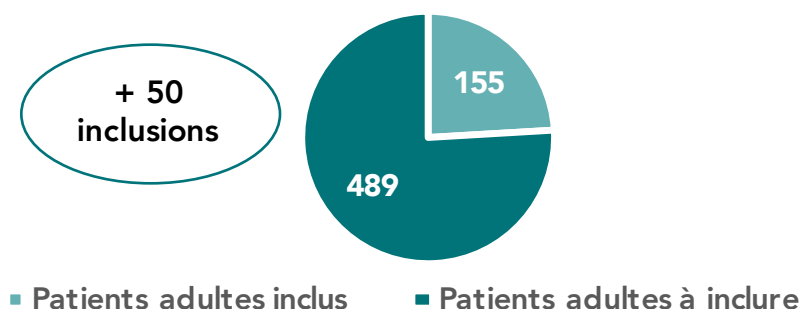
POINT SUR LES INCLUSIONS

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



Avant le 30/06/2022:
MEP du centre
pédiatrique de Rennes

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

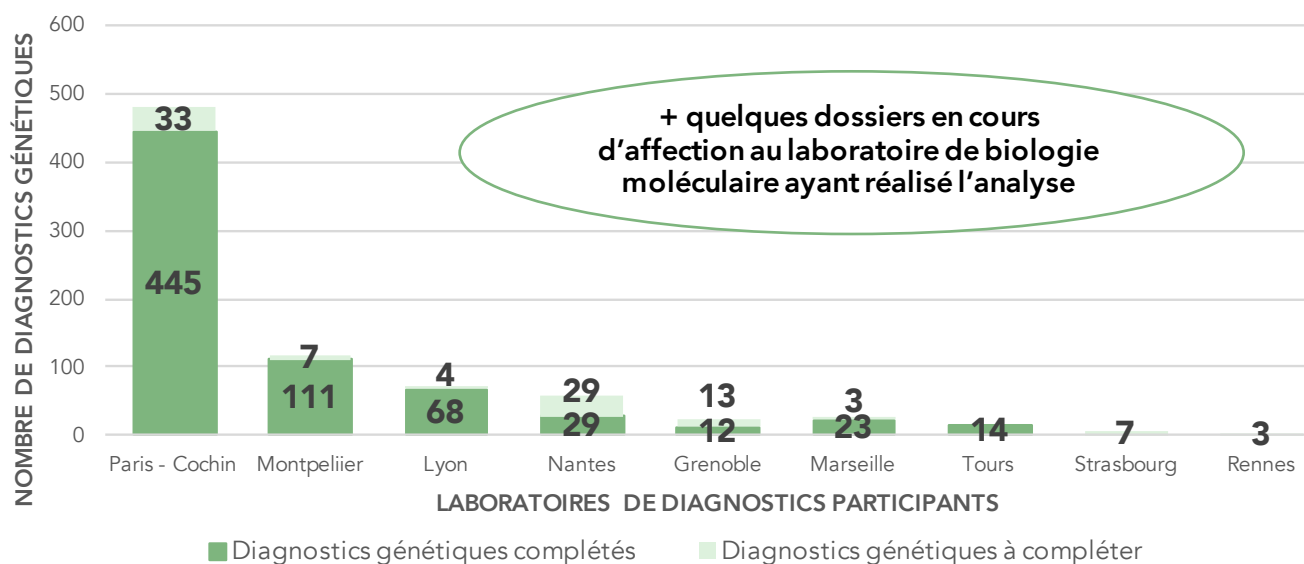


Centres adultes actifs / en cours d'activation:

APHP Pitié Salpêtrière, Angers, Montpellier, APHP Raymond Poincaré, Nantes, Brest, Toulouse, Strasbourg, Grenoble, Limoges, Pau, Lille, APHP Henri Mondor, Marseille, Lyon, Nice, Bordeaux, Tours, La Réunion, Saint-Etienne, Dijon, Reims, Martinique, Guadeloupe.

POINT SUR LES DIAGNOSTICS GÉNÉTIQUES (Du côté des laboratoires)

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



À NOTER !

Procédure de demande d'accès aux données :

Les cliniciens contributeurs ont la possibilité de consulter uniquement les données des patients suivis dans leur centre. Les demandes d'extraction des données du Registre DYS sont à adresser par mail au Pr Isabelle DESGUERRE ainsi qu'à Catherine ENG, PhD. La demande sera étudiée par le COPIL.

Campagne de revue des accès patients: en cours de réalisation pour que tous les patients puissent avoir accès à leurs données.



Filles porteuses symptomatiques:

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



Score NSAA (Northern Star Ambulatory

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

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 ~

BELHADJ-ALI Iméne

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 / Guadeloupe / Martinique / Grenoble
/ Lyon / Marseille / Nice ~