

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Participantes, Chers Participants, au Registre DYS

Nous souhaitons la bienvenue à Sonia Benaïssa, Boubacar Coulibaly, Eva Demory et Sephora Kiala qui ont rejoint l'équipe des Attachés de Recherche Clinique dernièrement pour réaliser la saisie des données dans vos centres et le monitoring des données saisies.

Depuis l'envoi du bulletin d'information n°7, 143* nouveaux patients ont été inclus, soit un total de **1277*** patients ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne. 1649 visites

Merci à tous pour votre implication dans le Registre DYS.

L'équipe du Registre français des Dystrophinopathies

* Au 13/08/2024

LES NOUVELLES DU REGISTRE

Suite à la réunion du COPIL qui s'est déroulée le 14/06/2024:

- Un bilan est à faire concernant les centres investigateurs participants à la collecte des données. Le COPIL du Registre souhaite privilégier les centres de la filière FILNEMUS par rapport aux centres hors de la filière.
- Les files actives des centres devront être mises à jour.
- Les patients pourront avoir accès à leurs données saisies dans le registre sans validation par les médecins en amont. (Une procédure ainsi que la notice explicative associée sera transmise aux centres)

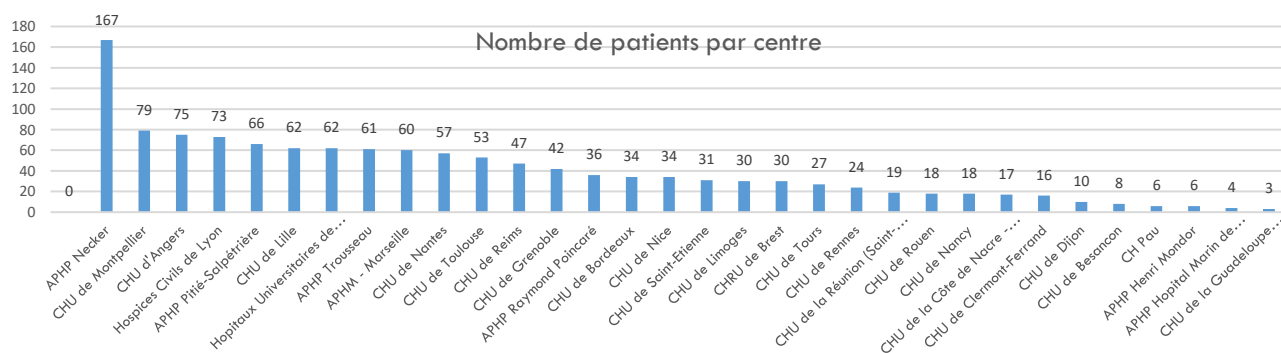


LES BONNES PRATIQUES DU REGISTRE

La signature du consentement est indispensable pour la collecte des données dans le registre.

Dans le cas d'un enfant, la signature des deux parents est requise et si cela est impossible, le motif doit être recueilli.

POINT SUR LES INCLUSIONS ET LE MONITORING



Lors de leurs visites de monitoring, les ARCs moniteurs ont la responsabilité de vérifier la mise à jour de vos classeurs investigateurs. En cas de document manquant, ce sont les ARCs responsables de la saisie dans vos centres qui vont les compléter. Un tirage au sort a permis de sélectionner 10% des dossiers à monitorer. Sur ces dossiers, les ARCs moniteurs vont comparer les données saisies dans le registre avec celle des dossiers médicaux. En cas d'erreur de saisie, ce sont les ARCs responsables de la saisie dans vos centres qui vont les corriger.

26

visites de
monitoring
réalisées

897

consentements
monitorés

24

dossiers patients
monitorés

185

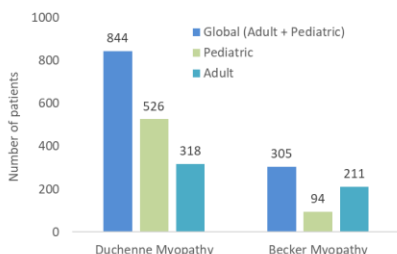
consultations
monitorées

79

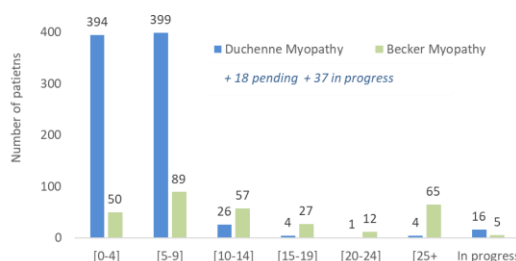
Fiches
traitements
monitorées

Poster Myology - Avril 2024

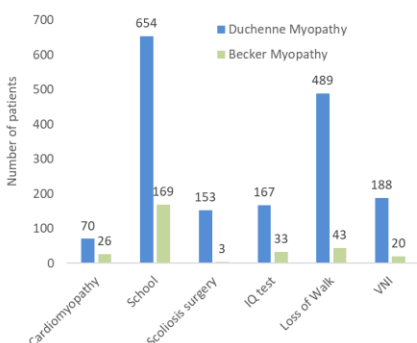
Distribution of DMD/BMD phenotype in the DYS Registry.



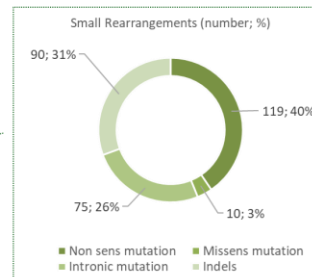
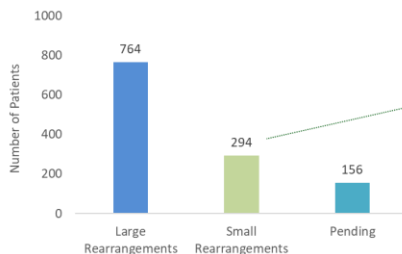
Distribution of the DMD/BMD age at diagnosis in the DYS Registry.



Percent of DMD/BMD for gravity indicators



Distribution of mutation type in the DYS Registry.



Valorisation du registre DYS

Le registre DYS est impliqué dans plusieurs projets de recherche nécessitant la réutilisation de ses données avec des partenaires académiques et privés. L'analyse des données est strictement encadrée et validée par le COPIL, elle est également réalisée dans des environnements de haute sécurité informatique et les patients sont réinformés lorsque nécessaire. Les fonds générés sont en totalité réemployés pour l'amélioration et la pérennisation du registre.

Parmi les partenaires qui ont sollicité le registre pour leurs projets de recherche nous retrouvons : Pfizer, SQY therapeutics, Italfarmaco, Santhera, PTC therapeutics, Health data hub et enfin le groupe AFM Téléthon/ professionnels impliqué dans la réflexion sur le dépistage néonatal de la DMD

CONTACTS

• Responsable scientifique du Registre :

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

• Ingénieur Bioinformaticien, AFM-Téléthon :

GLANDIER Romain / rglandier@afm-telethon.fr

• 6 Attachés de recherche clinique :

MESSAOUUDENE Sarah (ARC saisie)

smessaoudene@afm-telethon.fr

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

BRULE Karine (ARC saisie)

kbrule@afm-telethon.fr

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

COULIBALY Boubacar (ARC moniteur)

bcoulibaly@afm-telethon.fr

Necker / Pitié Salpêtrière / Lille / Rouen / Caen / Strasbourg / nancy / Brest / Angers / Nantes / Saint Etienne / Grenoble / Limoges / Montpellier / Marseille / Nice

• 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

KIALA Sephora (ARC saisie)

skiala@afm-telethon.fr

Dijon / Besançon / Grenoble / Limoges / Pau / Hendaye (AP HP) / Montpellier / Marseille

DEMORY Eva (ARC saisie)

edemory@afm-telethon.fr

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

BENAISSA Sonia (50% ARC moniteur / 50% ARC saisie)

sbenaiissa@afm-telethon.fr

Monitoring: Necker / Trousseau / Garches / Reims / Dijon / Rennes / Tours / Clermont-Ferrand / Lyon / Bordeaux / Toulouse

Saisie: Créteil / Amiens / Rouen / Strasbourg / Nice