

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Participantes, Chers Participants, au Registre DYS

Nous souhaitons la bienvenue à Thiaba Barro, Sarah Messaoudene et Gemael Taty qui ont rejoint l'équipe des Attachés de Recherche Clinique dernièrement. Ils prendront respectivement en charge les centres du Nord Est, de Paris et du Sud-Est.

Le monitoring des données va commencer afin de garantir la qualité et l'exhaustivité des données collectées. Sophie Rui devient ARC moniteur pour le registre, nous lui souhaitons Bonne Chance dans sa nouvelle mission. Elle vous contactera pour monitorer les données de vos centres et nous ne manquerons pas de vous informer de l'arrivée du second ARC moniteur dans l'équipe du registre!

Depuis l'envoi du bulletin d'information n°6, 119* nouveaux patients ont été inclus, soit un total de **1134* patients** ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne.

Merci à tous pour votre implication dans le Registre DYS.

L'équipe du Registre français des Dystrophinopathies

* Au 31/07/2023

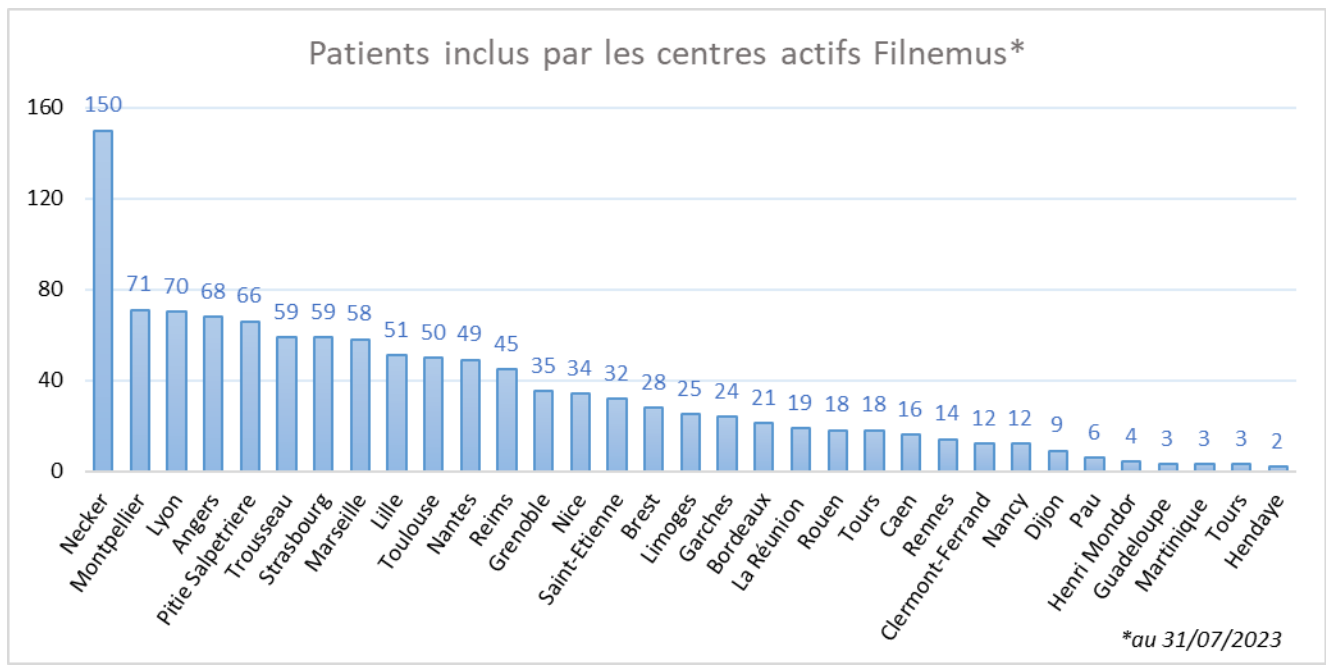
LES NOUVELLES DU REGISTRE

Suite à la réunion du COPIL qui s'est déroulée le 11/04/2023:

- Nous vous rappelons que les patients ont accès aux données collectées en lecture seule, pour cela, **pensez bien à colliger leurs adresses emails valides dans les dossiers ou à les transmettre à votre ARC référent** dans le centre. Nous étudions actuellement le nombre de patients qui se sont connectés à leur dossier et réfléchissons à un moyen de les encourager à le faire.
- Une analyse sur l'âge au diagnostic sera prochainement menée, nous vous tiendrons informés des résultats.
- Une réunion a eu lieu le 23/02/2023 sur la qualité des données et en particulier les données manquantes. Un groupe de travail élargi a été sollicité et s'est réuni le 14/06/2023 avec les objectifs suivants:
 - Identifier les points d'amélioration dans la collecte des données et apporter des solutions pour y remédier
 - Participer à l'amélioration de la qualité des données du Registre DYS

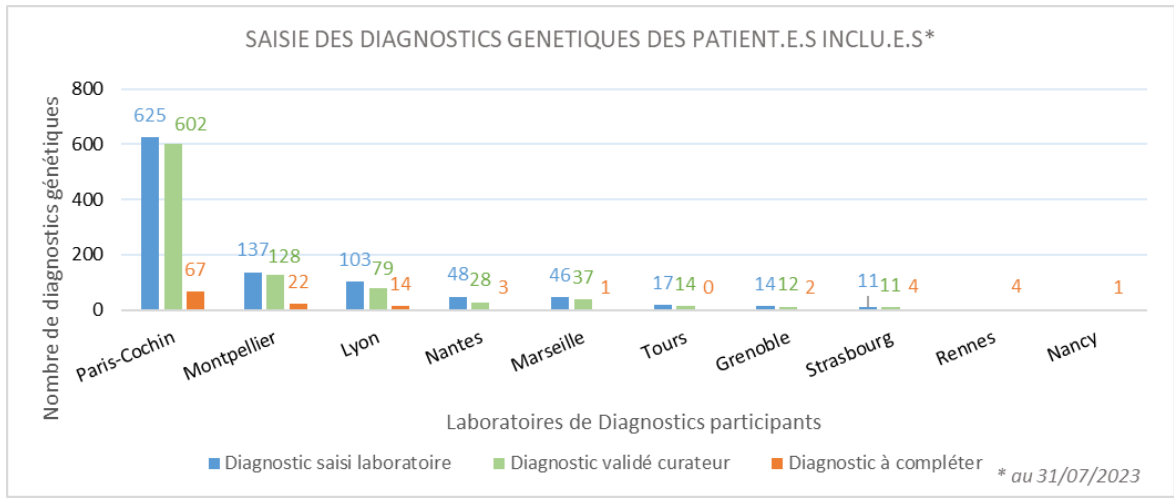


POINT SUR LES INCLUSIONS



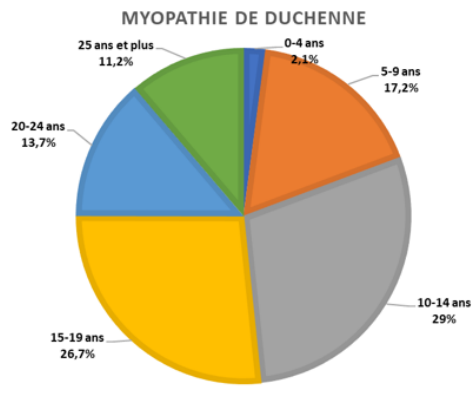
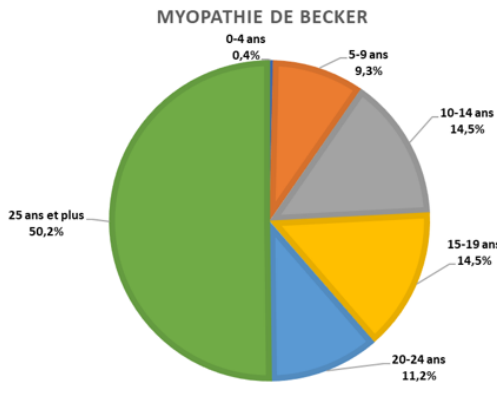
Centres ouverts: 32 centres adulte / 33 centres pédiatriques
 En cours d'activation: Bayonne, Caen.

DU CÔTÉ DES LABOS



REPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DE L'ÂGE

au 31/07/2023



Les phénotypes intermédiaires, porteuses symptomatiques et cardiomyopathies dilatées isolées ne sont pas représentés.

CONTACTS

• **Responsable scientifique du Registre :**

Pr. DESGUERRE Isabelle
isabelle.desguerre@aphp.fr

• **Ingénieur Bioinformaticien, AFM-Téléthon :**

GLANDIER Romain
rglandier@afm-telethon.fr

• **6 Attachées de recherche clinique + 1 ARc moniteur :**

BELHADJ-ALI Imène
ibelhadjali@afm-telethon.fr
APHP: Raymond Poincaré, Henri Mondor / Brest / Clermont-Ferrand / Rennes

MESSAOUDENE Sarah
smessaoudene@afm-telethon.fr
APHP: Cochin, Necker, Pitié Salpêtrière, Trousseau, et / i-Motion (site Pédiatrique)

BRULE Karine
kbrule@afm-telethon.fr
Angers / Guadeloupe / La Réunion / Lyon / Nantes / Reims / Martinique / Tours

• **Responsable département Data Santé et Recherche Médicale, AFM-Téléthon :**

STALENS Caroline, PhD.
cstalens@afm-telethon.fr

GONELLA Nabila
ngonella@afm-telethon.fr
Bordeaux / Hendaye (APHP) / Limoges / Pau / Toulouse

TATY Gemael
gtaty@afm-telethon.fr
Grenoble / Marseille / Montpellier / Nice / Saint-Etienne

BARRO Thiaba
tbarro@afm-telethon.fr
Amiens / Besançon / Caen / Dijon / Lille / Nancy / Rouen / Strasbourg

RUIU Sophie (ARC moniteur)
sruiu@afm-telethon.fr