

REGISTRE FRANÇAIS DES DYSTROPHINOPATHIES (DYS)

Chères Participantes, Chers Participants, au Registre DYS

Depuis l'envoi du bulletin d'information n°4, 81 nouveaux patients ont été inclus, soit un total de **892 patients** ! MERCI à tous pour votre implication quotidienne.

Le COPIL a décidé que chaque bulletin d'information va se concentrer sur un sujet à renseigner dans le Registre DYS : le premier est la COGNITION. Une étude Européenne (BIND) à laquelle le Centre de référence des maladies neuromusculaires de Necker participe et une étude nationale (DECODYDYS) financée par l'AFM-Téléthon va également démarrer sur ce sujet. Il existe une corrélation entre la perte des transcrits DP140 et DP71 et l'atteinte cognitive dans la DMD.

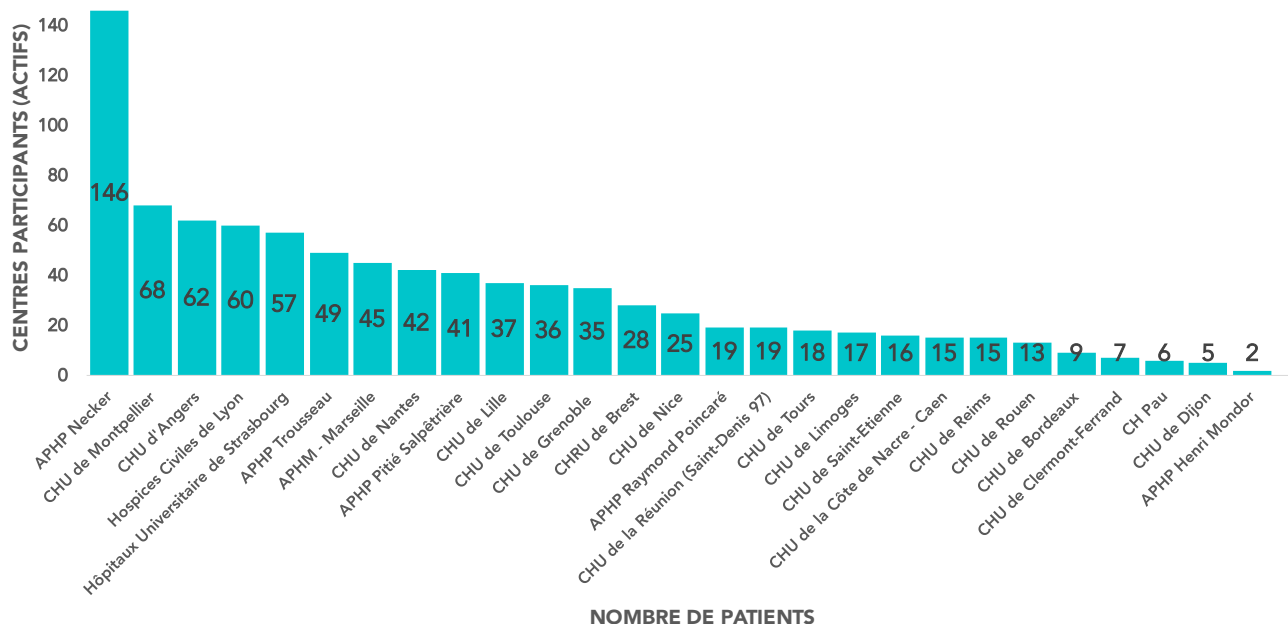
Des troubles plus subtiles de type TSA, TDHA, trouble de la cognition sociale ont été décrits dans la DMD mais aussi dans les DMB. Leur fréquence et leur corrélation avec la génétique ainsi que leur prise en charge sont méconnues. Les objectifs sont donc de renseigner le type de scolarisation et le niveau maximum d'étude obtenu, les rééducations et les médications proposées ainsi que les évaluations neuropsychologiques (WISC-V) réalisées (qui sont dans les recommandations du PNDS Duchenne).

Merci à tous pour votre implication dans le Registre DYS.

L'équipe du Registre français des Dystrophinopathies.

POINT SUR LES INCLUSIONS

PATIENTS INCLUS PAR LES CENTRES ACTIFS DE FILNEMUS



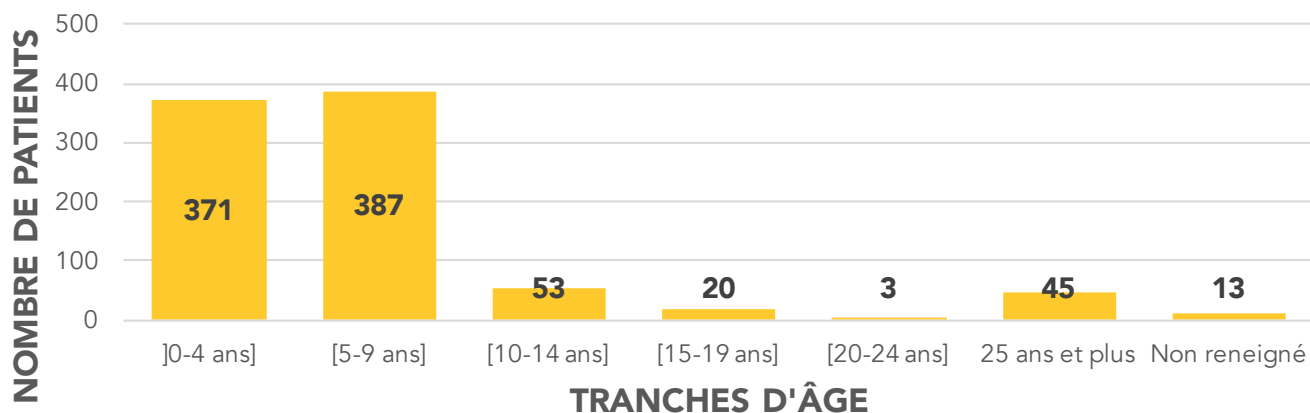
Jusqu'à alors extraites du tableau de suivi des inclusions par centre, les données présentées dans les bulletins seront désormais tirées du Registre DYS.

Pour chacun des centres participants, le nombre de patients indiqué correspond aux effectifs cumulés des patients des services: de neurologie pédiatrique et de neurologie adulte.

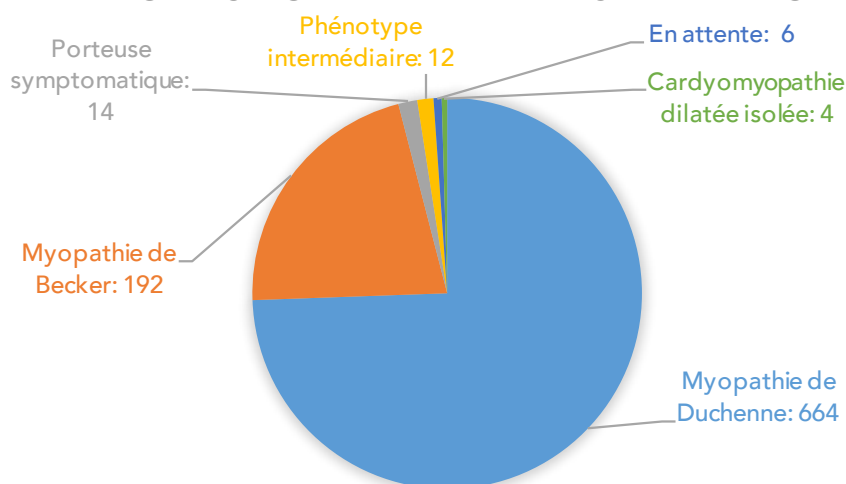
Centres en cours d'activation: Amiens, Bayonne, Besançon, Guadeloupe, Martinique, Rennes, Tours.

QUELQUES DONNÉES DU REGISTRE DYS

RÉPARTITION DU NOMBRE DE PATIENTS SELON L'ÂGE AU DIAGNOSTIC CLINIQUE (par tranche d'âge)



RÉPARTITION DU NOMBRE DE PATIENTS PAR PHÉNOTYPE



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

• 6 Attaché(e)s de recherche clinique:

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

BELHADJ-ALI Imène
ibelhadjali@afm-telethon.fr

APHP: Raymond Poincaré et Henri Mondor / Rennes / Brest

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 / Guadeloupe / Martinique / Lyon

GONELLA Nabila

ngonella@afm-telethon.fr

Limoges / Pau / Hendaye / Bordeaux / Toulouse

RUIU Sophie

sruiu@afm-telethon.fr

Clermont-Ferrand / Marseille / Nice / Montpellier / Saint-Etienne