

# Registre SMA France - Billet du lundi n° 71 (C-FR)

Date de génération du document : 05/02/2026

Date d'extraction de base : 30/01/2026

## REGISTRE FRANÇAIS DES PATIENTS AVEC AMYOTROPHIE SPINALE

Responsable :	APHP - URC APHP Paris Saclay Ouest
Coordinateur médical et scientifique :	Pr. Susana Quijano-Roy
Responsable scientifique et méthodologique :	Pr. Lamiae Grimaldi
Président du comité de pilotage :	Dr Andoni Urtizberea
Médecins curateurs :	Dr Rocío García Uzquiano & Dr Juliette Ropars
Chefs de projet étude :	Nawal Derridj / Amel Ouslimani
ARC :	Christophe Brebant / Charles Cousin / Nouara Massout / Adel Rekouche
Data managers :	Damien Pires / Réda Attia / Nithusha Sivakumar
Statisticien/ne :	Lionelle Nkam / Malamine Gassama / René De Champs

*Ce registre est promu par l'APHP et réalisé grâce au soutien de Biogen, Roche et Novartis.*

## Mot de l'équipe

Chers participants, Nous tenons à vous remercier infiniment et à vous féliciter pour les efforts fournis sur le registre SMA. Un grand merci à toutes les équipes pour votre investissement dans l'inclusion et la complétion des données des patients.

Grâce à l'implication de tous les participants, à la date du 30/01/2026, **1507 patients ont accepté de participer**, au moins à minima, au registre SMA (**1484 patients ayant consenti à participer pleinement** et 23 patients participants par un nombre minimal de données anonymisées). Il s'agit de **692 enfants et 815 adultes**.

Avec aujourd'hui **62 centres actifs**, le registre SMA s'appuie sur une équipe engagée au quotidien pour garantir une base de données de très grande qualité. **Notre objectif est de continuer à tenir un registre français des patients atteints d'amyotrophie spinale à jour de manière régulière avec des données recueillies quasi en temps réel par rapport au soin et de façon régulière, afin de permettre leur exploitation rapide et efficace par les médecins, les chercheurs et les autorités publiques.**

Ces données constituent un appui majeur pour les autorités de santé, qui s'y réfèrent pour éclairer les décisions en matière d'autorisation, de suivi et d'évaluation des prises en charge et de pouvoir répondre aux projets à conduire dans le registre.

Les outils graphiques mis en place permettent également aux cliniciens de visualiser l'évolution de leurs patients, facilitants la prise de décision et le dialogue avec les familles (vous avez accès aux graphiques en cliquant sur le symbole de l'oeil tout à droite du tableau de bord dans cleanweb).

*N'hésitez pas à contacter l'équipe SMA ([sma.team@aphp.fr](mailto:sma.team@aphp.fr)) pour toute question ou besoin*

Date de la première inclusion	30/01/2020
Date de la dernière inclusion avant l'extraction	28/01/2026
Nombre d'enregistrements de patients dans le registre	1514
Nombre de patients ayant refusé de participer (aucune donnée collectée)	7
Nombre de patients avec des données analysables	1507
Nombre de patients ayant consenti pleinement au registre	1484
Nombre de patients participant par un nombre minimal de données anonymisées	23
Nombre de centres ouverts	62 / 64

## Situation actuelle sur le registre

### Centres participants

Actuellement 64 centres ont donné leur accord de participation :

- 32 centres pédiatriques
- 29 centres adultes
- 3 centres mixtes

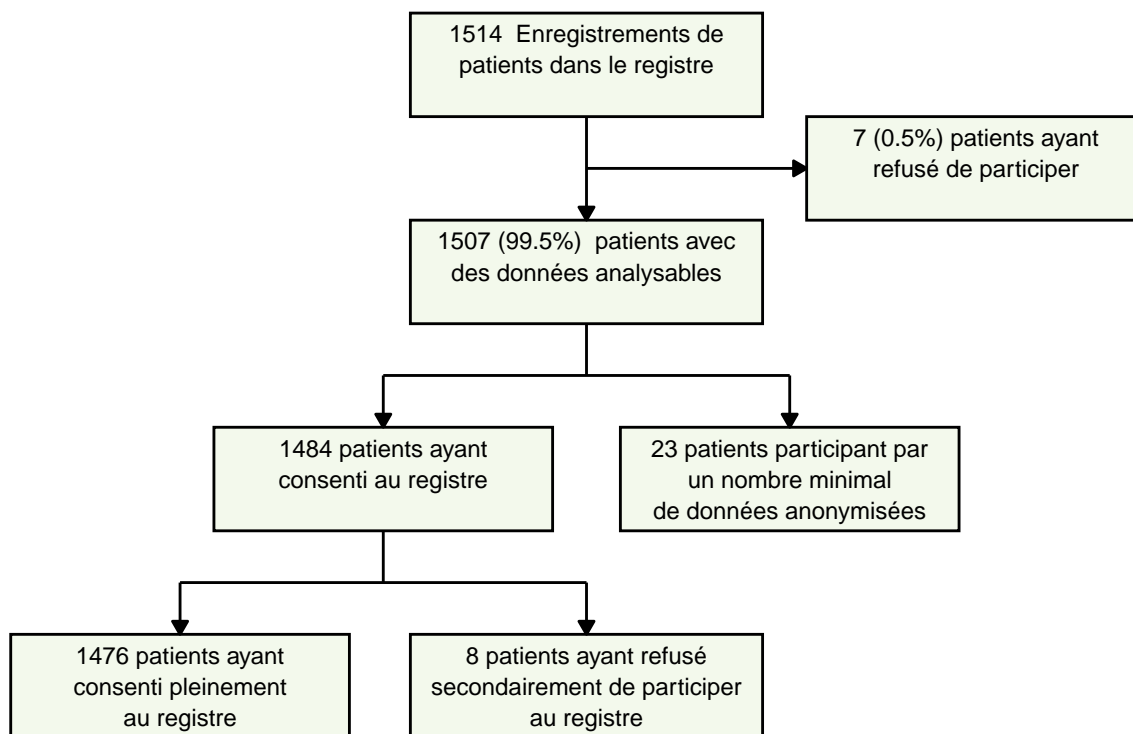
Sur ces 64 centres sélectionnés initialement, l'ouverture du registre SMA a eu lieu dans les 62 suivants :

Code	Nom du centre	Date de mise en place	Code	Nom du centre	Date de mise en place
001	Garches (RPC) - Pédiatrie	30/01/2020	034	Reims - Pédiatrie	08/10/2020
002	Garches (RPC) - Adultes	12/02/2020	035	Martinique - Adultes	16/03/2021
003	Paris (PSL) - Adultes	14/04/2020	036	La Réunion - Pédiatrie 1	03/02/2021
004	Paris (NCK) - Pédiatrie	13/03/2020	037	Marseille - Pédiatrie	22/09/2020
005	Créteil (HMN) - Adultes	23/08/2021	038	Angers - Pédiatrie	01/10/2020
006	Paris (TRS) - Pédiatrie	21/02/2020	039	La Martinique - Pédiatrie	16/03/2021
007	Brest - Pédiatrie	21/10/2020	040	Lille - Pédiatrie	09/12/2020
008	Montpellier - Pédiatrie	26/11/2020	041	La Réunion - Pédiatrie 2	28/04/2022
009	Montpellier - Adultes	26/11/2020	042	Garches (RPC) - Réanimation	24/08/2020
010	Bordeaux - Pédiatrie	11/12/2020	044	Brest - Adultes	23/02/2021
011	Bordeaux - Adultes	02/11/2020	045	Limoges- Adultes	23/02/2021
012	Nantes - Adultes/Pédiatrie	14/09/2020	046	Nice - Pédiatrie	13/11/2020
013	Lille - Adultes	03/08/2020	047	Besançon - Pédiatrie	26/04/2022
014	Strasbourg - Pédiatrie	14/12/2020	048	Amiens - Pédiatrie	22/04/2021
015	Strasbourg - Adultes	14/12/2020	049	Amiens - Adultes	30/09/2024
016	Lyon - Pédiatrie	22/09/2020	050	Angers - Adultes	08/03/2021
017	Lyon - Adultes	29/04/2021	051	Bayonne - Pédiatrie	04/05/2021
018	Marseille - Adultes	22/09/2020	052	Bayonne - Adultes	04/05/2021
019	La Réunion - Adultes	03/02/2021	053	Limoges - Pédiatrie	20/05/2021
021	Dijon - Adultes/Pédiatrie	03/07/2020	054	Clermont-Ferrand - Pédiatrie	21/06/2021
022	Nancy - Pédiatrie	03/07/2020	055	Saint-Etienne - Pédiatrie	15/11/2021
023	Nancy - Adultes	03/07/2020	056	Reims - Adultes	28/06/2022
024	Rouen - Pédiatrie	18/06/2020	057	Saint-Etienne - Adultes	15/11/2021
025	Caen - Pédiatrie	18/06/2020	058	Rouen - Adultes	07/10/2021
026	Grenoble - Adultes/Pédiatrie	23/09/2020	059	Caen - Adultes	14/09/2021
027	Toulouse - Adultes	06/10/2020	060	Pau - Pédiatrie	28/10/2021
028	Toulouse - Pédiatrie	13/08/2020	061	Rennes - Pédiatrie	27/09/2021
029	Tours - Pédiatrie	17/04/2020	062	Rennes - Neurologie	27/09/2021
030	Bicêtre (BCT) - Pédiatrie	01/04/2020	063	Besançon - Adultes	05/05/2022
031	Bicêtre (BCT) - Adultes	01/04/2020	064	Clermont-Ferrand - Adultes	20/03/2023
033	Nice - Adultes	24/09/2020	065	Cayenne - Pédiatrie	10/10/2023

## Inclusions

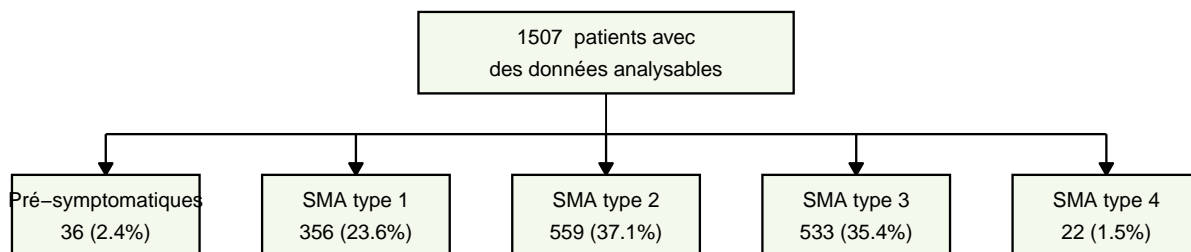
### A. Diagramme de flux général

Données au 30/01/2026



### B. Diagramme de flux par type de SMA

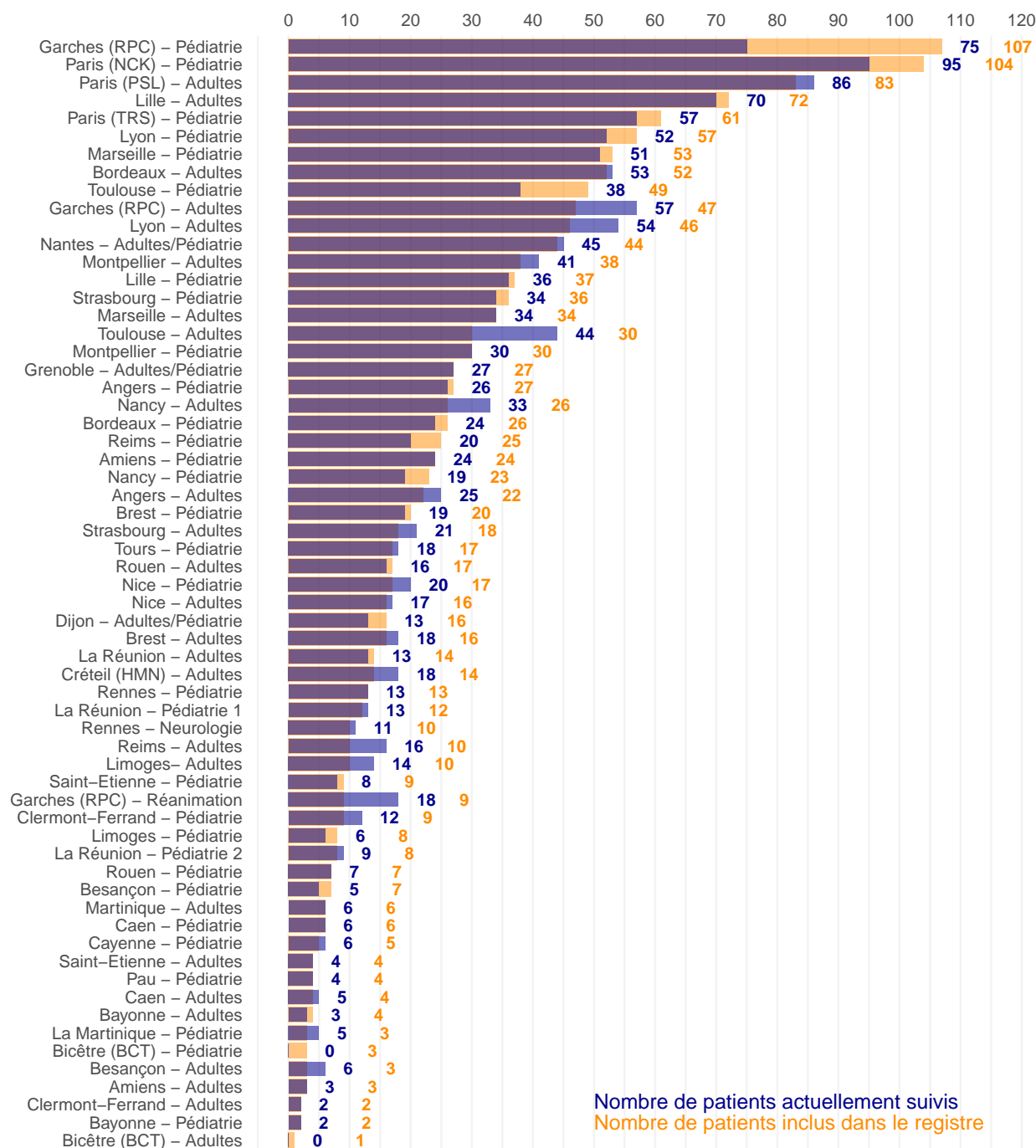
Données au 30/01/2026



\*\*La classification du type de SMA est en cours pour un patient. Ce patient ne peut donc être classé dans les diagrammes ci-dessous, ni dans la figure de la répartition du type de SMA. Il s'agit d'un patient vivant non traité.

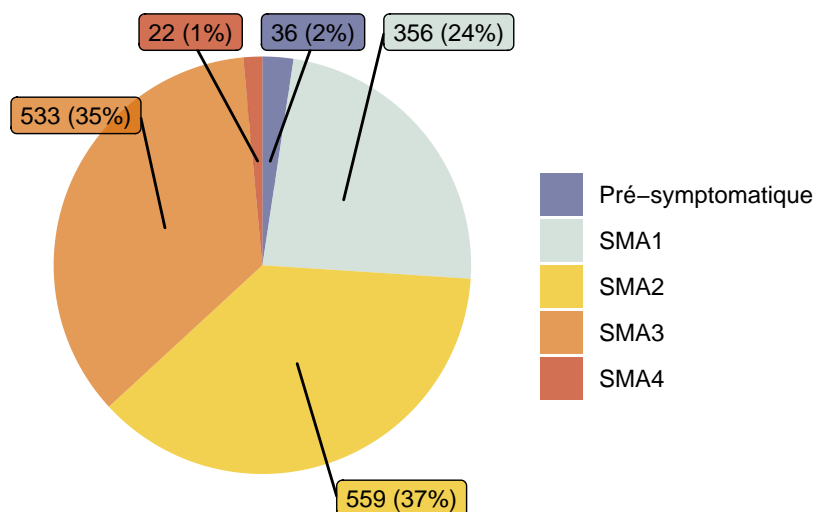


## Répartition des patients par centre

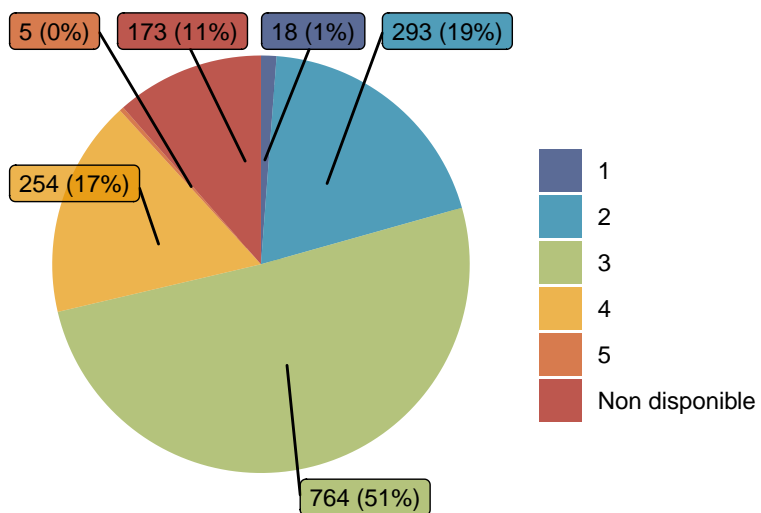


## Profil des patients dans le registre

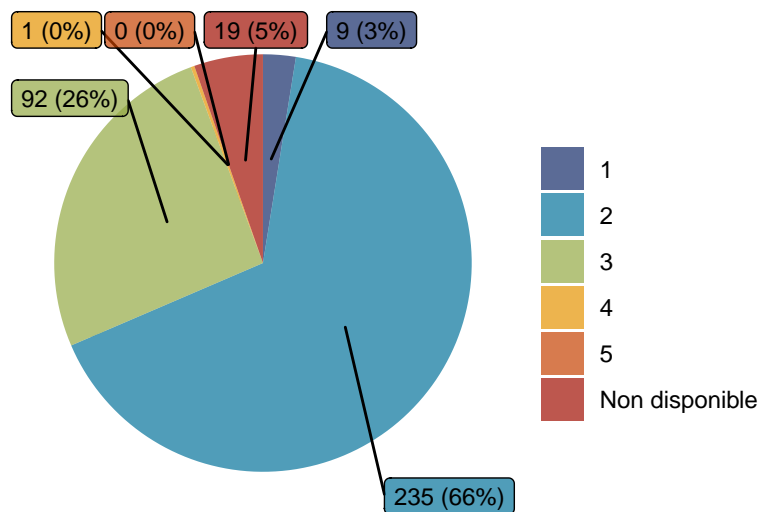
Répartition du type de SMA sur 1506 patients



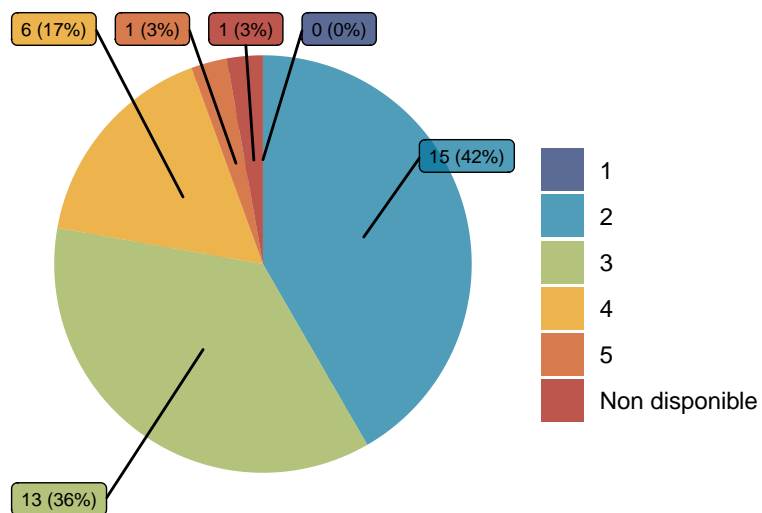
Répartition du nombre de copies SMN2 sur 1507 patients



### Répartition du nombre de copies SMN2 sur 356 patients de type 1

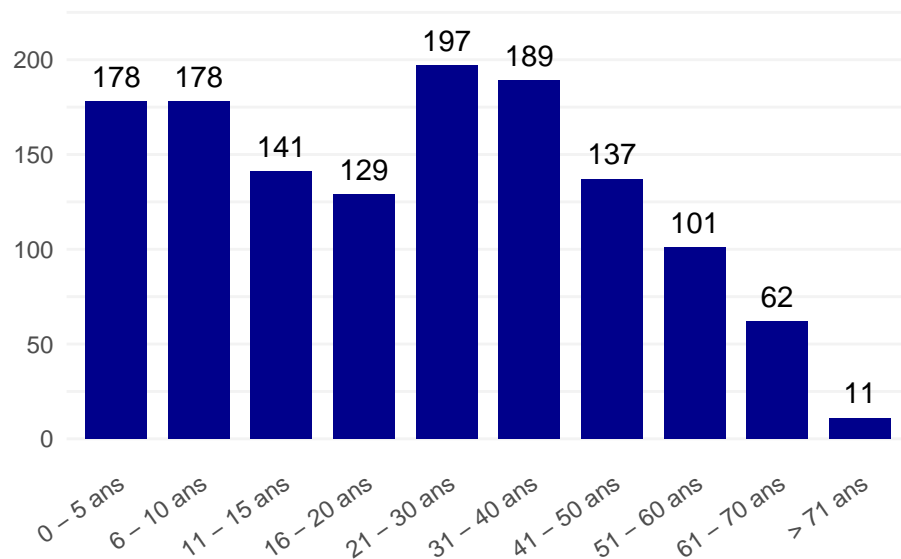


### Répartition du nombre de copies SMN2 sur 36 patients pré-symptomatiques



## Répartition de l'âge

Répartition de l'âge des patients sur 1323 patients vivants



Répartition de l'âge de décès des patients sur 184 patients décédés

