REGISTRE FRANCAIS DES PATIENTS AVEC UNE AMYOTROPHIE SPINALE (REGISTRE SMA FRANCE)

Newsletter Octobre 2023

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 Rocio Garcia Uzquiano, Dr Amal Oulhissane Omar et Dr Juliette Ropars
Cheffes de projet étude : Mmes Bertille Alauze/ Nawal Derridj / Amel Ouslimani

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

Mot de l'équipe

Chers tous,

Grâce à l'implication de tous les participants, à la date du 31 octobre 2023, **1191 patients ont accepté de participer, au moins à minima, au registre** SMA (**1176 patients ayant consenti de participer pleinement** et 15 patients participants par un nombre minimal de données anonymisées). Il s'agit de **564 enfants et 627 adultes.**

Avec aujourd'hui 61 centres ouverts dont 59 actifs, le registre SMA se compose d'une grande équipe investie au quotidien pour obtenir un registre avec une base de données de très grande qualité. Notre objectif est de parvenir au fait que le Registre SMA France soit **à jour** en termes de données recueillies, quasi simultanément que dans le soin et de manière régulière afin de permettre une exploitation rapide et efficace des données de l'ensemble des patients inclus par les médecins, les chercheurs et les autorités publiques.

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

Situation actuelle sur les centres participants :

Actuellement 64 centres ont donné leur accord de participation :

32 centres pédiatriques, 29 centres adultes et 3 centres mixtes.

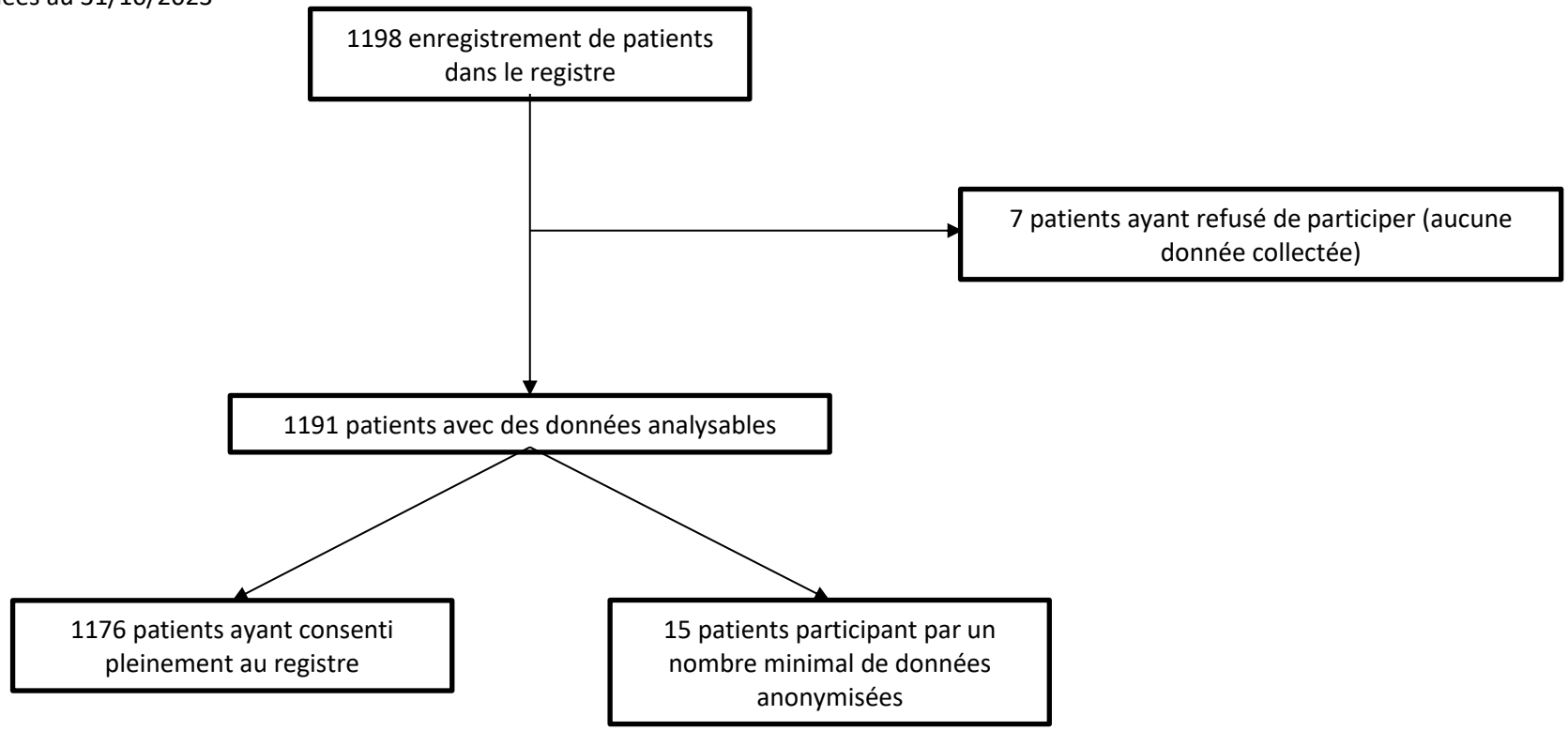
Sur ces 64 centres sélectionnés initialement, l'ouverture du registre SMA a eu lieu dans les 61 centres suivants :

Centres ouverts	Nom du centre	Date de MEP
001	Garches (RPC) -Pédiatrie	30/01/20
002	Garches (RPC) -Adultes	12/02/20
003	Paris (SLP) - Adultes	14/04/20
004	Paris (NCK) -Pédiatrie	13/03/20
005	Paris (HMN) - Adultes	30/10/20
006	Paris (TRS) -Pédiatrie	21/02/20
007	Brest- Pédiatrie	13/10/20
008	Montpellier - Pédiatrie	26/11/20
009	Montpellier - Adultes	26/11/20
010	Bordeaux - Pédiatrie	11/12/20
011	Bordeaux - Adultes	02/11/20
012	Nantes - Adultes / Pédiatrie	15/09/20
013	Lille -Adultes	03/08/20
014	Strasbourg - Pédiatrie	14/12/20
015	Strasbourg - Adultes	14/12/20
016	Lyon - Pédiatrie	22/09/20
017	Lyon - Adulte	22/09/20
018	Marseille - Adultes	25/09/20
019	La Réunion - Adultes	22/01/21
021	Dijon - Pédiatrie/Adultes	06/07/20
022	Nancy -Pédiatrie	25/08/20
023	Nancy -Adultes	07/07/20
024	Rouen -Pédiatrie	30/06/20
025	Caen -Pédiatrie	18/06/20
026	Grenoble -Pédiatrie/Adultes	23/09/20
027	Toulouse -Adultes	06/10/20
028	Toulouse -Pédiatrie	10/08/20
029	Tours -Pédiatrie	17/04/20
030	Bicêtre -Pédiatrie	01/04/20
031	Bicêtre -Adultes	30/06/20

Centres ouverts	Nom du centre	Date de MEP
033	Nice - Adultes	24/09/20
034	Reims - Pédiatrie	08/10/20
035	Martinique - Adulte	16/03/21
036	La Réunion - Pédiatrie	22/01/21
037	Marseille - Pédiatrie	25/09/20
038	Angers - Pédiatrie	01/10/20
039	Martinique - Pédiatrie	16/03/21
040	Lille - Pédiatrie	09/12/20
041	La Réunion - Pédiatrie 2	28/04/22
042	Garches (RPC) -Réanimation	24/08/20
044	Brest - Adultes	23/02/21
045	Limoges - Adultes	23/02/21
046	Nice - Pédiatrie	16/09/21
047	Besançon - Pédiatrie	26/04/22
048	Amiens - Pédiatrie	22/03/21
050	Angers - Adulte	08/03/21
051	Bayonne - Pédiatrie	04/05/21
052	Bayonne - Adulte	04/05/21
053	Limoges - Pédiatrie	30/03/21
054	Clermont-Ferrand - Pédiatrie	05/05/21
055	Saint-Etienne - Pédiatrie	15/11/21
056	Reims - Adulte	28/06/22
057	Saint-Etienne - Adulte	15/11/21
058	Rouen - Adulte	07/10/21
059	Caen - Adulte	14/09/21
060	Pau - Pédiatrie	28/10/21
061	Rennes - Adulte	27/09/21
062	Rennes - Pédiatrie	27/09/21
063	Besançon - Adulte	05/05/22
064	Clermont-Ferrand - Adulte	20/03/23
065	Cayenne - Pédiatrie	05/10/23

Diagramme de flux – patients inclus

Données au 31/10/2023



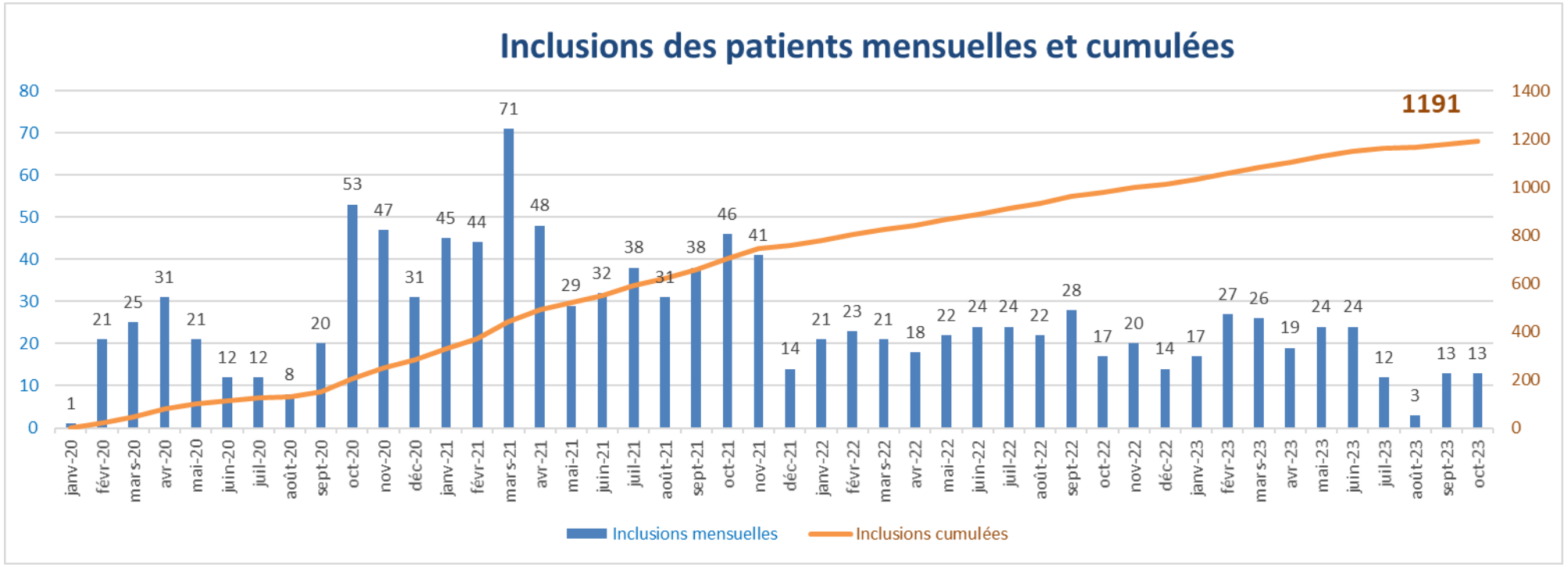
➲ Situation actuelle sur les inclusions dans l'étude :

Données au 31/10/2023 : analyse faite sur 1191 patients.

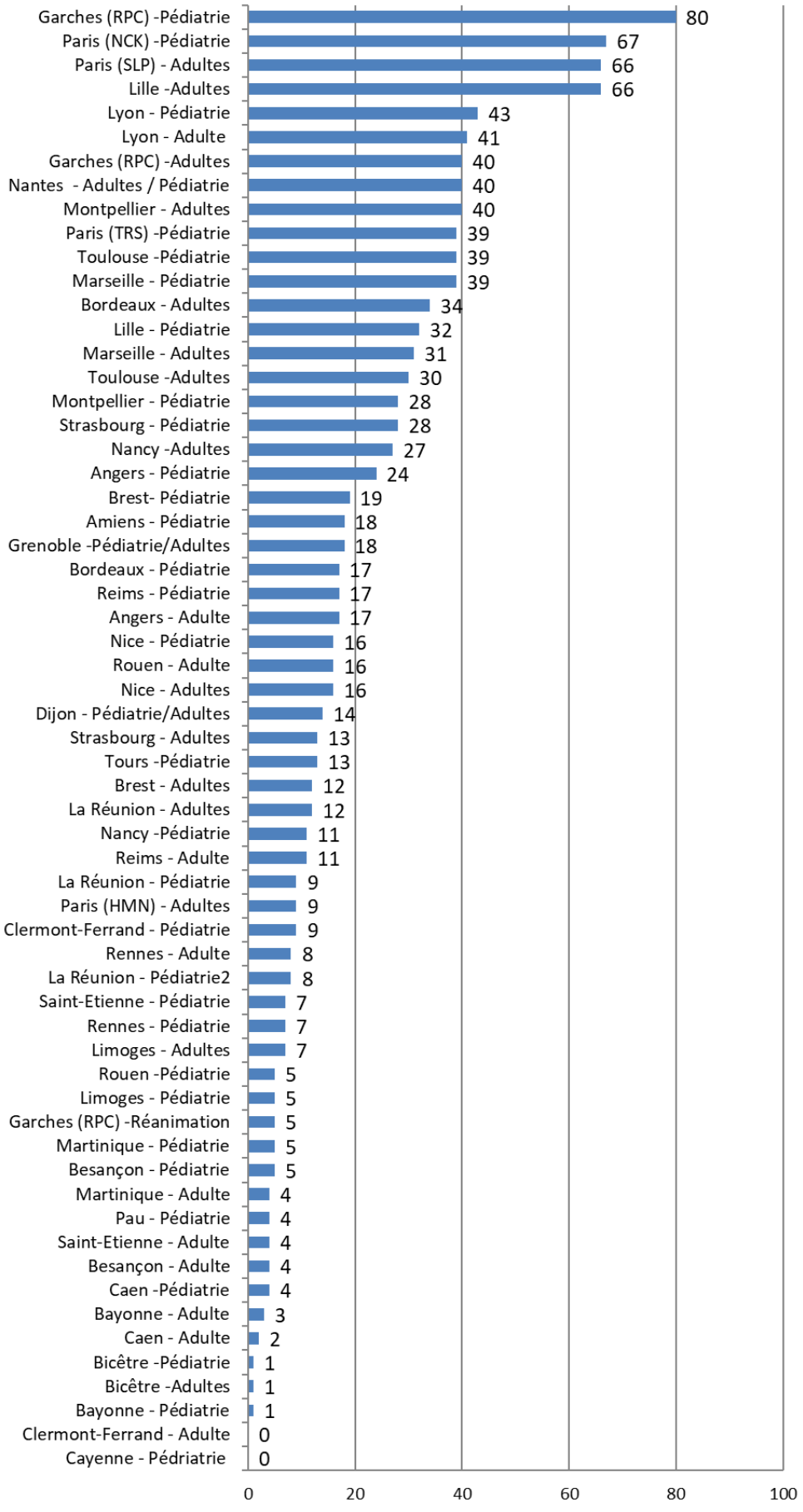
✓ **Nombre de patient inclus au 31/10/23 :**

1191 patients dans la base : 564 (47%) enfants et 627 (53%) adultes :

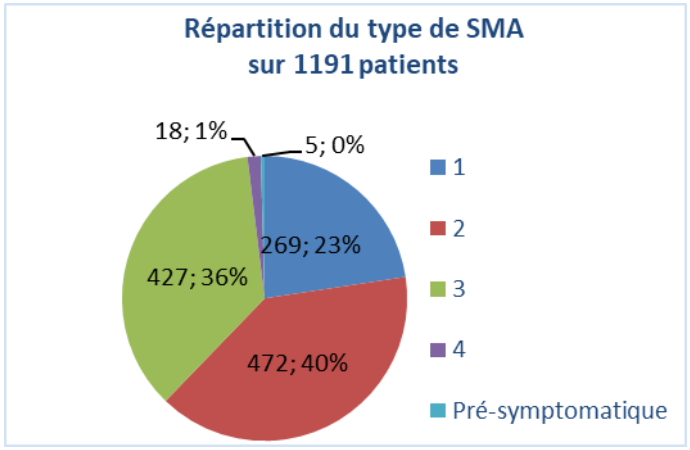
- Dont 120 patients décédés

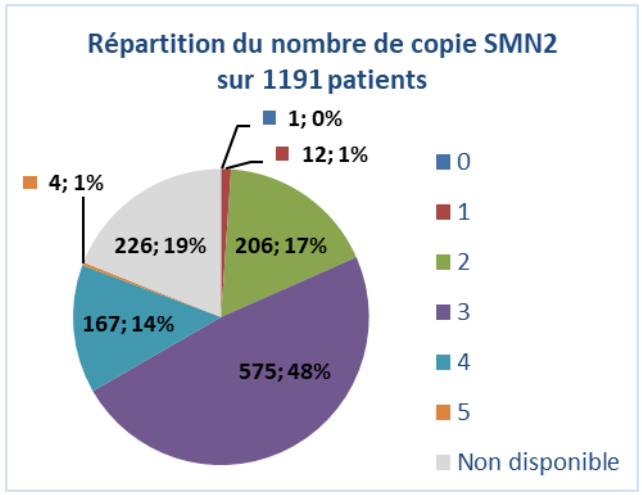


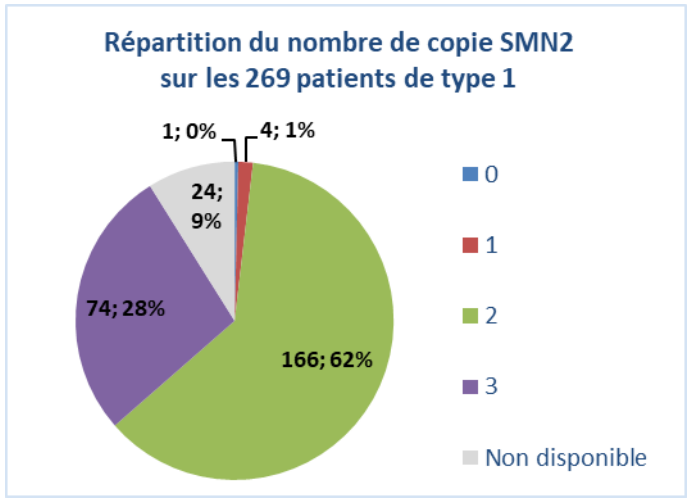
Répartition des patients par centre

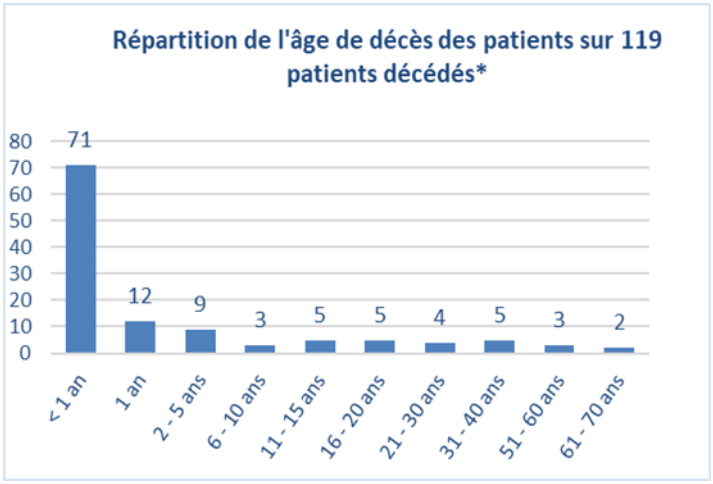


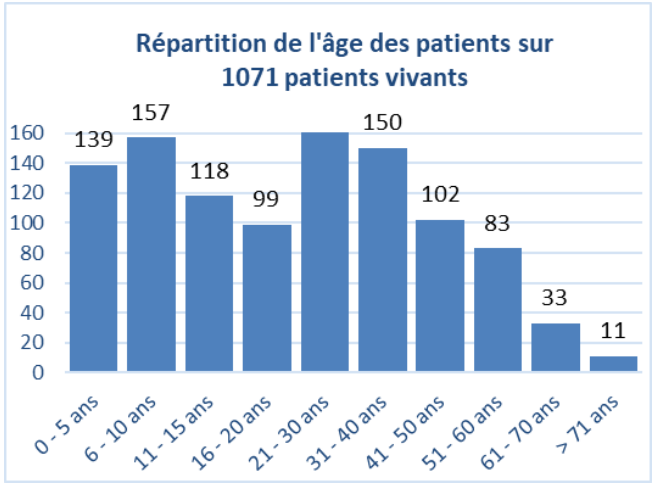
Profil des patients dans le registre :

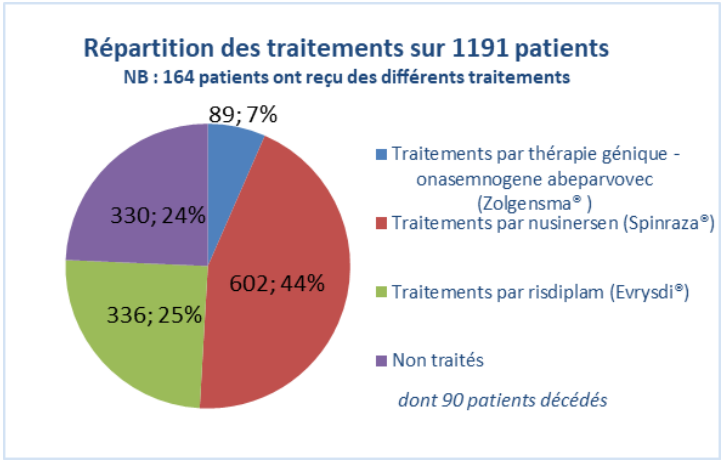












*L'âge de décès d'un patient est en attente de complétion