

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

Newsletter Février 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 et du Dr Amal Oulhissane Omar

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, **1060 patients ont été saisis** dans la base au 1er mars 2023, dont **1048 patients ayant consenti pleinement au registre** et 12 patients participant par un nombre minimal de données anonymisées. Il s'agit de **524 enfants et 536 adultes**.

Avec aujourd'hui 59 centres ouverts dont 58 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 59 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	10/04/20
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

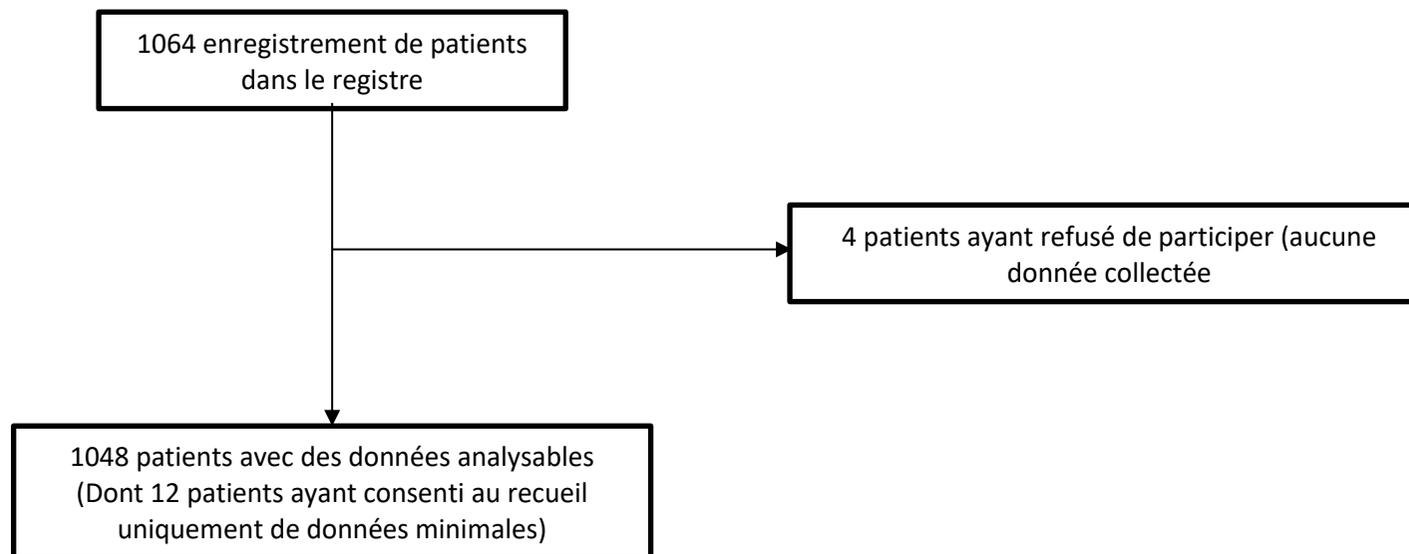
Centres ouverts	Nom du centre	Date de MEP
033	Nice - Adultes	24/09/20
034	Reims - Pédiatrie	08/10/20
035	Martinique - Adulte	16/03/21
036	La Réunion - Pédiatrie	22/01/21
037	Marseille - Pédiatrie	25/09/20
038	Angers - Pédiatrie	01/10/20
039	Martinique - Pédiatrie	16/03/21
040	Lille - Pédiatrie	09/12/20
041	La Réunion - Pédiatrie 2	28/04/2022
042	Garches (RPC) -Réanimation	24/08/20
044	Brest - Adultes	23/02/20
045	Limoges - Adultes	23/02/20
046	Nice - Pédiatrie	12/11/20
047	Besançon - Pédiatrie	26/04/22
048	Amiens - Pédiatrie	22/02/21
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	06/04/21
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

L'organisation des mises en place se poursuit, nous sommes en attente de retour du centre suivant pour son ouverture :

Nom du centre	Date de MEP
Clermont-Ferrand - Adulte	En attente de date

➔ Diagramme de flux – patients inclus

Données au 01/03/2023



➔ Situation actuelle sur les inclusions dans l'étude :

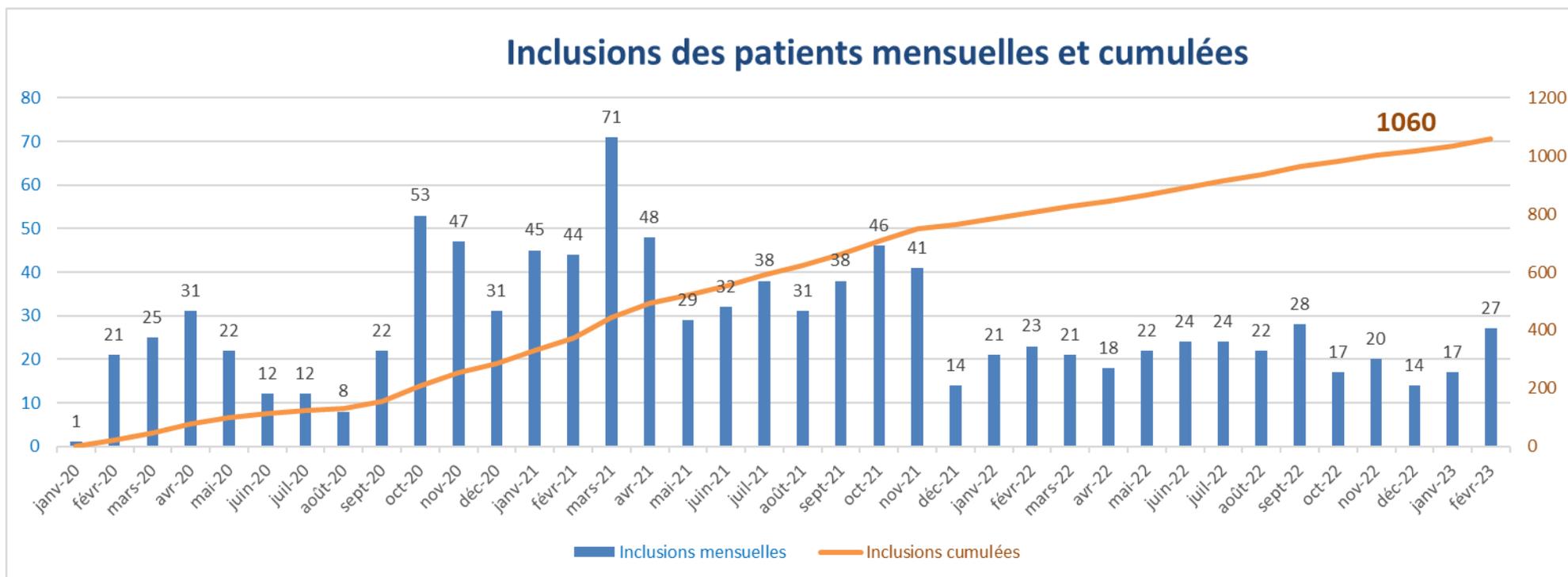
Données au 01/03/2023 : analyse faite sur 1060 patients.

✓ Nombre de patient inclus au 01/03/2023:

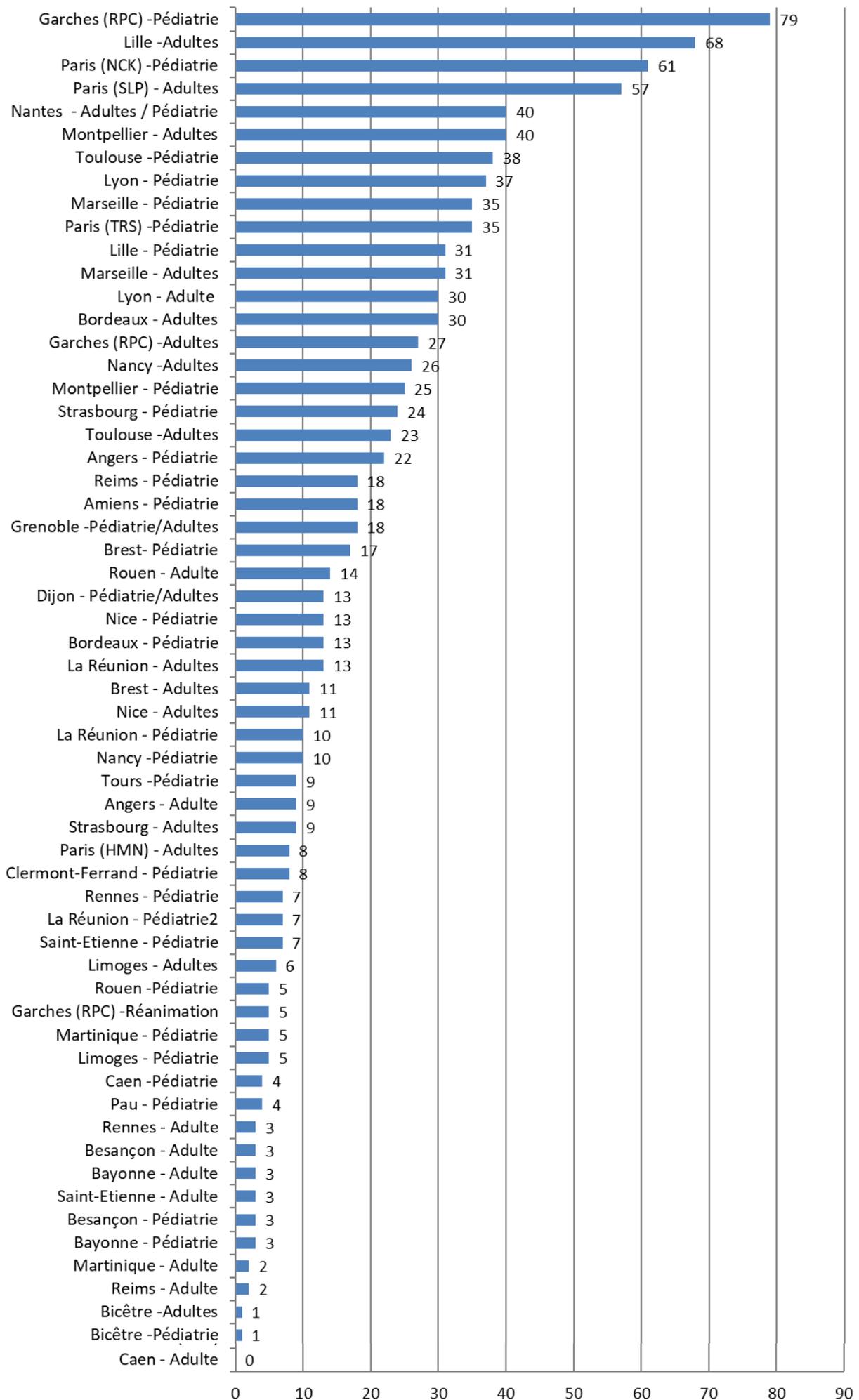
1060 patients dans la base : 524 (50%) enfants et 536 (50%) adultes :

- Dont 108 patients décédés

Inclusions des patients mensuelles et cumulées

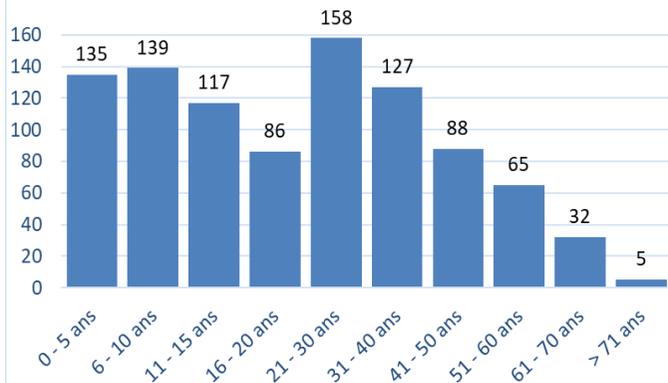


Répartition des patients par centre

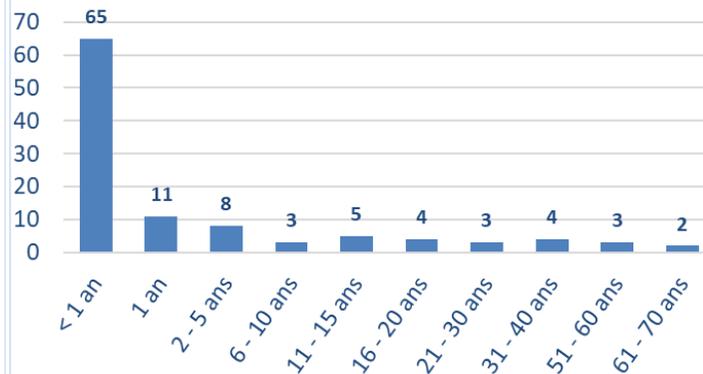


➔ Profil des patients dans le registre :

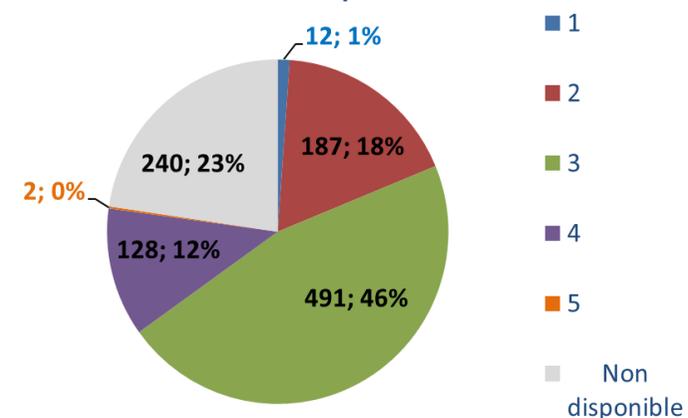
Répartition de l'âge des patients sur 952 patients vivants



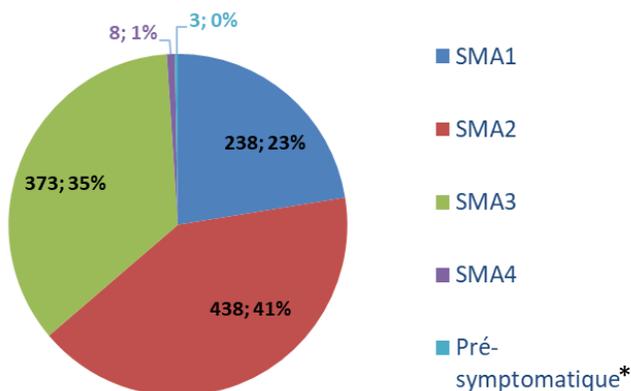
Répartition de l'âge de décès des patients sur 108 patients décédés



Répartition du nombre de copie SMN2 sur 1060 patients

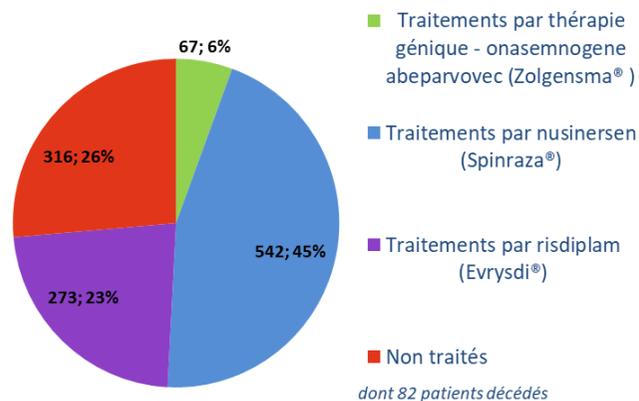


Répartition du type de SMA sur 1060 patients

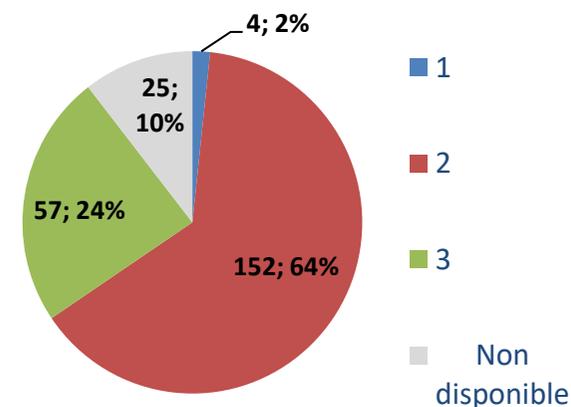


Répartition des traitements sur 1060 patients

NB : 136 patients ont reçu des différents traitements



Répartition du nombre de copie SMN2 sur les 238 patients de type 1



*Le type de SMA d'un patient pré-symptomatique est en cours de confirmation