

## Liste des Bases de données

<b>REGISTRE FRANÇAIS DES PATIENTS AVEC UNE AMYOTROPHIE SPINALE (REGISTRE SMA FRANCE)</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (GHU AP-HP Paris-Saclay)
<b>Mode de financement</b>	Financement du registre par des partenaires industriels. Financement des centres participants : 1000 euros/an/patient
<b>Maladies concernées</b>	Amyotrophie Spinale
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	24/01/2020
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui

<b>Registre GSD3</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	Association Institut de Myologie (AIM)
<b>Mode de financement</b>	Aucun financement actuellement
<b>Maladies concernées</b>	Glycogénose de type 3
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	17/12/2013
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Non

<b>Suivi de cohorte maladie Mitochondriale</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	Association Institut de Myologie (AIM)
<b>Mode de financement</b>	AIM
<b>Maladies concernées</b>	Maladies mitochondriales
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	12/03/2013
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Non

<b>Neuropathies périphériques</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	St Etienne-Limoges-Marseille-Créteil-Lausanne et à terme Filnemus
<b>Mode de financement</b>	SFNP
<b>Maladies concernées</b>	Neuropathies périphériques génétiques et dysimmunes
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	2018
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui

<b>Observatoire Franco-Canadien des Dystrophies Myotoniques (iDM-Scope)</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	AP-HP Pitié-Salpêtrière (centre coordonnateur) CHU Montpellier (développement informatique) Centres Québécois
<b>Mode de financement</b>	100% AFM-Téléthon pour le registre français (dossier de financement Bases de données AFM-Téléthon)
<b>Maladies concernées</b>	Dystrophie Myotonique type 1 (maladie de Steinert), Dystrophie Myotonique type 2
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	10/07/2015
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui

<b>Observatoire National des patients atteints de DMFSH</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	CHU Nice (centre coordonnateur) AP-HM (génétique) Université d'Aix Marseille (développement informatique)
<b>Mode de financement</b>	100% AFM-Téléthon (dossier de financement Bases de données AFM-Téléthon)
<b>Maladies concernées</b>	Myopathie fascio-scapulo humérale
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	24/10/2020
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui

<b>Registre Français des Dystrophinopathies</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	AP-HP Necker
<b>Mode de financement</b>	100% AFM-Téléthon (dossier de financement Bases de données AFM-Téléthon)
<b>Maladies concernées</b>	Dystrophies Musculaires de Duchenne et Becker
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	17/05/2018
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui

<b>Registre Français des Calpaïnopathies</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	AP-HP Mondor
<b>Mode de financement</b>	100% AFM-Téléthon (dossier de financement Bases de données AFM-Téléthon)
<b>Maladies concernées</b>	Myopathie des ceintures de type 'calpaïnopathies'
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	En cours
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui mais non exhaustif

<b>Registre Français des Sarcoglycanopathies</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	AP-HP Raymond Poincaré (Garches)
<b>Mode de financement</b>	100% AFM-Téléthon (dossier de financement Bases de données AFM-Téléthon)
<b>Maladies concernées</b>	Dystrophies musculaires des ceintures de type 'sarcoglycanopathies'
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	En cours
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui

<b>Registre des cardiomyopathies</b>	
<b>Le centre de rattachement</b>	AP-HP Pitié-Salpêtrière
<b>Mode de financement</b>	100% AFM-Téléthon (dossier de financement Bases de données AFM-Téléthon)
<b>Maladies concernées</b>	Cardiomyopathies
<b>Date de déclaration à la CNIL</b>	En cours
<b>Données sur médicaments prescrits (oui/non)</b>	Oui