

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

Newsletter Novembre 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 Alaize/ 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 30 novembre 2023, **1205 patients ont accepté de participer, au moins à minima, au registre SMA (1190 patients ayant consenti de participer pleinement et 15 patients participants par un nombre minimal de données anonymisées)**. Il s'agit de **570 enfants et 635 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.