

Cohorte nationale sur les patients atteints de mucopolysaccharidoses en France à l'ère des traitements spécifiques

EDITORIAL

Chers partenaires,

La fin de la période initiale d'inclusion de la cohorte RaDiCo-MPS **est prévue pour décembre 2019.**

A ce jour :

- **188 patients** ont été recrutés dans la base, dont 49 dossiers de patients décédés,
- 12 centres sont actifs sur 16 centres ouverts et 8 centres sont à mettre en place.

Il faut donc poursuivre nos efforts et **nous comptons sur l'implication de chacun d'entre vous** et en particulier de toutes celles et ceux qui n'ont pas encore débuté les inclusions.

Bonne rentrée à tous !

POPULATION CONCERNEE

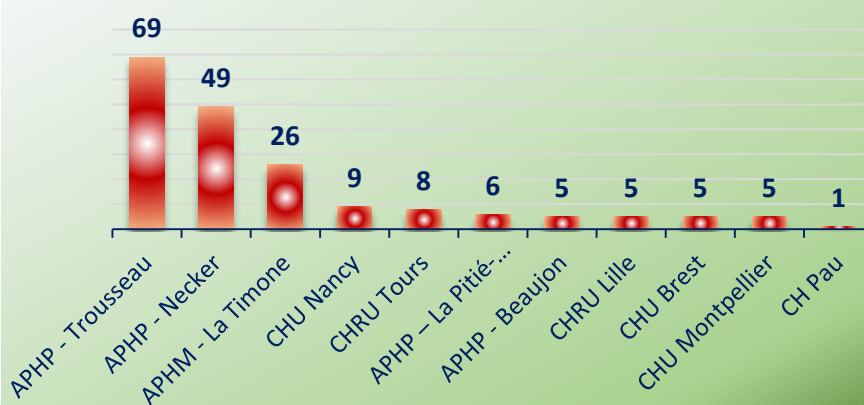
- ➔ Patients prévalents et incidents MPS + MSD
- ➔ Diagnostic confirmé de MPS documenté par une déficience enzymatique significative, avec un taux urinaire anormalement élevé des glycosaminoglycanes (GAG) et / ou une identification de mutations pathogènes.
- ➔ Consentement éclairé signé ou non-opposition des parents / tuteurs pour les patients décédés.

MEMENTO

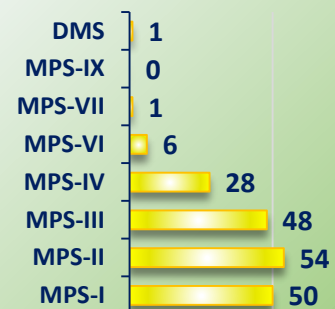
Pensez à demander à vos patients / aux parents des patients de remplir les **auto-questionnaires à chaque visite annuelle**

CHIFFRES CLES

Nombre de patients inclus par centre actif



Nombre de patients inclus par type de MPS



CONTACTS

Toute l'équipe RaDiCo est à votre écoute pour répondre à vos interrogations

Eve Klising-Sireul - 01 71 73 87 90 (eve.klising-sireul@radico.fr) - *Chef de projet Recherche Clinique*

Rhassane Asgassou - 06 24 15 40 02 (rhassane.asgassou@radico.fr) - *Attaché de Recherche Clinique*

Lyes Chahi - 06 22 24 04 92 (lyes.chahi@radico.fr) - *Attaché de Recherche Clinique*

Rachida Zatout - 06 15 65 28 01 (rachida.zatout@radico.fr) - *Attachée de Recherche Clinique*

Hans-Jürgen Wolf - 01 71 73 87 93 (hans-juergen.wolf@radico.fr) - *Chef de Projet eSanté*