

Cohorte nationale sur les maladies d'empreintes et leurs conséquences métaboliques

EDITORIAL

Chers partenaires,

La cohorte **RaDiCo-IDMet**, promue par l'Inserm et coordonnée par les Professeurs Agnès Linglart (Hôpital de Bicêtre) et Irène Netchine (Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau), a été lancée officiellement il y a maintenant 9 mois. Son objectif est de décrire l'histoire naturelle des maladies d'empreintes en fonction de leurs profils métaboliques.

A ce jour, **77 patients** ont été recrutés pour un objectif initial de 2000 patients inclus en 5 ans.

Un grand merci aux centres recruteurs pour leur active participation.

Nous comptons sur l'implication de chacun d'entre vous et vous souhaitons une bonne rentrée !

POPULATION CONCERNEE

Critères d'inclusion :

- Tout patient avec une maladie d'empreinte* quel que soit son degré de sévérité :

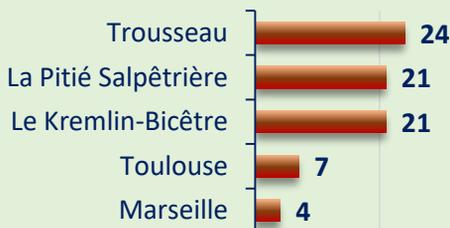
* *Syndrome de Silver Russell (SRS); Syndrome de Kagami-Ogata (KOS) ; Syndrome de Temple (TS) ; Syndrome de Prader-Willi (PWS) ; Diabète néonatal transitoire de type 1 (TNDM1) ; Pseudohypoparathyroïdie : IPPSD ou UPD20 ; Syndrome de Beckwith Wiedemann (BWS) ; Syndrome de puberté précoce familiale (FPP) ; Syndrome d'Angelman (AS)*

- Confirmée par un diagnostic moléculaire,
- Ayant signé un consentement éclairé.

Aucun critère d'exclusion

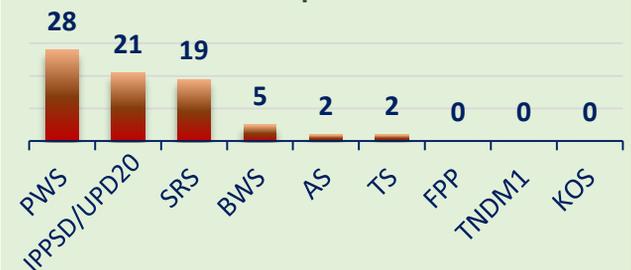
CHIFFRES CLES

Nombre d'inclusions par centre actif



❖ 5 centres actifs sur 19 centres ouverts

Répartition des patients par pathologie d'empreinte



MEMENTO : SAISIE DE DONNEES

- **Vous devez vous former pour** pouvoir accéder aux données de vos patients saisies dans l'eCRF. Cette formation est juste une formalité simple et rapide !
- Informer RaDiCo / Eve Klising (eve.klising-sireul@radico.fr) du nombre de consentements signés
- Vous rencontrez des problèmes vous bloquant dans les inclusions ou la saisie



Contactez RaDiCo, nous trouverons une solution ensemble

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

Vos CONTACTS :

Eve Klising-Sireul - 01 71 73 87 94

Chef de projet Recherche Clinique

Xavier Badé - 06 22 24 04 92

Attaché de Recherche Clinique

Daphné Jaoui - 01 71 73 87 93

Chef de Projet eSanté