

Centre Pilote

Le projet actuel prend appui sur une base de 7 centres pilotes:

1. Pays-Bas - UMC Utrecht / SEIN - Boudewijn Gunning
2. Belgique - University Hospital Anvers - Berten Ceulemans - Lieven Lagae
3. Danemark - Filadelfia - Rikke Steensbjerre Møller
4. UK - University College Londres - Institute of Child Health - Clinical Neurosciences - Helen Cross
5. France - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de neurologie - Epilepsies rares - CHU Paris - Rima Nababout
6. UK - Royal Hospital for Children - Glasgow - Andraes Brunklaus
7. Italie - Coordination RESIDRAS - Renzo Guerrini, Francesca Darra

Si d'autres centres souhaitent nous rejoindre, ils sont les bienvenus.

Comite de Coordination

COORDINATEUR DU PROJECT

Prof. Bernardo Dalla Bernardina - CREP

COMITE SCIENTIFIQUE PILOTE

Prof. Renzo Guerrini, Prof. Francesca Darra au nom du comité scientifique Residras, Italie

Prof. Rima Nababout - France

Prof. Helen Cross - UK

Dr. Andraes Brunklaus - UK

Dr. Rikke Steensbjerre Møller - Danemark

Prof. Lieven Lagae - Belgique

Dr. Boudewijn Gunning - Pays-Bas

RESPONSABLE DES DONNEES ET DE LA CONFIDENTIALITE

Fondazione Gabriele Monasterio - Luciano Ciucci

GESTIONNAIRE DES REGISTRES DE DONNEES ET DE LA CONFIDENTIALITE

Fondazione Toscana G. Monasterio: Dr. Fabrizio Bianchi - Responsable du Registre des Maladies rares pour la Toscane et du Registre des défauts congénitaux de Toscane

CREATRICE DU PROJET

DRAVET ITALIA ONLUS: Isabella Brambilla

REFERENT POUR L'ANALYSE DES DONNEES

Dr. Gaetano Cantalupo, Dr. Federica Pieroni



Partners



Partners patient associations



Info

e-mail: info@platform-residras.com

Phone: +39 345 3589662

www.platform-residras.com

In collaboration with



Registre International du Syndrome de Dravet et autres syndromes liés à la mutation des gènes SCN1A and PCDH19



www.platform-residras.com





Qu'est ce que la plateforme d'enregistrement Residras

La **PLATEFORME RESIDRAS** est un registre du syndrome de Dravet et la mutation du gène SCN1A et PCDH19.

Le principal objectif de ce registre est l'analyse des données à partir de **10 domaines** d'information : Données personnelles, Recherche génétique, Histoire familiale, Histoire personnelle, Début des crises épileptiques, Suivi des crises, Suivi neurologique et cognitif, Traitement, Evénements contraires, Démarche analytique. Chacun de ces thèmes est composé de nombreuses variables, obligatoires ou non qui doivent être compilés.



Pourquoi un Registre ?

Le **Registre** représente un important instrument pour développer une collaboration scientifique nationale et internationale sur les maladies orphelines et médicaments rares. Enregistrer le nombre de patients par pathologie et leur répartition, pour permettre de fournir des données précises pour l'organisation des services de santé, et pour les chercheurs, cela représente la possibilité de conduire des études spécifiques sur la pathogénèse et éventuellement sur le développement de nouvelles thérapies.

Un **Registre** peut promouvoir la recherche scientifique. Seulement une banque de données précise et complète créera nouvelles corrélations et études qui puissent mieux définir les paramètres et les projets de recherche nécessaires à une meilleure prise en charge des patients. Développer une unique plateforme européenne et travailler en partenariat entre Européens et le reste du monde est fondamental pour promouvoir une recherche coordonnée à un niveau international et atteindre ainsi une quantité d'information suffisante, compte-tenu de la rareté de ses maladies.



Comment contacter le Registre ?

SI VOUS ETES UNE FAMILLE

1. Trouver un médecin/spécialiste qui souhaiterait rejoindre le projet, sur www.platform-residras.com.
2. La famille doit donner son consentement écrit avec son propre médecin.

SI VOUS ETES UNE ASSOCIATION

1. Trouver un médecin/spécialiste qui souhaiterait rejoindre le projet, sur www.platform-residras.com.
2. Travailler avec l'Association et votre centre pour soutenir le projet et fournir des informations aux familles.
3. L'association devra soutenir les coûts pour la fourniture et la maintenance du logiciel.

SI VOUS ETES MEDECIN

1. Demande d'admission sur la page suivante du web : www.registry.platform-residras.com/registry/account_request/
2. Une fois admis, envoyer tous les documents du protocole à votre propre Comité Ethique (Autorisation, Information, et Consensus pour les familles traduits dans votre langue).
3. Envoyer l'approbation du comité éthique à la Platform-Residras afin de recevoir les identifiants pour la connexion.
4. Obtenir le consentement écrit des parents ou responsables légaux et compléter alors le Registre avec les données personnelles et médicales du patient, et fournir au moins une fois par an, un suivi du cas.



Accès aux données

1. Chaque Centre aura accès seulement à ses propres données, et sur demande pourra accéder aux recherches et analyses du Registre.
2. Dans le cas où un Centre souhaiterait avoir accès à l'analyse de l'entière population de la **Platform-Residras**, la demande devra être faite au **Comité de Coordination** qui répondra dans un délai de 5 semaines maximum.
3. D'autres analyses statistiques pourront être réalisées par la "Fondazione Toscana Gabrielle Monasterio" de Pise et soumises à une commission.
4. Des externes pourront faire une demande des données du Registre, la demande devra être faite au Comité de Coordination qui répondra dans un délai de 5 semaines maximum.



info@platform-residras.com

"L'histoire" du Registre

Le Registre est sponsorisé par Dravet Italia Onlus (www.dravetitalia.org) et basé sur l'expérience de RESIDRAS, le registre italien correspondant (www.residras.com).

Le Registre a été créé sur la base du travail du Comité Médical et Scientifique (www.residras.com/comitato-medico-scientifico.html) et de la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio de Pise, qui a dirigé l'organisation technique du Registre.

PLATFORM-RESIDRAS a été créé suite au succès de l'expérience italienne et en réponse à la volonté de participation des autres Centres Européens.