

Inscrivez-vous au registre mondial de l'AF - H Puccio, C Baleyrier, MC Joguet

Janvier 2018

Hélène Puccio (labo. IGBMC) : Pourquoi c'est important ? Pour :

1. Être tenu au courant des essais cliniques
2. Montrer à l'industrie pharmaceutique que la communauté des patients FA est forte de propositions, est prête à s'impliquer dans des essais, est capable de s'organiser même en amont des essais cliniques
3. Démontrer qu'il y a une population FA active en France, avec un nombre suffisant de patients pour avoir des essais cliniques en France (nous avons les médecins impliqués, mais il est important de montrer aussi l'implication des familles)

Un exemple convaincant : aucun essai clinique sur l'AF n'avait eu lieu au Brésil, mais un laboratoire vient d'en organiser un, convaincu par le nombre de patients brésiliens inscrits sur le registre de FARA.

FARA (Friedreich Ataxia Research Alliance) est l'association américaine semblable à l'AFAF, consacrée à la recherche sur l'ataxie de Friedreich (ouverture récente du registre à d'autres types d'ataxies).

Sur le site de FARA, les personnes Ataxiques ont la possibilité de s'inscrire dans un **registre mondial/international des personnes AF** regroupant près de 3000 inscriptions (seulement 41 français à ce jour). Il s'agit d'une **inscription volontaire et uniquement par les patients ou leurs proches.**

Pour s'inscrire taper sur google : Friedreich's ataxia global patients registry

Vous tomberez sur le site du registre, en haut de la page "translated registry guides ", taper sur « français », les différentes étapes sont clairement expliquées. Il est recommandé de se munir du compte rendu du test de dépistage pour remplir quelques points plus médicaux.

NB : refonte informatique en cours pour le rendre plus facile d'accès et convivial.

Ce registre FARA est complémentaire des registres constitués par les équipes médicales de recherche clinique comme celui d'EFACTS, ou les registres de la BNDMR (banque nationale de données maladies rares) remplis par les centres de référence et compétences, pour l'épidémiologie et des essais cliniques futurs.