

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

EDITORIAL

Chers investigateurs,

Voilà plus d'un an que la cohorte **RaDiCo-MPS**, coordonnée par le Centre de Référence des Maladies Lysosomales de l'Hôpital Trousseau (APHP), a été lancée. A ce jour, **167 patients** ont été **inclus** (dont 47 dossiers de patients décédés). Vous trouverez ci-dessous la répartition des inclusions par centre. Tous les centres n'ont pas encore débuté et nous comptons sur leurs premières inclusions prochainement.

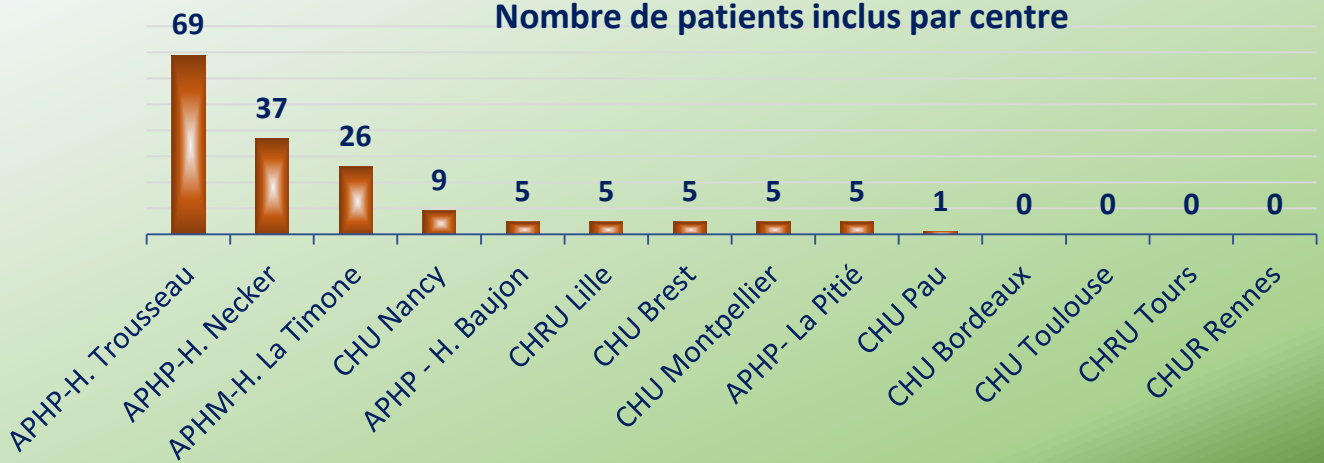
Plus la cohorte sera active, plus de potentiels soutiens s'y intéresseront. RaDiCo-MPS reçoit déjà le soutien de Shire et plusieurs discussions sont en cours avec d'autres industriels.

Nous comptons sur l'implication de chacun d'entre vous !

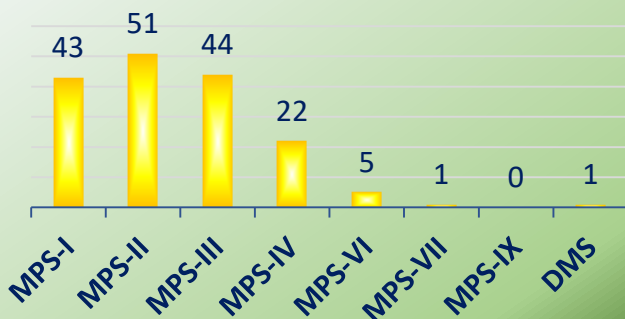
Rappels Importants: Pensez à faire remplir les **auto-questionnaires une fois par an par vos patients/ parents des patients**

CHIFFRES CLES

Nombre de patients inclus par centre



Nombre de patients inclus par type de MPS



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

Vos CONTACTS :

Eve KLISING-SIREUL - 01 71 73 87 90
(eve.klising-sireul@radico.fr)

Chef de projet Recherche Clinique

Hans-Jürgen WOLF - 01 71 73 87 93
(hans-juergen.wolf@radico.fr)

Chef de Projet eSanté