



16



25 pratiques inspirantes pour faire vivre les dynamiques associatives

Créée le **26 avril 2019**
Région : **Île-de-France**
Domaine d'intervention : **Santé et recherche médicale**

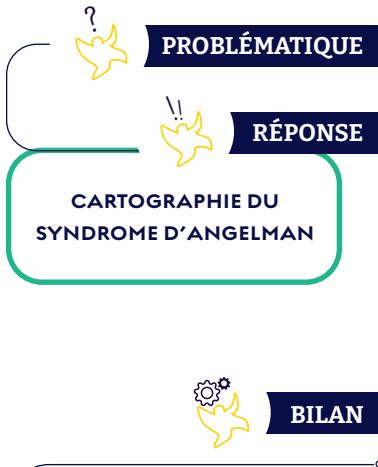
1 salarié / 9 bénévoles actifs

€ Budget : **20 000 €**

MISSION

Favoriser le développement de la recherche sur le syndrome d'Angelman - un trouble sévère du développement neurologique dont l'origine est génétique.

COMMENT METTRE LA BUSINESS INTELLIGENCE AU SERVICE DE L'INFORMATION AUX PATIENT-ES DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE MÉDICALE SUR UNE MALADIE RARE ?



Les essais cliniques sont des procédures longues et complexes, à commencer par les recrutements qui par leur caractère mondial et compétitif, nécessitent une transmission rapide et précise des informations.

En réponse, la cartographie sur les personnes porteuses du syndrome d'Angelman en France permet de réduire très fortement les temps de mise en relation entre les personnes intéressées par un essai clinique et les centres investigateurs. En effet, la cartographie indique le nombre de places disponibles, leurs emplacements et les critères (génotypes et tranches d'âge) définis, ce qui facilite l'identification des personnes éligibles.

OUTIL RECONNU et plébiscité par le corps médical.

170 PERSONNES ayant le syndrome d'Angelman se sont **INSCRITS DANS LE REGISTRE**.

DÉVELOPPEMENT DU SENTIMENT D'APPARTENANCE à une communauté et affaiblissement de l'isolement social par l'**ÉCHANGE INTER-PATIENTS**.

FACILITATION du partage d'information (avec respect du cadre RGPD).

Cartographie des personnes porteuses du Syndrome d'Angelman

fast FRANCE 07/01/2025 Dernière actualisation

Par année de naissance: 1986 2023 Difficultés: 08

147 Nb de personnes

Homme: 16.37% Début: 1.4%
Ouvrir: 1.36% Début: 1.18%

Personnes porteuses du syndrome d'Angelman par région

Passer votre souris sur les points pour avoir plus d'informations

Vision détaillée

Région	Génotype
1. Normandie	Délétion
2. Île-de-France	Délétion
3. Bretagne	Délétion
4. Centre-Val de Loire	Délétion
5. Hauts-de-Seine	Délétion
6. Hauts-de-Seine	uniparentale
7. Sud-Ouest	Délétion
8. Bretagne	uniparentale
9. Paris	Délétion
10. Hauts-de-Seine	Délétion

Vous pouvez noter l'ID et demander à contact@fastfrance.org de faire la mise en relation avec la personne.

« En tant que spécialiste de cette maladie rare, pour laquelle des essais thérapeutiques commencent à être proposés, ce type d'initiative me semble un moyen approprié pour impliquer les familles qui le souhaitent dans une forme de recensement dont elles ont le contrôle, en terme d'information partagée avec les soignants et les tiers qui le souhaitent (laboratoires pharmaceutiques, institutions...) »

Professeur **Mathieu MILH**,
Neuropédiatre,
AP-HM La Timone Marseille.

EN SAVOIR PLUS

✉ anthony.moisan@fastfrance.org

🌐 fastfrance.org

