

ALIMUDE

« Etude prospective nationale sur l'alimentation jusqu'à 24 mois des nourrissons dépistés à la naissance atteints de mucoviscidose (à l'exclusion des iléus méconiaux et des faux négatifs du dépistage) : impact sur l'état nutritionnel et respiratoire »

Unité d'Epidémiologie Clinique

Robert Debré

Professeur Corinne ALBERTI

Thérèse KOLTA/ Angèle PRISO

projetalimude@gmail.com

Coordonnateurs :

A.MUNCK: anne.munck@rdb.aphp.fr

J.SARLES: jacques.sarles@mail.ap-hm-fr

J.LANGUEPIN: jane.languepin@chu-limoges.fr

G.GROSS: gersende.gross@mail.ap-hm.fr

A.COSTANZO: a.martin@hotmail.fr

Newsletter N°7

Le 29 Juin 2011

Bonjour à toutes et tous,

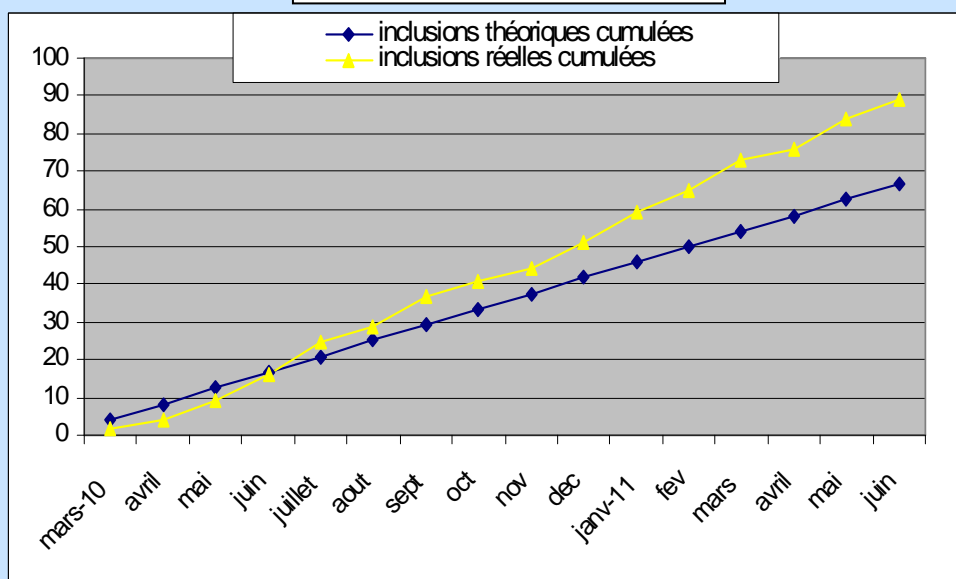
Grâce à la collaboration de tous, nous totalisons **89 patients** au 24 Juin 2011 soit **13** de plus depuis la précédente newsletter (11 Avril 2011).

Nous ne sommes donc plus très loin de notre objectif des 100 dossiers analysables (nous avons prévu 110 inclusions pour avoir la garantie d'un suivi sur 2 ans).

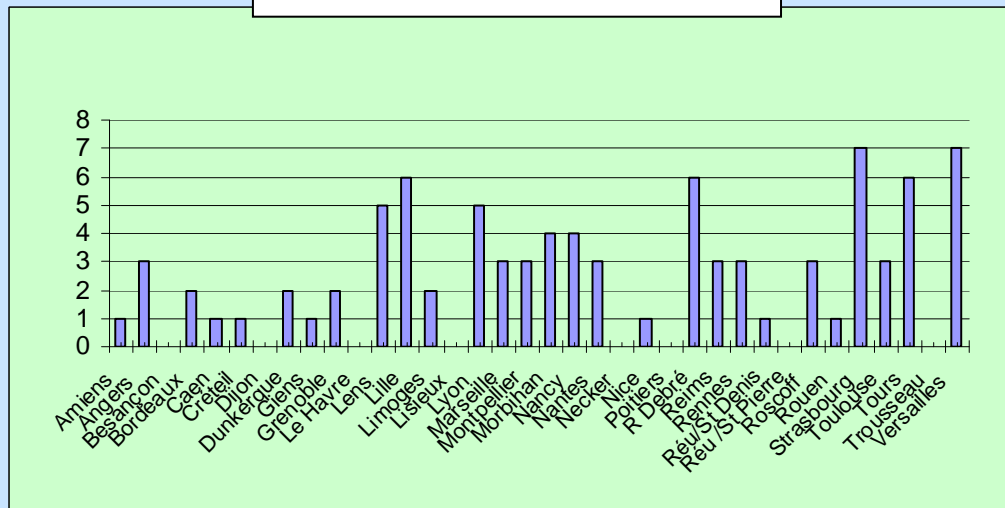
Déjà 25 enfants ont soufflé leur première bougie!

Merci à tous.

Suivi des inclusions



Histogramme de suivi par centre



Nous avons identifié un nouveau CRCM participant aux inclusions depuis le 11 Avril 2011.

Cependant cette étude reste ouverte à tous les centres, aussi n'hésitez pas à Nous contacter pour tout conseil d'inclusion ou de suivi.

INFORMATIONS IMPORTANTES - RAPPEL

- Mémo pour les inclusions : les patients présentant un **iléus méconial**, les **faux négatifs** du dépistage, les **formes atténuées** de la maladie ne relevant pas du suivi classique régulier **ne peuvent pas être inclus**.
- La fiche d'inclusion faxée au 01 45 57 10 59 déclenche l'envoi du calendrier de l'étude, permet de tenir à jour les inclusions et de vous envoyer par mail en temps réel les dates de convocation.

- Nous vous remercions d'être particulièrement vigilants pour collecter les données suivantes :
 - Le périmètre céphalique et brachial
 - Le mode de garde
 - La consommation de tabac père et mère
 - Le ionogramme urinaire avec créatininurie à Mi, M6, M12, M24.
 - L'élastase fécale à M6, M12, M24 si elle est initialement normale.

- La plupart des centres arrivent à envoyer les pages de CRF au fur et à mesure des bilans réalisés. Cela est difficile pour quelques centres qui sont alors trop souvent dérangés par les relances. Ainsi nous leur proposons de nous adresser par fax la feuille de consultation, les données chiffrées de l'enquête diététique et les bilans biologiques, alors Angèle PRISO se propose de remplir les pages de CRF.

- Enfin, une bonne nouvelle !
Lors du Conseil Scientifique de Vaincre La Mucoviscidose, nous avons déposé une demande de subvention complémentaire de 150 Euros par patient inclus sur 2 ans qui sera versée à chaque CRCM. L'accueil semble avoir été favorable étant donnée la dynamique très positive de l'étude.

Un grand merci à toutes et tous.
En vous souhaitant de bonnes vacances d'été.

Anne MUNCK
Jane LANGUEPIN
Gersende GROSS
Aurélie COSTANZO
Angèle PRISO : mail : projetalimude@gmail.com
Tel 01 53 78 12 82
Fax 01 45 57 10 59