

1- Qu'est-ce EUROCYS ?

EUROCYS est un registre multidisciplinaire, européen, multicentrique et retro-prospectif des patients (enfants et adultes) ayant une cystinurie. Il inclut des données démographiques, cliniques, chirurgicales, biologiques, génétiques, radiologiques et thérapeutiques. Ces données sont hébergées en conformité avec le règlement général sur la protection des données (RGPD), dans la base de données européenne ERKReg (European rare kidney disease registry).



2- Objectifs d'EUROCYS :

Collecte rétrospective et prospective de données cliniques, biologiques et radiologiques cohérentes et comparables des patients enfants et adultes suivis pour une cystinurie dans un centre européen. Ce registre sera ouvert à des études ancillaires.

e-CRF :

- Données rétrospectives
- Traitement médical
- Traitement chirurgical
- Diététique
- Evènements indésirables
- Visites de suivi



3- Centres EUROCYS



- ✓ **53** Centres participants
- ✓ **840** Patients estimés dans les centres participants
- ✓ **24** patients déjà inclus

IMPORTANT : Un temps TEC est prévu pour aider les centres incluant un nombre suffisant de patients dans la saisie des données.

4- Réglementaire

Centre membre d'ERKNet	Centre externe à ERKNet
- Avis du comité d'éthique d'Heidelberg	- Avis d'un comité d'éthique local requis
- Formulaire de consentement ERKReg	- Formulaire de consentement ERKReg
- Note d'information patient pour Eurocys	- Note d'information patient pour Eurocys

IMPORTANT : vous pouvez envoyer la note d'information et le consentement par la poste ou par email à vos patients. Une fois que le consentement vous aura été retourné signé, vous pouvez inclure le patient dans EUROCYS. Il n'est donc pas nécessaire d'attendre de voir un patient en consultation pour l'inclure.

5- Contact:

Si vous souhaitez participer au projet EUROCYS, n'hésitez pas à nous contacter :

Marie COURBEBASSE
marie.courbebaisse@aphp.fr

Aude SERVAIS
aude.servais@aphp.fr

Bertrand KNEBELMANN
Bertrand.knebelmann@aphp.fr

Ghiles LARBI
ghiles.larbi@aphp.fr

Pour plus d'informations, veuillez consulter la page web du registre EUROCYS :
<https://www.erknet.org/subregistries/eurocys-registry>