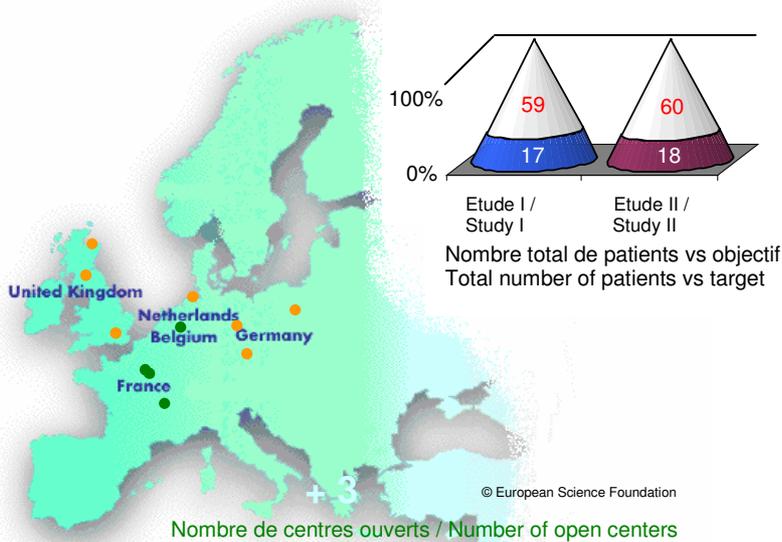
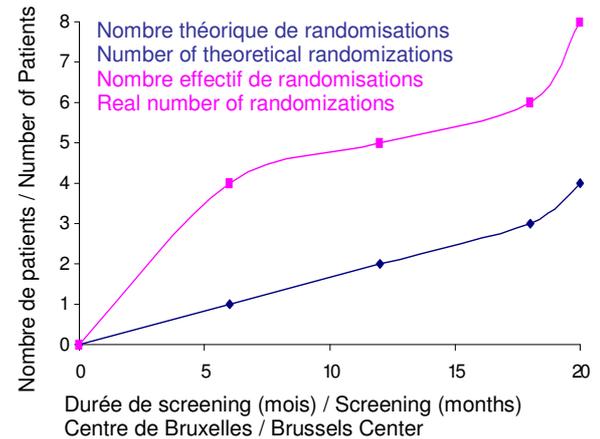


## Situation au 01/07/09 - Status on 1<sup>st</sup> July 09



Le centre de Bruxelles et l'équipe de Jean-Pierre DEVOGELAER ont fait preuve d'une forte capacité de recrutement depuis le début de l'essai et nous les en félicitons !

Congratulations to the center of Brussels and the team of Jean-Pierre DEVOGELAER which showed a strong capacity of recruitment since the beginning of the trial!



## Actualité

- Le centre de Leiden devrait débuter ses inclusions cet été, et c'est avec grand plaisir que nous accueillons nos collègues hollandais !
- Afin de suivre l'augmentation du nombre de screening du centre de Lyon, deux nouvelles investigatrices se sont jointes à PROFIDYS : les Dr Emmanuelle VIGNOT et Déborah GENSBURGER.
- Le 29 avril dernier s'est déroulé à l'hôpital Necker de Paris la journée du centre de référence et des centres de compétences sur la dysplasie fibreuse des os. Les différents experts présents se sont mis d'accord sur un projet d'élaboration de recommandations de prise en charge de cette pathologie.
- Un Working Plan a été déposé auprès de la Fondation Européenne de la Science, dans le but de financer des activités de networking. L'un des principaux projets vise en particulier à organiser une réunion de patients européens, en collaboration avec l'association ASSYMCAL.
- Une enquête va parvenir auprès des patients français de l'essai concernant leur attente en matière d'information sur la maladie, afin de répondre de la manière la plus précise possible à leurs attentes.
- Le centre de coordination de radiologie de Paris Lariboisière a établi récemment des procédures de suivi des examens nécessaires à l'inclusion, afin d'améliorer ses temps de réponse auprès des investigateurs.
- Le comité pilote de PROFIDYS a mis en place des procédures de suivi renforcées pour la gestion des fonds de l'essai, avec l'INSERM, afin de s'assurer d'une capacité de projection optimale des dépenses budgétaires.
- Une première campagne de récupération des prélèvements vient d'être organisée dans les centres concernés, par la société SYNARC.
- Des discussions informelles sont en cours avec deux nouveaux pays européens, qui seraient susceptibles de rejoindre PROFIDYS.

Nous vous remercions de votre participation à l'essai PROFIDYS !

## Highlights

- The center of Leiden should begin inclusions during the summer, and it will be a real pleasure to welcome our Dutch colleagues!
- To follow the increase of the number of screening in Lyon, two new investigators joined PROFIDYS: Dr Emmanuelle VIGNOT and Dr Deborah GENSBURGER.
- On April 29th took place the day of the reference center and the competence centres on the fibrous dysplasia of bones at the hospital Necker. The experts agreed on a project regarding the elaboration of standards of care for fibrous dysplasia and McCune Albright syndrome.
- A Working Plan was proposed to the European Science Foundation with the aim of funding networking activities. One of the main projects will be to organize a global meeting of European patients, in association with the ASSYMCAL network.
- A survey will be proposed to the French patients of the trial concerning their expectations for communication and information on the disease in order to fulfil their expectations.
- The Coordination Center for Radiology of Paris Lariboisière recently issued a procedure for the validation of imaging data necessary for the inclusion and follow-up of the patients, in order to improve and secure the interaction with clinical investigators.
- The management team of PROFIDYS has set up strengthened procedures of follow-up for the management of the trial funds with INSERM, to make sure of a capacity of optimal projection of budgetary expenditure.
- A first campaign of blood and serum samples recovery has been organized by SYNARC in the active centres.
- Informal discussions are in progress with two new European countries, which may join PROFIDYS.

Thank you for your participation in the PROFIDYS trial!