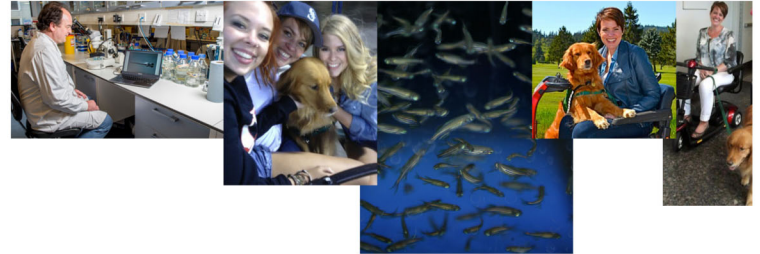




## Lettre d'information

### METTEZ À JOUR VOS INFORMATIONS

Le registre n'est bon qu'à hauteur des informations qu'il renferme. Il est donc essentiel que vous gardiez vos données aussi à jour que possible.



**Les patients présentant la mutation FKRP étant rares, chaque personne compte!**

Bienvenue à la 5e lettre  
d'information du Registre Mondial  
FKRP !

Contenu?

---

Statistiques du Registre Mondial  
des Patients FKRP

Histoires de patients

Nouvelles sur la recherche

Nouvelles sur pro2i

Neuromics

Séquençage des patients LGMD

Mise à jour du portail des patients  
LGMD2I

Campagne 2019 sur l'Année  
européenne des maladies orpheline

Réunions et événements

### Statistiques du Registre Mondial des Patients FKRP

Il y a 324 patients inscrits (177 femmes, 147 hommes) issus de 30 pays (Figure 1). Les pays représentés par le plus grand nombre de patients sont l'Allemagne (30%), les États-Unis (26%) et le Royaume-Uni (14%). Comme mentionné dans le bulletin précédent, les pays scandinaves sont encore très sous-représentés dans le Registre, ainsi que vous pouvez le constater avec le faible nombre de patients originaires du Danemark, de la Norvège et de la Suède. La tranche d'âge ayant la plupart des patients est celle des 40-49 ans, et l'éventail des âges s'étend de 0-9 à 70-79 ans (figure 2).

En regardant le nombre de recrutement sur un an (332) (Figure 3), on constate qu'il diffère du nombre de patients actuellement enregistré (324). La cause principale est que certaines personnes s'étant inscrites n'ont en fait pas de trouble médical lié à FKRP; avec leur permission, leur compte a été supprimé.

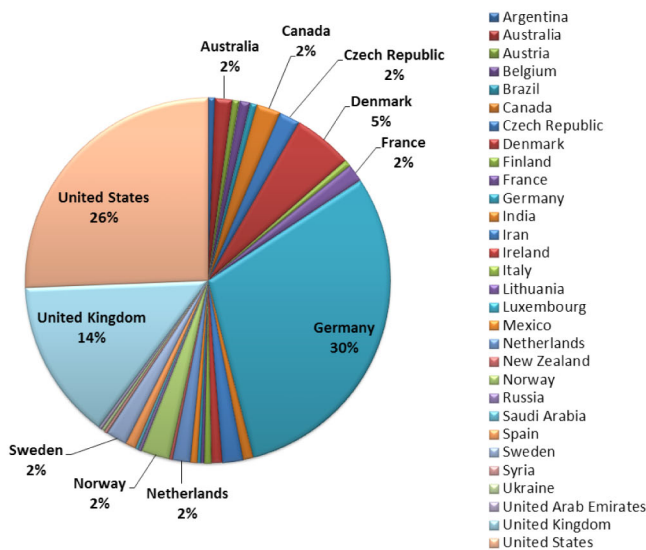


Figure 1. Graphique en % des patients enregistrés par pays

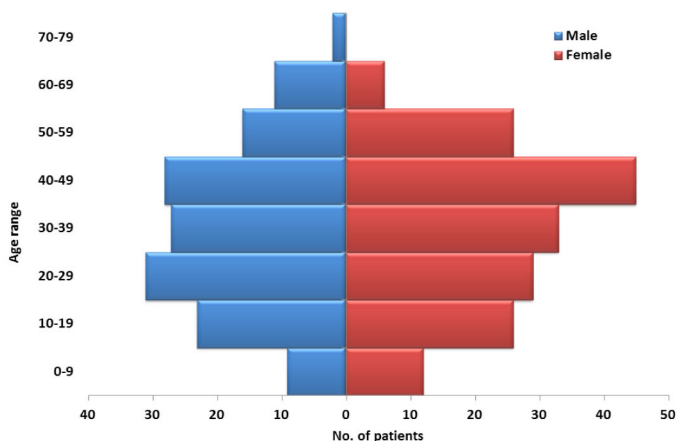


Figure 2. Tranche d'âge des patients enregistrés, par sexe

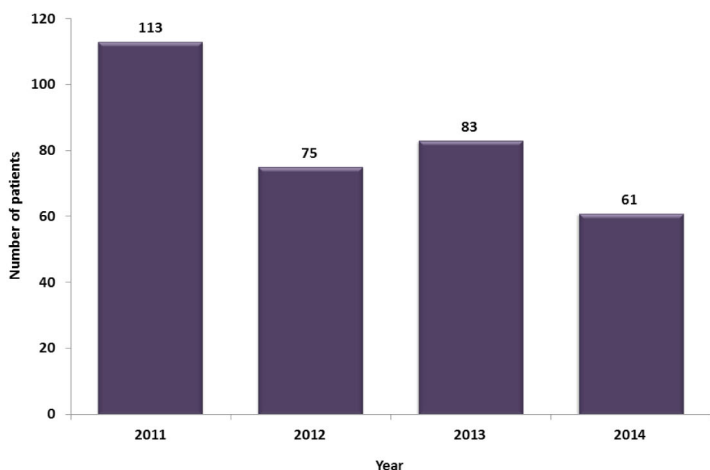


Figure 3. Nombre de patients s'étant enregistrés par an

Le diagnostic le plus fréquent est LGMD2I (90%), les autres patients signalant soit MDC1C (4%), soit un autre trouble médical lié FKRP (3%), soit que le diagnostic est inconnu (Figure 4). Ces diagnostics n'ont pas tous été confirmés génétiquement. Pour le moment, il est impossible de dire avec certitude que 148 patients (note : moins que le total de 324) inscrits dans le Registre ont un trouble médical lié à FKRP. Cela démontre l'importance que nous ayons une copie de votre rapport génétique; sans ce dernier, nous ne pouvons pas savoir si vous êtes admissible pour être inclus dans un essai clinique ou dans une étude de recherche.

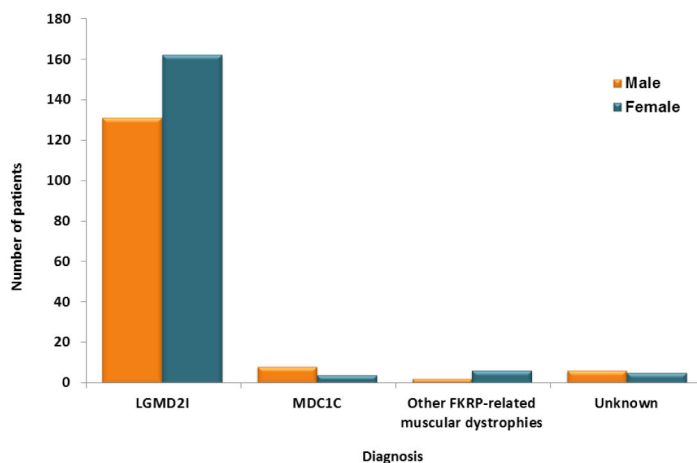


Figure 4. Graphique de la représentation de chaque diagnostic tel que rapporté par les patients.

## Patients génétiquement confirmés

Le Registre Mondial des Patients FKRP ayant été mis en place pour faciliter la découverte de patients pour des essais cliniques et des études de recherche, il est donc essentiel que nous sachions non seulement de quoi les patients sont touchés, mais aussi quelle est la mutation spécifique qui en est à l'origine. Cela se fait par l'intermédiaire d'un rapport génétique (également connu sous le nom de rapport moléculaire ou de rapport ADN de laboratoire) ou par la confirmation de votre médecin par le biais d'une lettre clinique. Il vous suffit de nous en envoyer une copie, que nous puissions entrer les informations dans le Registre pour vous.

Le diagnostic de dystrophie musculaire liée au gène FKRP a été confirmé chez 148 personnes dont 79 femmes et 69 hommes vivant dans 19 pays. De ces 148 patients, 98% ont été diagnostiqués avec LGMD2I et 1% avec MD1C1. Un pourcentage de ces patients n'a pas été classifié. (Voir Figure n°5)

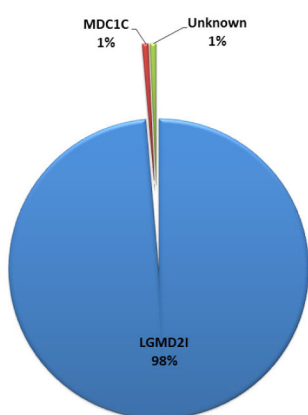


Figure 5. Graphique de la représentation de chaque diagnostic, tel que rapporté par les patients, pour les patients génétiquement confirmés.

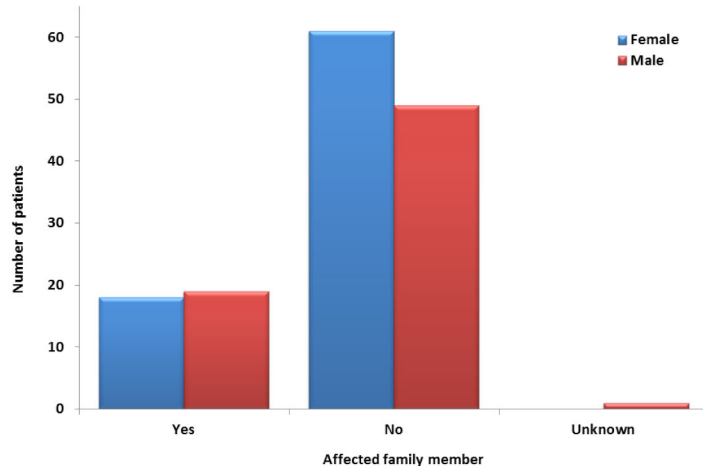


Figure 7. Nombre de patients ayant des membres de la famille eux-aussi atteints, par sexe et pour les patients génétiquement confirmés.

La tranche d'âge ayant la plupart des patients est celle des 40-49 ans. Cette fois-ci, les patients les plus âgés sont dans la tranche des 60-69 ans (figure 6).

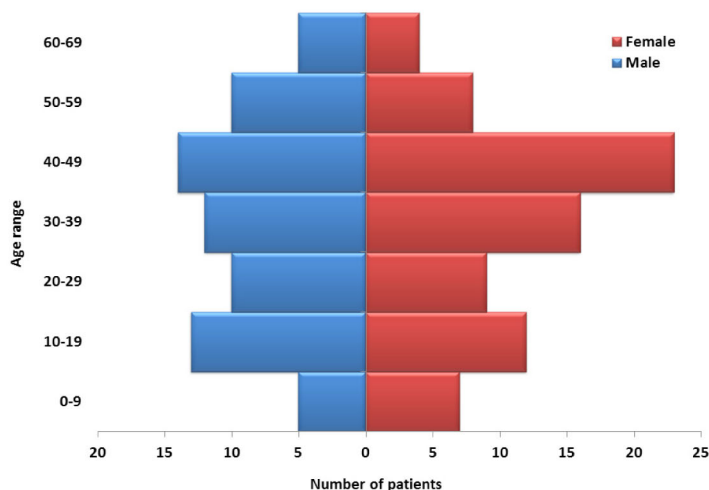


Figure 6. Tranche d'âge des patients enregistrés, par sexe et pour les patients génétiquement confirmés.

Dans le contexte de maladies génétiques comme les dystrophies musculaires, il est très important de considérer les antécédents familiaux. Des 148 patients diagnostiqués avec une maladie liée au gène FKRP, 37 (25%) ont rapporté avoir un membre de leur famille diagnostiqué avec la même maladie. (voir Figure n°7)

## Histoires de patients

Nous avons deux nouveaux témoignages à partager avec vous. Ainsi que mentionné dans le bulletin précédent, nous avons commencé une bibliothèque de témoignages de patients qui seront publiées sur le site Web du Registre et partagées avec vous dans les lettres d'information.

Si vous avez quelque chose que vous aimeriez partager, n'hésitez pas à nous contacter.

### *"C'était mon truc spécial lors des fêtes", par Melissa Grove*

Alors que je finissais en fanfare mon examen physique, je me suis dit "Pourquoi ne pas montrer au mignon médecin le truc spécial que je fais lors des soirées d'université?" auxquelles j'assistais, et qui y faisait fureur.

"Vous voyez? Ma hanche peut sortir de son support. N'est-ce génial?"

"Pourquoi ne revenez-vous pas pour me montrer cela de nouveau?" m'a-t-il demandé, inclinant sa tête vers la gauche puis vers la droite.

### *"C'est une partie de moi", par Lacey Woods*

Quand j'ai été diagnostiquée avec une dystrophie musculaire, j'ai vécu dans le déni le plus complet. Je ne voulais pas qu'on le sache et j'ai trouvé des excuses expliquant

pourquoi j'avais des difficultés à monter les escaliers, et que mes chutes fréquentes étaient dues à ma maladresse. Je voulais être «normale», une femme et une maman normale. Je faisais semblant d'être quelqu'un que je n'étais pas, et je n'embrassais pas pleinement mon vrai Moi. La maladie progressant, il m'est devenue impossible de cacher plus longtemps le fait que j'étais différente; je me sentais comme étant un échec, que c'était de ma faute. Il m'a fallu un certain temps pour comprendre ce qu'était une mutation génétique et que je n'avais aucun contrôle sur cela. J'ai alors pris conscience de la quantité d'énergie que je perdais en niant ma réalité plutôt que de l'accepter ..."

TEXT MISSING

En savoir plus

## Nouvelles sur la recherche

### *L'anticorps anti-dystroglycane*

En collaboration avec le Dr Susan Brown du Royal Veterinary College, le groupe du Dr Glenn Morris (RJA Orthopedic Hospital, Royaume-Uni) a récemment développé et caractérisé un nouvel anticorps monoclonal contre l' $\alpha$ -dystroglycane (aDG). Ce nouvel anticorps, baptisé DAG-6F4, a été testé et comparé à d'autres anticorps contre l'aDG glycosylé. Le marquage DAG-6F4 semble être moins touché chez les patients ayant une dystrophie musculaire des ceintures que chez les patients où le trouble est d'origine congénitale. Contrairement à l'anticorps IH6 couramment utilisé contre les aDG, le marquage de l'anticorps DAG-6F4 n'est pas affecté chez un patient ayant la mutation LARGE. Ces résultats suggèrent que l'anticorps DAG-6F4 pourrait avoir des applications dans le diagnostic des dystroglycanopathies. Ce nouvel anticorps est disponible à la communauté de la recherche via la "Monoclonal Antibody Database (Base de données d'anticorps monoclonaux)" au Wolfson Centre for Inherited Neuromuscular Disease (<http://www.glennmorris.org.uk/mabs/WCIND.htm>).

### *Faits marquants de la conférence de la World Muscle Society*

La conférence de la World Muscle Society (WMS) a lieu chaque année. Elle est la plus grande réunion sur les recherches liées au neuromusculaire, avec des chercheurs venus du monde entier y participant. La WMS est une société scientifique

multidisciplinaire dédiée à l'avancement et la diffusion des connaissances dans le domaine neuromusculaire pour le bénéfice des patients. La réunion a eu lieu cette année en octobre à Berlin, Allemagne. Une liste de quelques-unes des affiches et des présentations sur les troubles médicaux liés à FKRP se trouve ci-dessous, avec un bref résumé pour chacune.

#### • ***Dystrophie musculaire des ceintures en Suède***

Balci H, Lindberg C, B Lindvall, Sundström A, brasure G.

Le registre "Swedish National Inpatient" a été utilisé pour étudier l'épidémiologie (l'étude des similitudes et des causes, et de leurs effets sur les conditions de santé) de LGMD et il a été constaté que le sous-type le plus répandu est LGMD2I.

#### • ***Le Registre italien de LGMD : histoire naturelle des corrélations génotype-phénotype et des mesures des résultats.***

Magri F, Govoni A, R Brusa, Angelini C, D'Angelo MG, Mongini T, et al.

Des informations cliniques détaillées ont été collectées sur 467 patients italiens atteints par LGMD, à partir de huit centres neuromusculaires en Italie. Il a été trouvé que LGMD2I se produit avec une fréquence de 9,6%, et que les patients atteints ont 50% de risques d'avoir un problème cardiaque. L'apparition de la maladie a été diagnostiquée comme commençant en moyenne à 37 ans. Cette étude a montré la fréquence de LGMD2I dans la population italienne et a fourni une meilleure connaissance sur le tableau clinique, ce qui permettra de fournir de meilleurs soins à ces patients.

#### • ***Dysfonction motrice et respiratoire à progression lente, résultant de mutations FKRP : une étude d'histoire naturelle.***

Crockett CD, Stephan CM, Mockler SSR, Laubscher KM, Zimmerman BM, Mathews KM.

Une étude d'histoire naturelle a été utilisée pour suivre un groupe de 43 patients ayant des maladies provoquées par des mutations dans le gène FKRP, sur une durée maximale de neuf années. Des évaluations standardisées ont été utilisées. La progression de la maladie était très variée, mais son apparition était significativement plus tardive chez ceux étant homozygotes pour la mutation c.826C> A (âge médian de survenue = 11 ans, 21 patients). L'amplitude de la variabilité de la progression de la maladie n'a pas été entièrement expliquée par la seule mutation génétique responsable, ce qui signifie que la progression lente et variable de ces maladies crée des défis pour la conception des essais cliniques.

• **LGMD2I : Y a-t-il une relation entre un phénotype clinique, des altérations morphologiques, et le niveau de glycosylation alpha-dystroglycane chez des patients ayant le même génotype FKRP ?**

Lindal S, Stensland E, M Rasmussen, Jonsrud C, Brox V, Maisoon A, Nilssen Ø.

Des biopsies musculaires ont été obtenus à partir de 25 patients avec LGMD2I, tous ayant la mutation commune c.826C>A. Une analyse des biopsies musculaires a été réalisée et aucune corrélation n'a été trouvée entre l'âge d'apparition de la maladie ou de la durée de celle-ci au moment de la biopsie, par rapport aux changements structurels observés dans le muscle. La variabilité de l'évolution clinique et des changements observés dans les biopsies musculaires observées (chez les patients présentant des mutations identiques LGMD2I du gène FKRP) doivent donc être expliqués par d'autres facteurs génétiques ou environnementaux.

• **Transfert de gène efficace dans un nouveau modèle murin de LGMD2I.**

Gicquel E, Richard I.

Un modèle murin pour LGMD2I a été développé, qui imite les faibles niveaux de glycosylation alpha-dystroglycane causés par des mutations dans le gène FKRP, comme vu dans LGMD2I. Le modèle de souris portait la mutation fréquente (c.826C> A) constatée dans LGMD2I, et a présenté des niveaux réduits de glycosylation alpha-dystroglycane. Cela montre que c'est en fait un bon modèle de la maladie. Pour évaluer la thérapie génique en tant qu'approche thérapeutique, le gène FKRP a été cloné dans un vecteur d'AAV et injecté dans le modèle murin. L'expression du gène a été observée ainsi que la restauration de la glycosylation alpha-dystroglycane; une amélioration de la fonction musculaire a également été constatée.

## Nouvelles sur pro2i

Dans les bulletins précédents, nous vous avons parlé d'une proposition d'essai de stéroïdes chez les patients LGMD2I et pour lequel nous espérons obtenir un financement. Malheureusement, et après avoir épuisé toutes les options possibles, nous avons été incapables d'obtenir aucun financement pour l'essai à ce moment. Nous continuerons bien sûr d'essayer et nous vous informerons de tout progrès que nous ferons.

## Neuromics



Neuromics est un projet qui vise à révolutionner le diagnostic et le développement de nouveaux traitements pour dix maladies neuromusculaires (NMD) et neurodégénératives (NDD) majeures. Les maladies concernées par Neuromics sont énumérées ci-dessous.

- Ataxie
- Dystrophie musculaire congénitale
- Syndromes myasthéniques congénitaux
- Démence du lobe fronto-temporal
- Neuropathies motrices héréditaires - Maladie de Charcot-Marie-Tooth
- Paraplégies spastiques héréditaires
- Maladie de Huntington
- Canalopathie musculaire
- Dystrophie musculaire - DMD, FSHD et LGMD
- Amyotrophie spinale - maladie du neurone moteur bas

Il réunira des groupes de recherche en Europe et utilisera les technologies "-omiques" les plus sophistiquées. Les objectifs du projet Neuromics sont d'augmenter le nombre de patients ayant reçu un diagnostic génétique ; de développer des biomarqueurs pour les applications cliniques ; d'améliorer la compréhension des changements fonctionnels associés à une maladie (physiopathologie) et d'identifier des cibles pour des médicaments ; d'identifier les modificateurs de la maladie ; de développer des thérapies ciblées ; et enfin de traduire les résultats à d'autres groupes de maladies connexes.

Technologies "-omiques"= Ce sont les techniques utilisées pour mesurer une caractéristique d'une grande famille de molécules cellulaires, tels que des gènes ou des protéines. Elles ont été nommées en ajoutant le suffixe "-omiques". Par exemple, la génomique (étude des gènes et de leur fonction) ou la protéomique (étude des protéines)

# Séquençage des patients LGMD

Assurer le diagnostic génétique correct des patients atteints de maladies musculaires est important pour permettre une gestion correcte de la maladie, particulièrement importante dans le cas des dystrophies musculaires des ceintures (LGMD) qui partagent des symptômes communs mais qui sont causées par un grand nombre de gènes différents.

Il y a désormais deux projets qui sont axés sur le séquençage d'ADN pour permettre un diagnostic des patients atteints d'une myopathie des ceintures. Un projet est basé aux Etats-Unis (LGMD-diagnosis.org) et l'autre est basé en Europe (MYO-SEQ).

## LGMD-diagnosis.org

Plusieurs fondations familiales se sont réunies pour aider les personnes vivant aux États-Unis et souffrant de diverses formes de LGMD à obtenir un diagnostic précis en offrant des tests génétiques gratuits. La grande diversité génétique, les coûts élevés de l'analyse génétique et le refus de certaines compagnies d'assurance de santé de couvrir le diagnostic génétique de ces maladies, empêchent en effet de nombreuses personnes d'obtenir un diagnostic définitif. Le programme commencera par une étude préliminaire de 100 résidents américains éligibles qui auront l'analyse génétique réalisée (sur un panel de 35 gènes connus pour être impliqués dans divers LGMD ainsi que dans d'autres maladies musculaires avec des symptômes similaires). Le succès de cette première phase permettra de déterminer si le programme peut être étendu pour inclure plus de patients aussi bien aux États-Unis qu'à l'étranger. Les personnes ayant une faiblesse musculaire et qui pensent avoir une forme de dystrophie musculaire des ceintures doivent prendre un quiz en ligne pour déterminer si elles sont admissibles pour le séquençage génétique libre. Les personnes admissibles qui consentiront à participer enverront un échantillon de salive pour analyse, puis recevront un rapport génétique qu'ils devront transmettre à leur clinicien pour un conseil génétique et une gestion correcte de leur maladie une fois l'analyse terminée. Il convient de noter que certains patients pourraient ne pas recevoir de diagnostic génétique via ce programme si leur mutation causale se situe dans un gène qui n'est pas inclus dans le panel des gènes retenus.

## Quiz en ligne

Les personnes considérées admissibles à l'analyse génétique devront envoyer par courrier un échantillon salivaire pour le séquençage d'une panoplie de gènes liés aux dystrophies musculaires. Les mutations génétiques révélées par cette analyse seront envoyées aux patients dans un rapport qu'ils devront transmettre à leur docteur pour bénéficier de soins appropriés à leur forme de dystrophie. Il est important de garder à l'esprit qu'une personne possédant une mutation dans un gène différent de ceux ciblés par l'analyse ne sera pas diagnostiquée.

Le programme est parrainé par "Cecil B (Family, Inc)" (LGMD2B), la "Coalition to Cure Calpain 3" (LGMD2A), la "Jain Foundation" (LGMD2B), "Kurt + Peter Foundation" (LGMD2C), "LGMD2D Foundation", "LGMD2I Fund" (LGMD2I), et le laboratoire McColl-Lockwood.

Veillez contacter les organismes de parrainage si vous avez des questions.

## MYO-SEQ



Le deuxième projet de séquençage visera à séquencer jusqu'à 1000 patients résidant principalement en Europe avec une myopathie des ceintures. MYO-SEQ utilisera une technique appartenant aux techniques de séquençage ADN de la prochaine génération pour tester tous les gènes plutôt qu'une simple sélection.

Le séquençage de nouvelle génération (SNG). Un gène est composé d'un agencement unique et codé de 4 éléments basiques appelé « séquence ». SNG est le terme générique pour toutes les techniques de séquençage haut débit permettant la production d'une grande quantité de séquences en une fois et à faible coût.

Les données de la "Next Generation Sequencing" seront envoyées aux médecins traitants sous la forme d'un rapport de recherche. Il sera de la responsabilité des cliniciens individuels d'effectuer les essais appropriés pour valider les résultats et de fournir à leurs patients un diagnostic.

Mettre l'accent sur des patients non diagnostiqués ayant une présentation clinique clairement définie (phénotype) permettra d'obtenir des taux de diagnostic accrus pour les maladies provoquant des mutations dans les gènes connus pour ce groupe de patients. Les patients et les échantillons seront identifiés par des cliniciens dans les centres cliniques locaux à travers toute l'Europe.

Mettre l'accent sur des patients non diagnostiqués ayant une présentation clinique clairement définie (phénotype) permettra d'obtenir des taux de diagnostic accrus pour les maladies provoquant des mutations dans les gènes connus pour ce groupe de patients. Les patients et les échantillons seront identifiés par des cliniciens dans les centres cliniques locaux à travers toute l'Europe.

Un engagement avec des bailleurs de fonds privés et à but non-lucratif a conduit à appuyer le projet MYO-SEQ ; un partenariat public-privé a été établi.

Vous devriez parler à votre médecin si vous ne savez pas si vous participez au projet MYO-SEQ ou si vous souhaitez en savoir plus à ce sujet. Vous pouvez également communiquer avec le gestionnaire du projet MYO-SEQ, le Dr Monica Ensini.

## Mise à jour du portail des patients LGMD2I

Plus tôt cette année, une étude pilote initiale a été effectuée pour tester le "Réseau des patients LGMD2I", une communauté en ligne où les patients seront en mesure de suivre les informations sur leur santé et leur environnement en temps réel, dans le but d'en apprendre davantage sur comment LGMD2I affecte la vie au quotidien des personnes et sur ce qui peut être fait pour améliorer leur condition.

Six patients LGMD2I représentant l'ensemble du spectre de la maladie (d'un enfant très mobile à un adulte en fauteuil roulant) ont participé à cette étude pilote. Pendant un mois, les participants ont saisi leurs données sur plusieurs paramètres, y compris les heures de sommeil, les médicaments pris, le nombre de chutes, leur humeur, etc. Ils ont également utilisé un dispositif Fitbit pour mesurer leur nombre journalier de pas.

Les principales conclusions de l'étude sont : 1) il y a eu une grande variabilité entre l'engagement au suivi (ceux ayant un objectif en tête ont eu un engagement personnel plus fort); 2) il est plus efficace de faire le suivi lorsque cela répond à une question de recherche clairement posée; 3) le suivi automatisé avec un dispositif comme Fitbit est crucial afin d'obtenir des données d'une manière cohérente. Ces résultats vont maintenant être utilisés pour concevoir les prochaines expériences avec un plus grand nombre de patients.

Ce projet est une collaboration entre le "LGMD2I Research Fund", la "Samantha J Brazzo Foundation" et "Curious, Inc", une plateforme en ligne pour le suivi de la santé qui est actuellement en cours de développement. Le calendrier pour la prochaine étude dépendra de la mise en œuvre des fonctions évoluées de suivi par le portail Curious qui sont attendues d'ici la fin de l'année.

## Campagne 2019 sur l'Année européenne des maladies orphelines

L'Année européenne enverra un message politique et public fort au nom des 30 millions d'Européens qui souffrent d'une maladie orpheline, et sensibilisera et encouragera les chercheurs à se concentrer sur ces maladies rares, la plupart inconnues, très invalidantes et souvent mortelles. Rejoignez la campagne et faites de 2019 l'Année européenne pour les maladies orphelines. Inscrivez-vous dès maintenant!

Pour plus d'informations, consultez le site Web Eurordis

## Réunions et événements

### *Prochaines réunions*

#### **• Journée des maladies orphelines - le 28 février 2015, monde entier -**

L'objectif principal de la Journée des maladies orphelines est de sensibiliser le public et les preneurs de décisions sur les maladies orphelines et leur impact sur la vie des patients.

#### **• Life without limits (La vie sans limite) - 16-18 avril 2015, Auckland, Nouvelle-Zélande**

Son objectif est de donner aux familles touchées par des maladies neuromusculaires, aux cliniciens, aux chercheurs et aux professionnels de la santé, l'occasion de se réunir, de partager les progrès et des idées, et de participer à des séances de formation et d'information en petits groupes. Le thème de la conférence est sur la responsabilisation des familles à travers l'acquisition de connaissances au sujet des maladies orphelines avec lesquelles ils vivent, le soutien aux cliniciens et aux chercheurs afin qu'ils fassent les meilleurs choix pour leurs patients, eux-mêmes souvent des experts sur leur propre maladie.

### **Commentaires sur les réunions précédentes**

#### **• Conférence clinique - 31 octobre, 1e novembre 2014, Norvège**

Une affiche sur le Registre Mondial des Patients FKRП a été présentée et également mise en avant dans une conférence donnée par le Professeur Kate Bushby. La participation à la réunion découle de l'importance d'avoir les patients de la population scandinave représentés dans le Registre, pour les raisons mentionnées dans le bulletin précédent (lien). Nous avons maintenant de bonnes connexions avec les cliniciens concernés au sein du réseau neuromusculaire en Norvège, et nous allons travailler avec eux afin de sensibiliser là-bas le public au Registre Mondial des Patients FKRП.

N'oubliez pas que vous pouvez entrer en contact avec nous si vous avez des questions. Choisissez le contact national approprié dans la liste ci-dessous:

Australia - [australia@fkrp-registry.org](mailto:australia@fkrp-registry.org)  
Belgium - [belgium@fkrp-registry.org](mailto:belgium@fkrp-registry.org)  
Brasil - [brasil@fkrp-registry.org](mailto:brasil@fkrp-registry.org)  
Canada - [canada@fkrp-registry.org](mailto:canada@fkrp-registry.org)  
Catalan - [catalan@fkrp-registry.org](mailto:catalan@fkrp-registry.org)  
Croatia - [croatia@fkrp-registry.org](mailto:croatia@fkrp-registry.org)  
Czech Republic - [czechrepublic@fkrp-registry.org](mailto:czechrepublic@fkrp-registry.org)  
Denmark - [denmark@fkrp-registry.org](mailto:denmark@fkrp-registry.org)  
Finland - [finland@fkrp-registry.org](mailto:finland@fkrp-registry.org)  
France - [france@fkrp-registry.org](mailto:france@fkrp-registry.org)  
Germany - [germany@fkrp-registry.org](mailto:germany@fkrp-registry.org)  
Hungary - [hungary@fkrp-registry.org](mailto:hungary@fkrp-registry.org)  
Italy - [italy@fkrp-registry.org](mailto:italy@fkrp-registry.org)  
Japan - [japan@fkrp-registry.org](mailto:japan@fkrp-registry.org)  
Netherlands - [netherlands@fkrp-registry.org](mailto:netherlands@fkrp-registry.org)  
Norway - [norway@fkrp-registry.org](mailto:norway@fkrp-registry.org)  
New Zealand - [nz@fkrp-registry.org](mailto:nz@fkrp-registry.org)  
Spain - [spain@fkrp-registry.org](mailto:spain@fkrp-registry.org)  
Switzerland - [switzerland@fkrp-registry.org](mailto:switzerland@fkrp-registry.org)  
Taiwan – [taiwan@fkrp-registry.org](mailto:taiwan@fkrp-registry.org)  
Ukraine – [ukraine@fkrp-registry.org](mailto:ukraine@fkrp-registry.org)  
United Kingdom – [uk@fkrp-registry.org](mailto:uk@fkrp-registry.org)  
USA - [usa@fkrp-registry.org](mailto:usa@fkrp-registry.org)

Vous pouvez également communiquer avec le coordonnateur du Registre à l'adresse électronique suivante :

**[coordinator@fkrp-registry.org](mailto:coordinator@fkrp-registry.org)**

Faites-nous savoir s'il y a quelque chose que vous aimeriez voir figurer dans le prochain bulletin.

## N'oubliez pas de mettre à jour votre fichier

Il est important de garder à jour votre fichier puisque la qualité et l'utilité du registre dépendent de la qualité des informations de chaque fichier.