

## La collecte des données pour FREDD a commencé : près de 400 patients déjà saisis !

**Le 13 mars 2025, la collecte des données de l'entrepôt de données de santé FREDD a débuté. Ce projet, consacré aux maladies rares de l'œil, est sous la responsabilité de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), l'équipe du Pr Hélène Dollfus. Les données de 389 patients atteints de dystrophie rétinienne héréditaire issus du centre de référence de l'Hôpital National des 15-20, dirigé par le Pr Isabelle Audo, ont été saisies.**

L'entrepôt [FREDD](#) (*French Rare Eye Disease Database*) a atteint une étape clé : après avoir été autorisé par la CNIL en 2024, les données des premiers patients ont été saisies le 13/03/2025 par l'équipe du Pr Isabelle Audo au sein du centre de référence maladies rares de l'Hôpital National des 15-20 à Paris. Cette saisie sera bientôt également initiée dans les 4 autres sites pilotes\* de la filière maladies rares [SENSGENE](#) avec pour objectif d'atteindre les 1000 patients dans l'entrepôt d'ici la fin de l'année 2025. Les données intégrées dans FREDD vont permettre la réalisation d'études dans le but d'améliorer le parcours de soins et la prise en charge des patients atteints de maladies rares de l'œil, et de développer des outils d'aide au diagnostic médical.

L'équipe opérationnelle, qui se trouve à Strasbourg, au sein de l'équipe INSERM UMR 1112, pilotée par le Pr Hélène Dollfus se félicite pour cet accomplissement. Il a été rendu possible grâce à une efficace collaboration avec l'infrastructure nationale de recherche [France Cohortes](#) en charge d'une grande partie du système d'informations de l'entrepôt, qui a mis en place toutes les mesures de sécurité suivant la réglementation en vigueur. La collecte est réalisée grâce à [SKEZIA](#), logiciel de l'éditeur [SKEZI](#), adapté aux données de santé.

La création de FREDD a été rendue possible grâce à la mobilisation des centres labellisés membres de la filière SENSGENE, et une aide financière de l'État gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre de France 2030 portant la référence ANR-21-PMRB-0009.

Retrouvez toutes les informations sur FREDD sur le site : [www.fredd-eds.fr](http://www.fredd-eds.fr).

**Contacts** : Camille Marin, Cheffe de projet RaReTiA – FREDD, [camille.marin@inserm.fr](mailto:camille.marin@inserm.fr), Marilynne Oswald, cheffe de projet filière maladies rares sensorielles SENSGENE, [marilynne.oswald@chru-strasbourg.fr](mailto:marilynne.oswald@chru-strasbourg.fr)

\* Sites pilotes à l'initiative de FREDD :

- Centre de référence maladies rares ophtalmique des hôpitaux universitaires de Strasbourg, référent clinique : Pr Hélène Dollfus
- Centre de référence maladies rares ophtalmique de l'hôpital national des Quinze-Vingts à Paris, référent clinique : Pr Isabelle Audo
- Centre de référence maladies rares ophtalmique du centre hospitalier de Nantes, référent clinique : Dr Guylène Le Meur
- Centre de référence maladies rares ophtalmique du centre hospitalier de Lille, référent clinique : Dr Vasily Smirnov
- Centre de référence maladies rares ophtalmique du centre hospitalier de Montpellier, référent clinique : Pr Isabelle Meunier