

## MARFAN - Patients with Marfan Syndrome or Related Conditions

Responsable(s) : Jondeau Guillaume, CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES INSERM U 698 INSERM U 793 AP-HP

Date de modification : 06/08/2014 | Version : 1 | ID : 60099

## Général

## Identification

|                                                              |                                                     |
|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Nom détaillé                                                 | Patients with Marfan Syndrome or Related Conditions |
| Sigle ou acronyme                                            | MARFAN                                              |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | Accord CNIL : 26/10/2007                            |

## Thématiques générales

|                       |                                                                                      |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Domaine médical       | Cardiology                                                                           |
| Déterminants de santé | Genetic<br>Occupation                                                                |
| Autres, précisions    | Marfan syndrome or related conditions                                                |
| Mots-clés             | aortic dissection, surgery, mitral valve, crystalline, orthopaedics, Health episodes |

## Responsible(s) scientifique(s)

|                    |                                                                                            |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nom du responsable | Jondeau                                                                                    |
| Prénom             | Guillaume                                                                                  |
| Téléphone          | + 33 (0)1 40 25 68 11                                                                      |
| Email              | guillaume.jondeau@bch.aphp.fr                                                              |
| Laboratoire        | CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES<br>INSERM U 698<br>INSERM U 793 AP-HP |
| Organisme          | INSERM                                                                                     |

## Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Yes

## Financements

Financements

Public

Précisions

GIS MALADIES RARES, SOCIETE FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE/ FEDERATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE DHOS DANS LE CADRE DU FINANCEMENT DU CENTRE DE REFERENCE

## Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Statut de l'organisation

Secteur Public

## Contact(s) supplémentaire(s)

## Caractéristiques

### Type de base de données

Type de base de données

Study databases

Base de données issues d'enquêtes, précisions

Cohort study

Origine du recrutement des participants

A selection of health institutions and services

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle

No

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Inclusion method: Prospective Other bodies active in creating this cohort: CHU, SPECIALIST CENTRES FOR MARFAN SYNDROME AND RELATED CONDITIONS Inclusion cut-off date: indefinite

## Objectif de la base de données

Objectif principal

General objective: To assess predictive factors of aortic dissection in patients with Marfan syndrome in order to determine parameters for aortic surgical treatment that are poorly defined at present. Secondary objectives: - To describe modern representation of patients with Marfan syndrome - to investigate intrafamilial variability - To investigate

the importance of gender, treatment benefits and changes in treatment over time - To study factors of aortic dilation.

#### Critères d'inclusion

Adults attending specialist consultation for Marfan syndrome and related conditions

#### Type de population

##### Age

Adulthood (19 to 24 years)  
Adulthood (25 to 44 years)  
Adulthood (45 to 64 years)

##### Population concernée

Sick population

##### Sexe

Male  
Woman

##### Champ géographique

National

##### Détail du champ géographique

Multicentric cohort (7 centres) throughout France and subsequently Germany and Belgium

#### Collecte

#### Dates

##### Année du premier recueil

10/1996

#### Taille de la base de données

##### Taille de la base de données (en nombre d'individus)

[500-1000[ individuals

##### Détail du nombre d'individus

827

#### Données

##### Activité de la base

Data collection completed

##### Type de données recueillies

Paraclinical data  
Biological data

##### Données paracliniques, précisions

Imaging

##### Données biologiques, précisions

Type of samples taken: Additional tubes required for study for samples taken while in care

##### Existence d'une bibliothèque

Yes

##### Contenu de la bibliothèque

Serum

Plasma  
DNA

|                                                                                                                  |                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Détail des éléments conservés                                                                                    | Serum bank, Plasma bank, DNA bank                                                                                                                   |
| Paramètres de santé étudiés                                                                                      | Health event/morbidity<br>Health event/mortality                                                                                                    |
| Modalités                                                                                                        |                                                                                                                                                     |
| Mode de recueil des données                                                                                      | Interview: Direct input Clinical examination: Direct input Biological analysis: Handwritten (Manual input)                                          |
| Suivi des participants                                                                                           | Yes                                                                                                                                                 |
| Détail du suivi                                                                                                  | (Indefinite duration)                                                                                                                               |
| Appariement avec des sources administratives                                                                     | No                                                                                                                                                  |
| Valorisation et accès                                                                                            |                                                                                                                                                     |
| Valorisation et accès                                                                                            |                                                                                                                                                     |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24008997">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24008997</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23810486">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23810486</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506379">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506379</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22440060">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22440060</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22424326">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22424326</a>                                               |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22772371">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22772371</a>                                               |
| Accès                                                                                                            |                                                                                                                                                     |
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Data may be used by academic teams Contractual access Data may be used by industrial teams: to be decided Access determined on a case by case basis |
| Accès aux données agrégées                                                                                       | Access on specific project only                                                                                                                     |
| Accès aux données individuelles                                                                                  | Access on specific project only                                                                                                                     |