

OVR - Etude transversale sur des patients à risque d'occlusions veineuses rétiniennes familiales : phénotypage des formes familiales

Responsable(s) : Paques Michel, CIC 503 INSERM

Date de modification : 03/05/2013 | Version : 1 | ID : 60011

Général

Identification

| | |
|--|--|
| Nom détaillé | Etude transversale sur des patients à risque d'occlusions veineuses rétiniennes familiales : phénotypage des formes familiales |
| Sigle ou acronyme | OVR |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | banque d'ADN de l'institut de la vision |

Thématiques générales

| | |
|-----------------------|--|
| Domaine médical | Cardiologie Ophtalmologie |
| Déterminants de santé | Génétique Travail |
| Autres, précisions | Occlusions veineuses rétiniennes familiales |
| Mots-clés | événements de santé, population citadine, population rurale, hospitalisation, système de santé |

Responsable(s) scientifique(s)

| | |
|--------------------|---|
| Nom du responsable | Paques |
| Prénom | Michel |
| Adresse | 75012 PARIS |
| Téléphone | + 33 (0)1 40 02 14 54 |
| Email | michel.paques@gmail.com |
| Laboratoire | CIC 503 INSERM |
| Organisme | INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche |

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions PHRC

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 Bases de données issues d'enquêtes

Base de données issues d'enquêtes, précisions Etudes transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)

Origine du recrutement des participants Via une base administrative ou un registre

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

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Rétrospectif
Nombre de sujets nécessaire : [100-500[

Objectif de la base de données

Objectif principal Objectif général : phénotyper les formes familiales d'occlusions veineuses rétiniennes
Objectif secondaire : collecter de l'ADN

Critères d'inclusion Présence d'au moins 3 cas d'occlusions veineuses rétiniennes (OVR) dans la famille proche (deux cas si l'un survient avant 30 ans)

Type de population

Age Grand âge (80 ans et plus)

| | |
|--|---|
| Population concernée | Population générale |
| Sexe | Masculin Féminin |
| Champ géographique | Local |
| Détail du champ géographique | Cohorte multi-centrique (2 centres) française |
| Collecte | |
| Dates | |
| Année du premier recueil | 01/2000 |
| Taille de la base de données | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individus |
| Détail du nombre d'individus | 40 (03/05/2013) |
| Données | |
| Activité de la base | Collecte des données terminée |
| Type de données recueillies | Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques |
| Données cliniques, précisions | Dossier clinique Examen médical |
| Détail des données cliniques recueillies | Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi tous les 3 ans Informations recueillies lors de l'examen clinique : fond d'oeil, pulsatilité vasculaire rétinienne |
| Données déclaratives, précisions | Face à face |
| Détail des données déclaratives recueillies | Questionnaire par entretien à l'inclusion Informations recueillies lors de l'entretien : données démographiques, antécédents personnels et familiaux |
| Données paracliniques, précisions | Imagerie |
| Données biologiques, précisions | Type de prélèvements réalisés : ADN |

| | |
|-------------------------------|--|
| Existence d'une bibliothèque | Oui |
| Contenu de la bibliothèque | ADN |
| Détail des éléments conservés | DNAtèque |
| Paramètres de santé étudiés | Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité |

Modalités

| | |
|--|--|
| Mode de recueil des données | Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier Entretiens : saisie directe Examens cliniques : étape manuscrite Examens biologiques : étape manuscrite |
| Procédures qualité utilisées | Gestion des données manquantes par retour au dossier source ou retour vers le patient ou retour vers un tiers Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi Les patients sont informés de l'utilisation de leur données |
| Suivi des participants | Non |
| Appariement avec des sources administratives | Non |

Valorisation et accès

Valorisation et accès

| | |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17173011 |
| Lien vers le document | http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20703046 |
| Lien vers le document | http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19701812 |

Accès

| | |
|--|--|
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Utilisation possible des données par des équipes académiques à déterminer Utilisation possible des données par des industriels à déterminer |
| Accès aux données agrégées | Accès restreint sur projet spécifique |
| Accès aux données individuelles | Accès restreint sur projet spécifique |