

# CryoVas - Etude longitudinale sur des patients présentant des vascularites cryoglobulinémiques non associées à une hépatite C

Responsable(s) : Terrier Benjamin

Date de modification : 01/01/2020 | Version : 1 | ID : 73201

## Général

### Identification

|  |   |
|--|---|
| Nom détaillé   | Etude longitudinale sur des patients présentant des vascularites cryoglobulinémiques non associées à une hépatite C |
| Sigle ou acronyme  | CryoVas   |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | CNIL  |

### Thématiques générales

|                        |   |
|------------------------|---|
| Domaine médical        | Rhumatologie                            |
| Pathologie, précisions | vascularites cryoglobulinémiques        |
| Déterminants de santé  | Génétique<br>Géographie                 |
| Mots-clés              | vascularite, Cryoglobulinémies, CryoVas |

### Responsable(s) scientifique(s)

|                    |                              |
|--------------------|------------------------------|
| Nom du responsable | Terrier                      |
| Prénom             | Benjamin                     |
| Email              | benjamin.terrier@cch.aphp.fr |
| Organisme          | hôpital Pitié-Salpêtrière    |

### Collaborations

### Financements

|              |          |
|--------------|----------|
| Financements | Publique |
|--------------|----------|

|            |       |
|------------|-------|
| Précisions | AP-HP |
|------------|-------|

### Gouvernance de la base de

## données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur AP-HP

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 longitudinales (hors cohortes)

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé

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

### Objectif de la base de données

Objectif principal Très peu de données sur les vascularites cryoglobulinémiques mixte d'origine non-infectieuse sont disponibles dans la littérature. Nous rapportons les caractéristiques cliniques et biologiques initiales des patients avec vascularites cryoglobulinémiques mixte inclus dans l'enquête CryoVas.

Critères d'inclusion Patients avec vascularites cryoglobulinémiques non associée au VHC  
Diagnostic de vascularites cryoglobulinémiques entre janvier 1995 et juillet 2010  
Cryoglobuline détectable dans le sérum  
Vascularite systémique définie par la présence de manifestations cliniques de vascularite en association au moins à un purpura et/ou une preuve histologique

### Type de population

Age Adulte (19 à 24 ans)  
Adulte (25 à 44 ans)  
Adulte (45 à 64 ans)  
Personnes âgées (65 à 79 ans)  
Grand âge (80 ans et plus)

|  |   |
|--|---|
| Population concernée                                 | Sujets malades  |
| Sexe   | Masculin<br>Féminin   |
| Champ géographique                                   | National  |
| Détail du champ géographique                         | France  |
| <b>Collecte</b>                                      |   |
| <b>Dates</b>   |   |
| Année du premier recueil                             | 1995  |
| Année du dernier recueil                             | 2010  |
| <b>Taille de la base de données</b>                  |   |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individus   |
| Détail du nombre d'individus                         | 324   |
| <b>Données</b>                                       |   |
| Activité de la base                                  | Collecte des données terminée   |
| Type de données recueillies                          | Données cliniques<br>Données biologiques  |
| Données cliniques, précisions                        | Dossier clinique<br>Examen médical  |
| Détail des données cliniques recueillies             | Données démographiques , CARACTERISTIQUES DE LA VASCULARITE CRYOGLOBULINEMIQUE AU DIAGNOSTIC, TRAITEMENTS UTILISES EN 1ère/2ème/3ème/4ème/5ème LIGNE, EVOLUTION ENTRE FIN DES TRAITEMENTS ET DERNIER SUIVI, COMPLICATIONS AU COURS DU SUIVI |
| Données biologiques, précisions                      | taux médian de cryoglobuline, confirmation histologique de la vascularite,  |
| Existence d'une biothèque                            | Oui   |
| Paramètres de santé étudiés                          | Evénements de santé/morbidité   |
| <b>Modalités</b>                                     |   |
| Mode de recueil des données                          | Recueil par les médecins participant  |

|                        |  |
|------------------------|--|
| Suivi des participants | Oui  |
| Détail du suivi        | Receuil des information lors de chaques visites des patients |

|  |     |
|--|-----|
| Appariement avec des sources administratives | Non |
|--|-----|

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://www.rhumatologie.asso.fr/data/ModuleProgramme/PageSite/2010-1/Resume/5687.asp">http://www.rhumatologie.asso.fr/data/ModuleProgramme/PageSite/2010-1/Resume/5687.asp</a> |
|-----------------------|---|

### Accès

|  |                                       |
|--|---------------------------------------|
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Contacter le responsable scientifique |
|--|---------------------------------------|

|                            |                                       |
|----------------------------|---------------------------------------|
| Accès aux données agrégées | Accès restreint sur projet spécifique |
|----------------------------|---------------------------------------|

|                                 |                                       |
|---------------------------------|---------------------------------------|
| Accès aux données individuelles | Accès restreint sur projet spécifique |
|---------------------------------|---------------------------------------|