

DVDA - Cohorte de patients atteints de dysplasie ventriculaire droite arythmogène/étude génétique

Head :Charron Philippe, Centre de référence, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Last update : 01/01/2018 | Version : 2 | ID : 60193

General

Identification

Detailed name Cohorte de patients atteints de dysplasie ventriculaire droite arythmogène/étude génétique

Sign or acronym DVDA

CNIL registration number, number and date of CPP agreement, AFSSAPS (French Health Products Safety Agency) authorisation Accord CNIL, accord CPP

General Aspects

Medical area Cardiologie

Health determinants Génétique

Keywords Evénements de santé, hospitalisation non programmée, dysplasie, cardiomyopathie, décès

Scientific investigator(s) (Contact)

Name of the director Charron

Surname Philippe

Email philippe.charron@psl.aphp.fr

Unit Centre de référence, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Organization Assistance Publique - Hôpitaux de

Collaborations

Funding

Funding status Publique

Details Programme hospitalier de recherche clinique

Governance of the database

Sponsor(s) or organisation(s) responsible Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Organisation status Public

Additional contact

Main features

Type of database

Type of database Bases de données issues d'enquêtes

Study databases (details) Etudes de cohortes

Database recruitment is carried out by an intermediary Via une sélection de services ou établissements de santé

Database recruitment is carried out as part of an interventional study Non

Additional information regarding sample selection. Le diagnostic était établi selon les critères internationaux incluant les résultats d'une angiographie biventriculaire de contraste numérisée ou une IRM cardiaque.

Database objective

Main objective Objectif général : Le projet a pour but d'étudier les aspects génétiques et phénotypiques de la maladie et de déterminer l'intérêt des tests génétiques en pratique clinique : intérêt diagnostique et pronostique.

Inclusion criteria Tout patient atteint de DVDA quelque soit l'âge et le contexte familial. Inclusion également de tout apparenté au premier degré, à partir de l'âge de 10 ans.

Population type

Age Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
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 covered Sujets malades

Gender	Masculin Féminin
Geography area	National
Detail of the geography area	Pitié Salpêtrière
Data collection	
Dates	
Date of first collection (YYYY or MM/YYYY)	2002
Date of last collection (YYYY or MM/YYYY)	2008
Size of the database	
Size of the database (number of individuals)	< 500 individus
Details of the number of individuals	350 (128 familles/families)
Data	
Database activity	Collecte des données terminée
Type of data collected	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques
Clinical data (detail)	Dossier clinique
Details of collected clinical data	Les données ont été recueillies à partir du dossier médical de chaque patient. Elles comprenaient le sexe, les renseignements cliniques (antécédents familiaux de DVDA, années des premiers symptômes, du diagnostic et de prise en charge dans notre centre, type des premiers symptômes et pratique du sport).Données génétiques
Declarative data (detail)	Face à face
Details of collected declarative data	Informations recueillies lors de l'entretien, consommations médicamenteuses, support informel et professionnel, conditions socio-économiques et environnement de vie.
Paraclinical data (detail)	Angiographie biventriculaire de contraste

numérisée, ECG, échocardiographie, ECG-HA, Holter-ECG, épreuve d'effort, IRM cardiaque.

Presence of a biobank	Non
Health parameters studied	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Autres
Other (detail)	Étiologie/génétiqueMortalité seule sans Evènements de santé
Procedures	
Data collection method	-----
Participant monitoring	Oui
Details on monitoring of participants	Suivi moyen : 36 mois
Links to administrative sources	Non
Promotion and access	
Promotion	
Link to the document	http://europace.oxfordjournals.org/content/11/3/379.long
Link to the document	http://europace.oxfordjournals.org/content/12/6/861.long
Link to the document	http://heart.bmj.com/content/97/10/844.full.pdf+html
Link to the document	http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273%2812%2900859-5/fulltext
Link to the document	http://europace.oxfordjournals.org/content/early/2013/07/12/europace.eut224.long
Link to the document	http://www.cardiogen.aphp.fr
Link to the document	http://tinyurl.com/PUBMED-DVDA
Description	Liste des publications dans Pubmed
Link to the document	http://tinyurl.com/HAL-DVDA
Description	Liste des publications dans HAL

Access

Terms of data access (charter for data provision, format of data, availability delay)

Fiche sur la pathologie, l'activité sportive autorisée: sur le site du centre de référence: www.cardiogen.aphp.fr

Access to aggregated data

Accès restreint sur projet spécifique

Access to individual data

Accès restreint sur projet spécifique