

FOCUS - Cohorte de patients présentant une cardiomyopathie hypertrophique : dépistage prospectif de la maladie de Fabry

Head :Hagège Albert, Inserm U633 Cardiology Department at Georges Pompidou European Hospital [Hôpital Européen Georges-Pompidou]

Last update : 09/05/2017 | Version : 2 | ID : 7340

General

Identification

Detailed name	Cohorte de patients présentant une cardiomyopathie hypertrophique : dépistage prospectif de la maladie de Fabry
Sign or acronym	FOCUS

General Aspects

Medical area	Biologie Cardiologie Maladies rares
Pathology (details)	maladie de Fabry, cardiomyopathie hypertrophique
Keywords	papier buvard, ?-galactosidase A, enzyme, dépistage, prévalence

Scientific investigator(s) (Contact)

Name of the director	Hagège
Surname	Albert
Address	20 Rue Leblanc, 75015 Paris
Email	albert.hagege@egp.aphp.fr
Unit	Inserm U633 Cardiology Department at Georges Pompidou European Hospital [Hôpital Européen Georges-Pompidou]
Organization	Paris Public Hospitals

Collaborations

Funding

Funding status	Privé
----------------	-------

Details	Centre de Référence de la maladie de Fabry et des maladies héréditaires du tissu conjonctif - Société Genzyme SAS
Governance of the database	
Sponsor(s) or organisation(s) responsible	Paris Public Hospitals (AP-HP)
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
Database objective	
Main objective	Estimer la prévalence de la maladie de Fabry dans une population d'hommes et de femmes souffrant de cardiomyopathie hypertrophique (CMH) d'allure primitive.
Inclusion criteria	<ul style="list-style-type: none"> - homme ou femme - âgé entre 18 et 79 ans - atteint de cardiomyopathie hypertrophique
Population type	
Age	<ul style="list-style-type: none"> Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans)
Population covered	Sujets malades
Gender	<ul style="list-style-type: none"> Masculin Féminin
Geography area	National

Detail of the geography area	France (30 centres de cardiologie)
Data collection	
Dates	
Date of first collection (YYYY or MM/YYYY)	07/2006
Date of last collection (YYYY or MM/YYYY)	07/2008
Size of the database	
Size of the database (number of individuals)	< 500 individus
Details of the number of individuals	392 sujets/subjects- 278 hommes/men- 114 femmes/women
Data	
Database activity	Collecte des données terminée
Type of data collected	Données cliniques Données déclaratives Données biologiques
Clinical data (detail)	Dossier clinique
Details of collected clinical data	- caractéristiques démographiques- antécédents médicaux- paramètres échocardiographiques- traitements médicamenteux actuels
Declarative data (detail)	Auto-questionnaire papier
Details of collected declarative data	Les caractéristiques des signes ou symptômes de la maladie de Fabry.
Biological data (detail)	Échantillon sanguin (ponction veineuse pour le dépistage par microdosage)
Presence of a biobank	Oui
Contents of biobank	Sang total ADN
Details of biobank content	Échantillons envoyés dans le laboratoire central dans les 96 heures.
Procedures	

Data collection method	Dépistage systématique à l'aide d'un test utilisant une technique sur papier buvard (permettant une détermination de l'activité de l'alpha-galactosidase A)
Participant monitoring	Oui
Monitoring procedures	Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant
Links to administrative sources	Non
Promotion and access	
Promotion	
Link to the document	http://heart.bmj.com/content/97/2/131.full#ack-1
Description	Screening patients with hypertrophic cardiomyopathy for Fabry disease using a filter-paper test: the FOCUS study
Access	
Terms of data access (charter for data provision, format of data, availability delay)	Contacteur le responsable scientifique
Access to aggregated data	Accès restreint sur projet spécifique
Access to individual data	Accès restreint sur projet spécifique