

# CADASIL - Cohorte de patients ayant un cadasil

Head :Chabriat Hugues, CERVCO CENTRE DE RÉFÉRENCES POUR LES MALADIES RARES DES VAISSEaux DU CERVEAU ET DE L'OEIL, HOPITAL LARIBOISIÈRE

Last update : 12/01/2017 | Version : 2 | ID : 60170

## General

### Identification

Detailed name Cohorte de patients ayant un cadasil

Sign or acronym CADASIL

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

### General Aspects

Medical area Neurologie

Health determinants Travail

Keywords déclin cognitif, handicap moteur, crises de migraine, accidents ischémiques cérébraux, crises d'épilepsie, événements de santé, apathie, hospitalisation, système de santé

### Scientific investigator(s) (Contact)

Name of the director Chabriat

Surname Hugues

Address 75010 PARIS

Phone + 33 (0)1 49 95 25 95

Email hugues.chabriat@lrb.aphp.fr

Unit CERVCO CENTRE DE RÉFÉRENCES POUR LES MALADIES RARES DES VAISSEaux DU CERVEAU ET DE L'OEIL, HOPITAL LARIBOISIÈRE

Organization APHP

### Collaborations

## Funding

Funding status                      Mixte

Details                                      PHRC, Centre de maladies rares, dons association ARNEVA, Association CADASIL France (familles)

## Governance of the database

Sponsor(s) or organisation(s) responsible                      APHP

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                      Objectif général : étude prospective des patients ayant une mutation du gène NOTCH 3 responsable de Cadasil : recherche des facteurs pronostiques et des marqueurs utiles pour un essai thérapeutique préventif

Objectifs secondaires :

- Déterminer les corrélations clinicoradiologiques
- Études des facteurs modificateurs du phénotype clinique et IRM
- Facteurs évolutifs et pronostiques
- Variabilité du phénotype clinique
- Histoire naturelle de la maladie

Inclusion criteria                      patients majeurs ayant une mutation du gène NOTCH 3 responsable de Cadasil

## Population type

Age	Grand âge (80 ans et plus)
Population covered	Sujets malades
Gender	Masculin Féminin
Geography area	Local
French regions covered by the database	Île-de-France
Detail of the geography area	Hôpital Lariboisière, Paris
<b>Data collection</b>	
<b>Dates</b>	
Date of first collection (YYYY or MM/YYYY)	04/2006
Date of last collection (YYYY or MM/YYYY)	12/2007
<b>Size of the database</b>	
Size of the database (number of individuals)	< 500 individus
Details of the number of individuals	250
<b>Data</b>	
Database activity	Collecte des données terminée
Type of data collected	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques
Clinical data (detail)	Examen médical
Details of collected clinical data	un examen neurologique et neuropsychologique
Paraclinical data (detail)	un écho-doppler carotidien ainsi qu'une IRM avec mesure ou calcul du volume total des lacunes et des hypersignaux de la substance blanche, du volume cérébral, de la diffusion moyenne et du nombre de microsaignements
Biological data (detail)	un bilan biologique

Presence of a biobank	Non
Health parameters studied	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
<b>Procedures</b>	
Participant monitoring	Oui
Links to administrative sources	Non
<b>Promotion and access</b>	
<b>Promotion</b>	
Link to the document	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=CADASIL+AND+cohort+AND+apathy+AND+Chabriat+H[Author]">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=CADASIL+AND+cohort+AND+apathy+AND+Chabriat+H[Author]</a>
Description	Liste des publications dans Pubmed
<b>Access</b>	
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