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, cardiomyoapthie, 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 Salpétrière
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)	ÉtiologieMortalité 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