

# ARVD - Genetic Study of Arrhythmogenic Right Ventricular Dysplasia

Responsable(s) :Charron Philippe, Centre de référence, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Date de modification : 01/01/2018 | Version : 1 | ID : 60193

## Général

### Identification

Nom détaillé Genetic Study of Arrhythmogenic Right Ventricular Dysplasia

Sigle ou acronyme ARVD

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) Accord CNIL, accord CPP

### Thématiques générales

Domaine médical Cardiology

Déterminants de santé Genetic

Autres, précisions Right ventricular dysplasia

Mots-clés unscheduled hospitalisation, dysplasia, cardiomyopathy, Health episodes, death

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Charron

Prénom Philippe

Email philippe.charron@psl.aphp.fr

Laboratoire Centre de référence, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Organisme Assistance Publique - Hôpitaux de

### Collaborations

### Financements

Financements Public

Précisions Programme hospitalier de recherche clinique

### Gouvernance de la base de

## données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Statut de l'organisation Secteur Public

## Contact(s) supplémentaire(s)

## Caractéristiques

### Type de base de données

Type de base de données Study databases

Base de données issues d'enquêtes, précisions Cohort study

Origine du recrutement des participants A selection of health institutions and services

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle No

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Diagnosis was established according to international standards including results from bi-ventricular contrast angiography scan or cardiac MRI.

### Objectif de la base de données

Objectif principal General objective: The aim of this project is to investigate the genetic and phenotypic aspects of the disease and determine the role of genetic testing in clinical practice: diagnostic and prognostic value. Secondary objective.

Critères d'inclusion All patients with ARVD regardless of age and family background. All first degree relations over 10 years old are included.

### Type de population

Age Childhood (6 to 13 years)  
Adolescence (13 to 18 years)  
Adulthood (19 to 24 years)  
Adulthood (25 to 44 years)  
Adulthood (45 to 64 years)  
Elderly (65 to 79 years)  
Great age (80 years and more)

Population concernée Sick population

|  |   |
|--|---|
| Sexe   | Male<br>Woman   |
| Champ géographique                                   | National  |
| Détail du champ géographique                         | Pitié Salpêtrière   |
| <b>Collecte</b>                                      |   |
| <b>Dates</b>   |   |
| Année du premier recueil                             | 2002  |
| Année du dernier recueil                             | 2008  |
| <b>Taille de la base de données</b>                  |   |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individuals   |
| Détail du nombre d'individus                         | 350 (128 familles/families)   |
| <b>Données</b>                                       |   |
| Activité de la base                                  | Data collection completed   |
| Type de données recueillies                          | Clinical data<br>Declarative data<br>Paraclinical data  |
| Données cliniques, précisions                        | Direct physical measures  |
| Données déclaratives, précisions                     | Face to face interview  |
| Données paracliniques, précisions                    | Bi-ventricular angiography scan with contrast, ECG, echocardiography, ECG-HA, Holter-ECG, stress test, cardiac MRI. |
| Existence d'une bibliothèque                         | No  |
| Paramètres de santé étudiés                          | Health event/morbidity<br>Health event/mortality<br>Others  |
| Autres, précisions                                   | Etiology/genetics Mortality only with no Health episodes  |
| <b>Modalités</b>                                     |   |
| Mode de recueil des données                          | -----   |

|                        |                              |
|------------------------|------------------------------|
| Suivi des participants | Yes                          |
| Détail du suivi        | Average follow-up: 36 months |

|  |    |
|--|----|
| Appariement avec des sources administratives | No |
|--|----|

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://europace.oxfordjournals.org/content/11/3/379.long">http://europace.oxfordjournals.org/content/11/3/379.long</a> |
|-----------------------|---|

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://europace.oxfordjournals.org/content/12/6/861.long">http://europace.oxfordjournals.org/content/12/6/861.long</a> |
|-----------------------|---|

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://heart.bmj.com/content/97/10/844.full.pdf+html">http://heart.bmj.com/content/97/10/844.full.pdf+html</a> |
|-----------------------|---|

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273%2812%2900859-5/fulltext">http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273%2812%2900859-5/fulltext</a> |
|-----------------------|---|

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://europace.oxfordjournals.org/content/early/2013/07/12/europace.eut224.long">http://europace.oxfordjournals.org/content/early/2013/07/12/europace.eut224.long</a> |
|-----------------------|---|

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | <a href="http://www.cardiogen.aphp.fr">http://www.cardiogen.aphp.fr</a> |
|-----------------------|---|

### Accès

|  |  |
|--|--|
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Pathology report, authorised sport activity: on reference centre website: <a href="http://www.cardiogen.aphp.fr">www.cardiogen.aphp.fr</a> |
|--|--|

|                            |                                 |
|----------------------------|---------------------------------|
| Accès aux données agrégées | Access on specific project only |
|----------------------------|---------------------------------|

|                                 |                                 |
|---------------------------------|---------------------------------|
| Accès aux données individuelles | Access on specific project only |
|---------------------------------|---------------------------------|