

LOGIFER - Cohorte logifer : patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y)

Responsable(s) :Bardou-Jacquet Edouard, CIC INSERM 0203
Deugnier Yves, CIC INSERM 0203

Date de modification : 14/03/2013 | Version : 2 | ID : 5027

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte logifer : patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y)
Sigle ou acronyme	LOGIFER
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	--
Thématiques générales	
Domaine médical	Gastro-entérologie et hépatologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	fer
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Bardou-Jacquet
Prénom	Edouard
Adresse	Service des maladies du foie 4 rue Henri Le guilloux, 35000 Rennes
Téléphone	+33 (0)2 99 28 42 97
Email	Edouard.bardou-jacquet@chu-rennes.fr
Laboratoire	CIC INSERM 0203
Organisme	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE
Nom du responsable	Deugnier
Prénom	Yves
Adresse	Service des maladies du foie 4 rue Henri Le guilloux, 35000 Rennes

Téléphone	+33 (0)2 99 28 42 97
Email	yves.deugnier@univ-rennes1.fr
Laboratoire	CIC INSERM 0203
Organisme	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE
Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	Appel Offre local COREC 2011
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU Rennes
Statut de l'organisation	Secteur Public
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Etudes de cohortes
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Tous les patients HFE C282Y+/+ vus prospectivement en consultation dans le service
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Suivi de tous les patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y) au CHU de Rennes dans le but d'étudier les facteurs

déterminants la sévérité de la maladie initiale, les facteurs influençant la mortalité et la morbidité, les facteurs prédictifs de qualité du traitement déplétif.

Critères d'inclusion	patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y)
Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1990
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individus
Détail du nombre d'individus	1086
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données paracliniques, précisions	Quantification de la concentration hépatique en fer, IRM, échographie hépatique, biopsie hépatique
Données biologiques, précisions	Bilan hépatique, hématologique, lipidique, glycémique

Données administratives, précisions	date et commune de naissance
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	ADN
Détail des éléments conservés	DNAtèque disponible pour un certain nombre de patient
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Données recueillies par le médecin lors de la consultation initiale concernant l'examen clinique. La biologie est récupérée par une technicienne d'étude clinique pour la biologie disponible lors de cette consultation et les éventuelles compléments faits lors de cette même consultation
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	CépiDC
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-LOGIFER
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-LOGIFER
Description	Liste des publications dans HAL
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Les données peuvent être mises à disposition d'autres chercheurs après contact avec les responsables de la base

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique