

# DVDA - Cohorte de patients atteints de dysplasie ventriculaire droite arythmogène/étude génétique

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

Date de modification : 01/01/2018 | Version : 2 | ID : 60193

## Général

### Identification

Nom détaillé Cohorte de patients atteints de dysplasie ventriculaire droite arythmogène/étude génétique

Sigle ou acronyme DVDA

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

### Thématiques générales

Domaine médical Cardiologie

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés Evénements de santé, hospitalisation non programmée, dysplasie, cardiomyopathie, décès

### 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 Publique

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
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
<b>Caractéristiques</b>	
<b>Type de base de données</b>	
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	Le diagnostic était établi selon les critères internationaux incluant les résultats d'une angiographie biventriculaire de contraste numérisée ou une IRM cardiaque.
<b>Objectif de la base de données</b>	
Objectif principal	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.
Critères d'inclusion	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.
<b>Type de population</b>	
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 concernée	Sujets malades

Sexe	Masculin Féminin
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 individus
Détail du nombre d'individus	350 (128 familles/families)
<b>Données</b>	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	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
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Informations recueillies lors de l'entretien, consommations médicamenteuses, support informel et professionnel, conditions socio-économiques et environnement de vie.
Données paracliniques, précisions	Angiographie biventriculaire de contraste numérisée, ECG, échocardiographie, ECG-HA, Holter-ECG, épreuve d'effort, IRM cardiaque.

Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Autres
Autres, précisions	Étiologie/génétiqueMortalité seule sans Evènements de santé
<b>Modalités</b>	
Mode de recueil des données	-----
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi moyen : 36 mois
Appariement avec des sources administratives	Non
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Valorisation et accès</b>	
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>
Lien vers le document	<a href="http://tinyurl.com/PUBMED-DVDA">http://tinyurl.com/PUBMED-DVDA</a>
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	<a href="http://tinyurl.com/HAL-DVDA">http://tinyurl.com/HAL-DVDA</a>
Description	Liste des publications dans HAL
<b>Accès</b>	
Charte d'accès aux données	Fiche sur la pathologie, l'activité sportive autorisée:

(convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

sur le site du centre de référence:  
[www.cardiogen.aphp.fr](http://www.cardiogen.aphp.fr)

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique