

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

Sigle ou acronyme ARVD

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

Thématiques générales

Domaine médical Cardiology

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 Publics

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 Woman
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Pitié Salpêtrière
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2002
Année du dernier recueil	2008
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individuals
Détail du nombre d'individus	350 (128 familles/families)
Données	
Activité de la base	Data collection completed
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data 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 biothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality Others
Autres, précisions	Etiology/genetics Mortality only with no Health episodes
Modalités	
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	http://europace.oxfordjournals.org/content/11/3/379.long
Lien vers le document	http://europace.oxfordjournals.org/content/12/6/861.long
Lien vers le document	http://heart.bmjjournals.com/content/97/10/844.full.pdf+html
Lien vers le document	http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273%2812%2900859-5/fulltext
Lien vers le document	http://europace.oxfordjournals.org/content/early/2013/07/12/europace.eut224.long
Lien vers le document	http://www.cardiogen.aphp.fr
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: www.cardiogen.aphp.fr
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only