

COHORTE DU RESEAU RHLF (réseau Huntington de langue française) - Cohorte de patients atteints de la maladie d'Huntington

Responsable(s) : Bachoud-Levi Anne-Catherine, U841 - INSTITUT MONDOR DE RECHERCHE BIOMEDICALE (IMRB)

Date de modification : 01/07/2013 | Version : 2 | ID : 60079

Général

Identification

Nom détaillé	Cohorte de patients atteints de la maladie d'Huntington
Sigle ou acronyme	COHORTE DU RESEAU RHLF (réseau Huntington de langue française)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Accord CNIL

Thématiques générales

Domaine médical	Neurologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	évolution de la maladie, recherches en épidémiologie, biologie, thérapeutique, événements de santé, prise en charge, clinique, imagerie, génétique

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Bachoud-Levi
Prénom	Anne-Catherine
Téléphone	+ 33 (0)1 49 81 23 15
Email	anne-catherine.bachoud-levi@hmn.aphp.fr
Laboratoire	U841 - INSTITUT MONDOR DE RECHERCHE BIOMEDICALE (IMRB)
Organisme	INSTITUT MONDOR DE RECHERCHE

Collaborations

Participation à des projets, des	Oui
----------------------------------	-----

réseaux, des consortiums

Précisions Inclusion dans un projet européen : intégration dans le réseau européen huntington en cours

Financements

Financements Mixte

Précisions GIS - Institut Maladies Rares - Association HUTINGTON FRANCE

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur APHP

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 Prospectif

Objectif de la base de données

Objectif principal Objectif général : améliorer la prise en charge des patients, faciliter et promouvoir les recherches en épidémiologie, clinique, imagerie, génétique, biologie et thérapeutique

Critères d'inclusion patients présentant une maladie de Huntington génétiquement identifiée et des signes cliniques

d'apparition récente.

Type de population

Age
Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)

Population concernée
Sujets malades

Sexe
Masculin
Féminin

Champ géographique
National

Détail du champ géographique
Cohorte multicentrique (14 centres) française

Collecte

Dates

Année du premier recueil
02/2002

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
6000

Données

Activité de la base
Collecte des données terminée

Type de données recueillies
Données cliniques
Données déclaratives
Données paracliniques
Données biologiques

Données cliniques, précisions
Dossier clinique
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies
Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi tous les ans

Données déclaratives, précisions
Face à face

Détail des données déclaratives recueillies
Questionnaire par entretien à l'inclusion et au cours du suivi tous les ans. Informations recueillies lors de l'entretien : antécédents personnels, familiaux, données cliniques, neurologiques,

neuropsychologiques

Données paracliniques,
précisions

Imagerie

Données biologiques, précisions

Type de prélèvements réalisés : FS, bilan
endocrinien, cholestérolémie

Existence d'une bibliothèque

Non

Paramètres de santé étudiés

Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Procédures qualité utilisées

Présence d'une requête de cohérence après la
saisie des données informatiques. Requetes émises
par l'attachée de recherche clinique (arc, data-
manager). Réalisation d'audit qualité.

Suivi des participants

Oui

Détail du suivi

(Durée indéterminée)

Appariement avec des sources
administratives

Oui

Sources administratives
appariées, précisions

Base de données du RHLF

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document

<http://tinyurl.com/Pubmed-RHL>

Description

Liste des publications dans Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données
(convention de mise à
disposition, format de données
et délais de mise à disposition)

Utilisation possible des données par des équipes
académiques
Condition d'accès selon la charte du rhlf:
acceptation du projet par le comité de pilotage qui
évalue l'interet, la faisabilité, et les priorités du
réseau, puis information et formation des membres
du réseau lors des reunions plenières bianuelles en
vue de réaliser le protocole.

Utilisation non possible des données par des
industriels

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique