

# 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