

MARFAN - Patients with Marfan Syndrome or Related Conditions

Responsable(s) :Jondeau Guillaume, CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES INSERM U 698 INSERM U 793 AP-HP

Date de modification : 06/08/2014 | Version : 1 | ID : 60099

Général

Identification

Nom détaillé	Patients with Marfan Syndrome or Related Conditions
Sigle ou acronyme	MARFAN
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Accord CNIL : 26/10/2007

Thématiques générales

Domaine médical	Cardiology
Déterminants de santé	Genetic Occupation
Autres, précisions	Marfan syndrome or related conditions
Mots-clés	aortic dissection, surgery, mitral valve, crystalline, orthopaedics, Health episodes

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Jondeau
Prénom	Guillaume
Téléphone	+ 33 (0)1 40 25 68 11
Email	guillaume.jondeau@bch.aphp.fr
Laboratoire	CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES INSERM U 698 INSERM U 793 AP-HP
Organisme	INSERM

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Yes

Financements

Financements

Public

Précisions

GIS MALADIES RARES, SOCIETE FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE/ FEDERATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE DHOS DANS LE CADRE DU FINANCEMENT DU CENTRE DE REFERENCE

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

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

Inclusion method: Prospective Other bodies active in creating this cohort: CHU, SPECIALIST CENTRES FOR MARFAN SYNDROME AND RELATED CONDITIONS Inclusion cut-off date: indefinite

Objectif de la base de données

Objectif principal

General objective: To assess predictive factors of aortic dissection in patients with Marfan syndrome in order to determine parameters for aortic surgical treatment that are poorly defined at present. Secondary objectives: - To describe modern representation of patients with Marfan syndrome - to investigate intrafamilial variability - To investigate

the importance of gender, treatment benefits and changes in treatment over time - To study factors of aortic dilation.

Critères d'inclusion

Adults attending specialist consultation for Marfan syndrome and related conditions

Type de population

Age

Adulthood (19 to 24 years)
Adulthood (25 to 44 years)
Adulthood (45 to 64 years)

Population concernée

Sick population

Sexe

Male
Woman

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

Multicentric cohort (7 centres) throughout France and subsequently Germany and Belgium

Collecte

Dates

Année du premier recueil

10/1996

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)

[500-1000[individuals

Détail du nombre d'individus

827

Données

Activité de la base

Data collection completed

Type de données recueillies

Paraclinical data
Biological data

Données paracliniques, précisions

Imaging

Données biologiques, précisions

Type of samples taken: Additional tubes required for study for samples taken while in care

Existence d'une bibliothèque

Yes

Contenu de la bibliothèque

Serum

Plasma
DNA

Détail des éléments conservés	Serum bank, Plasma bank, DNA bank
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality
Modalités	
Mode de recueil des données	Interview: Direct input Clinical examination: Direct input Biological analysis: Handwritten (Manual input)
Suivi des participants	Yes
Détail du suivi	(Indefinite duration)
Appariement avec des sources administratives	No
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24008997
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23810486
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506379
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22440060
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22424326
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22772371
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Data may be used by academic teams Contractual access Data may be used by industrial teams: to be decided Access determined on a case by case basis
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only