

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 |
| 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 | Le diagnostic était établi selon les critères internationaux incluant les résultats d'une angiographie biventriculaire de contraste numérisée ou une IRM cardiaque. |
| Objectif de la base de données | |
| 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. |
| Type de population | |
| 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 |
| 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 individus |
| Détail du nombre d'individus | 350 (128 familles/families) |
| Données | |
| 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 biothèque | Non |
| Paramètres de santé étudiés | Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Autres |
| Autres, précisions | Étiologie/génétiqueMortalité seule sans Evènements de santé |
| Modalités | |
| Mode de recueil des données | ----- |
| Suivi des participants | Oui |
| Détail du suivi | Suivi moyen : 36 mois |
| Appariement avec des sources administratives | Non |
| 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.bmj.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 |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/PUBMED-DVDA |
| Description | Liste des publications dans Pubmed |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/HAL-DVDA |
| Description | Liste des publications dans HAL |
| Accès | |
| 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

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique