

GENESIS : Genetics nephropathy and sib pair study - Cohorte de patients diabétiques de type 1 présentant une néphropathie diabétique ou une rétinopathie

Responsable(s) : Marre Michel, U695
Hadjaj , U695

Date de modification : 29/07/2013 | Version : 2 | ID : 7206

Général

Identification

Nom détaillé	Cohorte de patients diabétiques de type 1 présentant une néphropathie diabétique ou une rétinopathie
Sigle ou acronyme	GENESIS : Genetics nephropathy and sib pair study
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL

Thématiques générales

Domaine médical	Endocrinologie et métabolisme Urologie, andrologie et néphrologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	causes, accidents vasculaires cérébraux, revascularisation artérielle, événements de santé, décès

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Marre
Prénom	Michel
Email	michel.marre@bch.aphp.fr
Laboratoire	U695
Organisme	Institut National de la Santé et de la Recherche
Nom du responsable	Hadjaj
Email	s.hadjadj@chu-poitiers.fr
Laboratoire	U695

Organisme	Institut National de la Santé et de la Recherche
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Inclusion dans un projet européen : CONSORTIUM EUROPEEN EURAGEDIC
Autres	Autres cohortes apparentées : cohorte genediab cohorte surgene
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	Programme hospitalier de recherche clinique Institut national de la santé et de la recherche médicale Association ADRV Paris France Association GEMMS, Poitiers, France
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	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	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	Mode d'inclusion des individus : Prospectif Autres organismes actifs dans la constitution de la cohorte : technicienne de recherche clinique : Mme C.

DEMER, CHU de Poitiers - locaux utilisés : service endocrinologie - CHU de Poitiers (maintenance de la base) - INSERM U695 : localisation de la biothèque
Date de fin des inclusions : 01/01/2001

Objectif de la base de données

Objectif principal	Objectif général : L'étude GENESIS, venant compléter l'étude GENEDIAB (génétique, néphropathie et diabète) et la cohorte monocentrique angevine surgene, a recruté de façon transversale des patients diabétiques de type 1 présentant une néphropathie diabétique ou protégés contre la néphropathie diabétique et a proposé d'inclure leurs apparentés. L'objectif de la cohorte a été de suivre longitudinalement le devenir cardiovasculaire et rénal des patients diabétiques de type 1, 4 à 8 ans après leur inclusion.
--------------------	---

Critères d'inclusion	Diabète de type 1 + rétinopathie quel que soit le stade + néphropathie diabétique ou normo-albuminurie et fonction rénale normales.
----------------------	---

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	International
--------------------	---------------

Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique (13 centres) Internationale impliquant : BELGIQUE, FRANCE
------------------------------	--

Collecte

Dates

Année du premier recueil	01/1998
--------------------------	---------

Année du dernier recueil	01/2006
--------------------------	---------

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	1064
------------------------------	------

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi
Informations recueillies lors de l'examen clinique : Poids, taille, pression artérielle, événements cardiovasculaires et rénaux
Si décès, date et cause (médecin spécialiste ou généraliste habituel)

Données biologiques, précisions Type de prélèvements réalisés : Créatinine sérique, excrétion urinaire d'albumine, HBA1C.

Existence d'une biothèque Oui

Contenu de la biothèque Sérum
Plasma
Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?)
ADN

Détail des éléments conservés Sérothèque, Plasmathèque, DNATHèque, Urothèque

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données Examens cliniques : Etape manuscrite (Saisie manuelle)

Procédures qualité utilisées Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques. Les données de suivi sont considérées avec la dernière date considérée comme date de censure.

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Durée du suivi : 6 ans

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document

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

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)

A voir avec le responsable scientifique

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique