

LOGIFER - Cohorte logifer : patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y)

Responsable(s) : Bardou-Jacquet Edouard, CIC INSERM 0203
Deugnier Yves, CIC INSERM 0203

Date de modification : 14/03/2013 | Version : 2 | ID : 5027

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte logifer : patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y)

Sigle ou acronyme LOGIFER

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) --

Thématiques générales

Domaine médical Gastro-entérologie et hépatologie

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés fer

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Bardou-Jacquet

Prénom Edouard

Adresse Service des maladies du foie 4 rue Henri Le guilloux,
35000 Rennes

Téléphone +33 (0)2 99 28 42 97

Email Edouard.bardou-jacquet@chu-rennes.fr

Laboratoire CIC INSERM 0203

Organisme CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE

Nom du responsable Deugnier

Prénom Yves

Adresse Service des maladies du foie 4 rue Henri Le guilloux,
35000 Rennes

Téléphone	+33 (0)2 99 28 42 97
Email	yves.deugnier@univ-rennes1.fr
Laboratoire	CIC INSERM 0203
Organisme	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions Appel Offre local COREC 2011

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur CHU Rennes

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 Tous les patients HFE C282Y+/+ vus prospectivement en consultation dans le service

Objectif de la base de données

Objectif principal Suivi de tous les patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y) au CHU de Rennes dans le but d'étudier les facteurs

déterminants la sévérité de la maladie initiale, les facteurs influençant la mortalité et la morbidité, les facteurs prédictifs de qualité du traitement déplétif.

Critères d'inclusion	patients ayant une hémochromatose HFE (homozygote C282Y)
Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1990
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	1086
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données paracliniques, précisions	Quantification de la concentration hépatique en fer, IRM, échographie hépatique, biopsie hépatique
Données biologiques, précisions	Bilan hépatique, hématologique, lipidique, glycémique

Données administratives, précisions	date et commune de naissance
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	ADN
Détail des éléments conservés	DNATHèque disponible pour un certain nombre de patient
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Produits de santé

Modalités

Mode de recueil des données	Données recueillies par le médecin lors de la consultation initiale concernant l'examen clinique. La biologie est recuperée par une technicienne d'étude clinique pour la biologie disponible lors de cette consultation et les éventuelles compléments faits lors de cette même consultation
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	CépiDC

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-LOGIFER
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-LOGIFER
Description	Liste des publications dans HAL

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Les données peuvent être mises à disposition d'autres chercheurs après contact avec les responsables de la base
--	---

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique