CONEDAT - Collection biologique des emphysémateux déficitaires en alpha-1 antitrysine

Responsable(s) :Thabut Gabriel, INSERM U700
Mornex Jean-François

Date de modification : 06/05/2014 | Version : 1 | ID : 5327

Général

Identification

Nom détaillé	Collection biologique des emphysémateux déficitaires en alpha-1 antitrysine
Sigle ou acronyme	CONEDAT

Thématiques générales

Domaine médical	Pneumologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	Séquençage du gène de l'alpha-1 antitrypsine

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Thabut
Prénom	Gabriel
Adresse	46, rue Henri Huchard 75018 Paris
Téléphone	+ 33 (0)1 40 25 69 12
Email	gabriel.thabut@bch.aphp.fr
Laboratoire	INSERM U700
Organisme	APHP/INSERM
Nom du responsable	Mornex
Prénom	Jean-François

Collaborations

Financements

Financements	Privé
Précisions	Laboratoire français du fractionnement et des

	biotechnologies (LFB)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	APHP
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	INSERM
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 longitudinales (hors cohortes)
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Mise en place d'une collection biologique pour rechercher systématiquement la mutation génétique sous-jacente par séquençage du gène de l'alpha-1 antitrypsine.
Critères d'inclusion	- hommes et femmes - patients adultes - vivants en France métropolitaine - ayant un déficit en alpha-1 antitrypsine (dosage pondéral inférieur à 1g/l), un emphysème pulmonaire (diagnostiqué au scanner) et un trouble ventilatoire obstructif (défini par un volume expiratoire maximal seconde (VEMS) sur la capacité vitale forcée (CVF) inférieur à 70%)
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	France métropolitaine
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2006
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	252 patients (50 centres)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Examen médical
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum ADN
Détail des éléments conservés	un prélèvement de sang pour l'extraction de l'ADN (deux tubes EDTA) et un prélèvement de sang pour constitution de la sérothèque (deux tubes secs)
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation
Modalités	
Mode de recueil des données	Données recueillies par les pneumologues à l'aide de cahier d'observation.
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant

Détail du suivi	Tous les 6 mois pendant 10 ans
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Publications: 1: Thabut G, Mornex JF, Cuvelier A, Padrazzi B, Pison C, Neukirch F, Lafitte JJ, Boczkowski J, Balduyck M, Muir JF, Carles P, Fournier M. [Characteristics of the patients included in the French cohort of patients with emphysema caused by alpha-1 antitrypsin deficiency]. Rev Mal Respir. 2008 Nov;25(9):1115-22. 2: Thabut G. [National cohort of patients with emphysema and alpha-1 antitrypsin deficiency]. Rev Mal Respir. 2005 Dec;22(6 Pt 1):1053-7. 3: Thabut G, Mornex JF, Pison C, Cuvelier A, Balduyck M, Pujazon MC, Fournier M, AitIlalne B, Porcher R. [Performance of the BODE index in patients with ?1-antitrypsin deficiency-related COPD]. Eur Respir J 2014; in press | DOI: 10.1183/09031936.00168113
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique