GN-PROGRESS - Cohorte sur les facteurs génétiques et environnementaux de progression des néphropathies glomérulaires

Responsable(s) :Stengel Bénédicte, INSERM U1018 CENTRE DE RECHERCHE EN ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ DES POPULATIONS

Rossert, U780

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 2 | ID : 60055

Date de Modificación : 05/09/2017 Versio	
Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte sur les facteurs génétiques et environnementaux de progression des néphropathies glomérulaires
Sigle ou acronyme	GN-PROGRESS
Numéro d'enregistrement (ID- RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Cpp (p001104), CNIL (n°901267, 04/03/2005)
Thématiques générales	
Domaine médical	Urologie, andrologie et néphrologie
Déterminants de santé	Climat Génétique Géographie Pollution
Mots-clés	greffe rénale, événements de santé
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Stengel
Prénom	Bénédicte
Téléphone	+ 33 (0)1 45 59 50 39
Email	benedicte.stengel@inserm.fr
Laboratoire	INSERM U1018 CENTRE DE RECHERCHE EN ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ DES POPULATIONS
Organisme	INSERM
Nom du responsable	Rossert

Laboratoire	U780
Organisme	INSERM
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Inclusion dans un projet européen : COLLABORATION ENVISAGEE AVEC UNE EQUIPE D'OXFORD (P. RATCLIFFE)
Autres	Autres cohortes apparentées : nephrotest
Financements	
Financements	Publique
Précisions	INSERM, ministère de la recherche, ministère de l'environnement, PHRC
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	AP-HP
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	Rétrospectif Date de fin des inclusions : 01/01/2004

Objectif de la base de données	
Objectif principal	Étudier les facteurs génétiques et environnementaux de progression des néphropathies glomérulaires.
Critères d'inclusion	Glomérulonéphrite primitive de type IGA, HSF ou GEM ayant eu une biospsie rénale entre 1994 et 2001
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	Régional
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique (12 centres) de la région Parisienne
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	01/2002
Année du dernier recueil	05/2004
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	356
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données déclaratives Données biologiques
Données déclaratives,	Face à face

précisions	
Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire par entretien à l'inclusion Informations recueillies lors de l'entretien : questionnaire environnemental avec histoire professionnelle, consommation de tabac, d'alcool et de médicaments ; un questionnaire médical avec historique des consultations médicales
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : Sang, urine
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum ADN
Détail des éléments conservés	Sérothèque, DNAthèque
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Entretiens : saisie à partir d'un questionnaire papier (saisie manuelle) avec double saisie
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques Réalisation d'audit qualité
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi jusqu'en 2006
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	Base de données utilisée : base de données cristal des personnes ayant eu une greffe rénale
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.agence- biomedecine.fr/IMG/pdf/aorgreffe2005.pdf
Lien vers le document	http://www.hal.inserm.fr/GN-PROGRESS
Description	Liste des publications dans HAL
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=GN-

PROGRESS+OR+23431073[uid]+OR+22737082[uid]+OR+21323541[uid]+OR+17567724[uid]

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)	Utilisation non possible des données par des équipes académiques Utilisation non possible des données par des industriels
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès pas encore planifié