

CADASIL - Cohorte de patients ayant un cadasil

Responsable(s) :Chabriat Hugues, CERVCO CENTRE DE RÉFÉRENCES POUR LES MALADIES RARES DES VAISSEaux DU CERVEAU ET DE L'OEIL, HOPITAL LARIBOISIÈRE

Date de modification : 01/12/2017 | Version : 2 | ID : 60170

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte de patients ayant un cadasil

Sigle ou acronyme CADASIL

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

Thématiques générales

Domaine médical Neurologie

Déterminants de santé Travail

Mots-clés déclin cognitif, handicap moteur, crises de migraine, accidents ischémiques cérébraux, crises d'épilepsie, événements de santé, apathie, hospitalisation, système de santé

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Chabriat

Prénom Hugues

Adresse 75010 PARIS

Téléphone + 33 (0)1 49 95 25 95

Email hugues.chabriat@lrb.aphp.fr

Laboratoire CERVCO CENTRE DE RÉFÉRENCES POUR LES MALADIES RARES DES VAISSEaux DU CERVEAU ET DE L'OEIL, HOPITAL LARIBOISIÈRE

Organisme APHP

Collaborations

Financements

Financements	Mixte
Précisions	PHRC, Centre de maladies rares, dons association ARNEVA, Association CADASIL France (familles)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	APHP
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
Objectif de la base de données	
Objectif principal	<p>Objectif général : étude prospective des patients ayant une mutation du gène NOTCH 3 responsable de Cadasil : recherche des facteurs pronostiques et des marqueurs utiles pour un essai thérapeutique préventif</p> <p>Objectifs secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Déterminer les corrélations clinikoradiologiques - Études des facteurs modificateurs du phénotype clinique et IRM - Facteurs évolutifs et pronostiques - Variabilité du phénotype clinique - Histoire naturelle de la maladie
Critères d'inclusion	patients majeurs ayant une mutation du gène NOTCH 3 responsable de Cadasil
Type de population	

Age	Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Local
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Hôpital Lariboisière, Paris
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	04/2006
Année du dernier recueil	12/2007
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	250
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	un examen neurologique et neuropsychologique
Données paracliniques, précisions	un écho-doppler carotidien ainsi qu'une IRM avec mesure ou calcul du volume total des lacunes et des hypersignaux de la substance blanche, du volume cérébral, de la diffusion moyenne et du nombre de microsaignements
Données biologiques, précisions	un bilan biologique
Existence d'une bibliothèque	Non

Modalités

Suivi des participants	Oui
------------------------	-----

Appariement avec des sources administratives	Non
--	-----

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=CADASIL+AND+cohort+AND+apathy+AND+Chabriat+H[Author]
-----------------------	---

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)	Contacter le responsable scientifique
--	---------------------------------------

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------