

CADASIL - CADASIL patient cohort

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

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

Général

Identification

Nom détaillé CADASIL patient cohort

Sigle ou acronyme CADASIL

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

Thématiques générales

Domaine médical Neurology

Déterminants de santé Occupation

Mots-clés cognitive decline, mobility impairment, migraine, ischaemic stroke, epileptic seizure, Health episodes, apathy, hospitalisation, health system

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 LARIBOISIERE

Organisme APHP

Collaborations

Financements

Financements Mixed

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	Study databases
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Cohort study
Origine du recrutement des participants	A selection of health institutions and services
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	No
Objectif de la base de données	
Objectif principal	General objective: prospective study of patients with Notch 3 gene mutation thought to cause CADASIL: research into prognostic factors and useful markers for preventative treatment trial. Secondary objectives: - To determine clinical-radiological correlations - Modifying factors of clinical phenotype and MRI studies - Prognostic and progressive factors - Clinical phenotype variability - Natural history of disease
Critères d'inclusion	Adult patients with Notch 3 genetic mutation thought to cause CADASIL
Type de population	
Age	Great age (80 years and more)
Population concernée	Sick population
Sexe	Male

Woman

Champ géographique Local

Régions concernées par la base de données Île-de-France

Détail du champ géographique Lariboisière Hospital, 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 individuals

Détail du nombre d'individus 250

Données

Activité de la base Data collection completed

Type de données recueillies
Clinical data
Paraclinical data
Biological data

Données cliniques, précisions Medical registration

Données paracliniques, précisions Carotid Doppler ultrasound and MRI with measurement or calculation of total lacunar infarcts and white matter hyperintensities, brain volume, average circulation and number of microbleeds

Données biologiques, précisions Biological assessment

Existence d'une bibliothèque No

Paramètres de santé étudiés
Health event/morbidity
Health event/mortality

Modalités

Suivi des participants Yes

Appariement avec des sources administratives No

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\[Author\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=CADASIL+AND+cohort+AND+apathy+AND+Chabriat+H[Author])

Description List of publications in Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) To be decided by scientist in charge

Accès aux données agrégées Access on specific project only

Accès aux données individuelles Access on specific project only