

# YOD : Young Onset Dementia - Registre des patients jeunes atteints de démence au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ)

Responsable(s) : Pasquier Florence, EA1046  
Richard Florence, UMR INSERM 744

Date de modification : 18/01/2013 | Version : 1 | ID : 5391

## Général

### Identification

Nom détaillé Registre des patients jeunes atteints de démence au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ)

Sigle ou acronyme YOD : Young Onset Dementia

### Thématiques générales

Domaine médical Pédiatrie  
Psychologie et psychiatrie

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux

Mots-clés Maladie d'Alzheimer, Démence fronto-temporale, Démence vasculaire, Démence à corps de Lewy, Début précoce, Facteurs pronostiques, Retentissement social, Parcours de soins, Démences, Génétique

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Pasquier

Prénom Florence

Adresse CMRR, Neurologie, Hôpital Roger Salengro, CHRU de Lille, 59037 Lille Cedex

Téléphone + 33 (0)3 20 44 57 85

Email [florence.pasquier@chru-lille.fr](mailto:florence.pasquier@chru-lille.fr)

Laboratoire EA1046

Organisme Université Lille Nord de France

Nom du responsable Richard

Prénom Florence

Adresse	Institut Pasteur de Lille, 1 rue Calmette, 59019 Lille Cedex
Téléphone	+ 33 (0)3 20 87 72 43
Email	florence.richard@pasteur-lille.fr
Laboratoire	UMR INSERM 744
Organisme	Université Lille Nord de France, Lille2 et Institut National de Santé et Recherche

## Collaborations

## Financements

Financements Publique

Précisions Plan Alzheimer 2008-2012- Mesure 19 (CNR-MAJ: Centre national Alzheimer malades jeunes) Le programme hospitalier de recherche clinique PHRC G-MAJ 2009 et Exome 2010 (D. Hannequin Rouen)

## Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur CHRU Lille

Statut de l'organisation Secteur Public

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Université Lille Nord de France, Lille2

Statut de l'organisation Secteur Public

## Contact(s) supplémentaire(s)

## Caractéristiques

### Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

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 volontaires consultant au CNR-MAJ (Lille, Rouen, Paris la Salpêtrière) et répondant aux critères d'inclusion sont inclus de façon consécutive.
--	--

## Objectif de la base de données

Objectif principal	<p>Collecte d'informations médicales, médico-sociales, médico-économiques, neuropsychologiques, biologiques et d'imagerie de patients consultant au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ) dont les troubles ont débuté avant l'âge de 60 ans. Ces patients seront suivis tous les 6 mois jusqu'au décès. Un prélèvement cérébral de confirmation diagnostique sera réalisé pour les personnes ayant donné leur accord.</p> <p>L'objectif principal est de connaître le parcours médical et médico-social des patients jeunes atteints de démences.</p> <p>Les objectifs secondaires sont d'établir les facteurs associés au délai du diagnostic, et de constituer une base de ressources cliniques, biologiques et d'imagerie pour ces démences survenant chez des sujets jeunes.</p>
--------------------	--

Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"><li>- Patient volontaires ayant un syndrome démentiel dont les premiers symptômes ont débuté avant 60 ans</li><li>- Consultant au CNR-MAJ (Lille-Rouen-Paris Salpêtrière)</li></ul>
----------------------	---

## Type de population

Age	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	Lille, Rouen ou Paris Salpêtrière
------------------------------	-----------------------------------

## Collecte

### Dates

Année du premier recueil	2009
--------------------------	------

## Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) < 500 individus

Détail du nombre d'individus 338 (dont/with 220 Alzheimer)

## Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies  
Données cliniques  
Données déclaratives  
Données paracliniques  
Données biologiques  
Données administratives

Données cliniques, précisions  
Dossier clinique  
Examen médical

Données déclaratives, précisions  
Auto-questionnaire papier  
Face à face

Données paracliniques, précisions  
IRM, TEP-FDG (pour les patients Alzheimer et DFT),  
echelles cognitives et fonctionnelles (dont le MMSE),  
évaluation neuropsychologique

Données biologiques, précisions  
Prélèvements génétiques pour les patients  
Alzheimer ou DFT

Données administratives, précisions  
age, sexe, niveau d'éducation, aides médico-  
sociales

Existence d'une biothèque Oui

Contenu de la biothèque  
Sérum  
Plasma  
Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?)  
ADN  
Autres

Détail des éléments conservés  
serum, plasma, Liquide cephalarachidien, ADN,  
cerébrothèque

Paramètres de santé étudiés  
Evénements de santé/morbidité  
Evénements de santé/mortalité  
Autres

Autres, précisions  
évaluation neuropsychologique, évaluation du  
retentissement social, imagerie, biobanque et  
cérébrothèque

## Modalités

Mode de recueil des données	Des données standardisées médicales, sociales, neuropsychologiques, ainsi que l'histoire personnelle et familiale sont recueillies à l'inclusion et lors de chaque suivi. Ces données sont collectées sur papier. Ces données seront validées et saisies dans un e-CRF dans chaque centre par un assistant de recherche clinique. Le recueil des données sera réalisée de façon standardisée.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi clinique et médico-social tous les 6 mois jusqu'au décès ou retrait. Pour les patients Alzheimer, IRM et TEP sont refaites à 1 an.
Appariement avec des sources administratives	Non
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Accès</b>	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	modalités d'accès à la base de données en cours de définition
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique