

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
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">- Patient volontaires ayant un syndrome démentiel dont les premiers symptômes ont débuté avant 60 ans- Consultant au CNR-MAJ (Lille-Rouen-Paris Salpêtrière)
----------------------	---

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
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)	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