

CryoVas - Etude longitudinale sur des patients présentant des vascularites cryoglobulinémiques non associées à une hépatite C

Responsable(s) : Terrier Benjamin

Date de modification : 01/01/2020 | Version : 1 | ID : 73201

Général

Identification

Nom détaillé	Etude longitudinale sur des patients présentant des vascularites cryoglobulinémiques non associées à une hépatite C
Sigle ou acronyme	CryoVas
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL

Thématiques générales

Domaine médical	Rhumatologie
Pathologie, précisions	vascularites cryoglobulinémiques
Déterminants de santé	Génétique Géographie
Mots-clés	vascularite, Cryoglobulinémies, CryoVas

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Terrier
Prénom	Benjamin
Email	benjamin.terrier@cch.aphp.fr
Organisme	hôpital Pitié-Salpêtrière

Collaborations

Financements

Financements	Publique
Précisions	AP-HP

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 longitudinales (hors 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 Très peu de données sur les vascularites
cryoglobulinémiques mixte d'origine non-infectieuse
sont disponibles dans la littérature. Nous
rapportons les caractéristiques cliniques et
biologiques initiales des patients avec vascularites
cryoglobulinémiques mixte inclus dans l'enquête
CryoVas.

Critères d'inclusion Patients avec vascularites cryoglobulinémiques non
associée au VHC
Diagnostic de vascularites cryoglobulinémiques
entre janvier 1995 et juillet 2010
Cryoglobuline détectable dans le sérum
Vascularite systémique définie par la présence de
manifestations cliniques de vascularite en
association au moins à un purpura et/ou une
preuve histologique

Type de population

Age Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1995
Année du dernier recueil	2010
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	324
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Données démographiques , CARACTERISTIQUES DE LA VASCULARITE CRYOGLOBULINEMIQUE AU DIAGNOSTIC, TRAITEMENTS UTILISES EN 1ère/2ème/3ème/4ème/5ème LIGNE, EVOLUTION ENTRE FIN DES TRAITEMENTS ET DERNIER SUIVI, COMPLICATIONS AU COURS DU SUIVI
Données biologiques, précisions	taux médian de cryoglobuline, confirmation histologique de la vascularite,
Existence d'une biothèque	Oui
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité
Modalités	
Mode de recueil des données	Recueil par les médecins participant

Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Receuil des information lors de chaques visites des patients

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

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.rhumatologie.asso.fr/data/ModuleProgramme/PageSite/2010-1/Resume/5687.asp
-----------------------	---

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
---------------------------------	---------------------------------------