

COMAJ - Cohorte Malade Alzheimer Jeunes

Responsable(s) :Dubois Bruno, Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Date de modification : 07/09/2017 | Version : 1 | ID : 8026

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte Malade Alzheimer Jeunes

Sigle ou acronyme COMAJ

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

Thématiques générales

Domaine médical Gériatrie
Neurologie

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique

Mots-clés données neuropathologiques, maladies
neurologiques, troubles cognitifs, population jeune

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Dubois

Prénom Bruno

Adresse 47-83 boulevard de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13

Téléphone +33 (0)1 42 17 75 02

Email bruno.dubois@psl.aphp.fr

Laboratoire Centres de Mémoire de Ressources et de
Recherche (CMRR) Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Organisme Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Collaborations

Financements

Financements Mixte

Précisions	Fondation Recherche Alzheimer, ANR
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris 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 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
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Patients recrutés à partir de 3 centres investigateurs (Lille, Paris, Rouen).
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Étudier les données neuropathologiques dans les maladies neurologiques avec troubles cognitifs avec constitution d'une banque de données standardisées (clinique, biologique, neurologique, imagerie, génétique, médicosociaux) par un suivi longitudinal de malades Alzheimer jeunes et constitution d'une banque tissulaire par prélèvement cérébral post-mortem.
Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> - homme ou femme - majeur - ayant une affection neurologique entraînant des troubles cognitifs et/ou comportementaux - Maladie d'Alzheimer possible ou probable - début des troubles avant 60 ans - aidant identifié - ayant signé le consentement

Type de population

Age Adulte (45 à 64 ans)

Population concernée Sujets malades

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique National

Détail du champ géographique CHU Rouen - CHU Lille - GH Pitié Salpêtrière

Collecte

Dates

Année du premier recueil 10/2009

Taille de la base de données

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

Détail du nombre d'individus 345

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données paracliniques
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies Dossier médico-social, Ponction lombaire, examen neurologique.

Données paracliniques, précisions IRM TEP, évaluation neuropsychologique, épidémiologie

Données biologiques, précisions serum, plasma, LCR

Existence d'une bibliothèque Oui

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

ADNc/ARNm
Autres

Détail des éléments conservés Liquide céphalo-rachidien, serum, plasma, génétique, tissus cérébraux

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

Modalités

Mode de recueil des données saisie sur ecrf

Nomenclatures employées données anonymisées par identifiant : 5 ou 6 chiffres + 3 lettres

Suivi des participants Oui

Modalités de suivi des participants Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.)
Suivi par convocation du participant
Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant

Détail du suivi Consultation tous les 6 mois avec le neurologue et l'assistant social . Suivi annuel avec tests neuropsychologiques, bilan biologique et épidémiologie

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) Contacter le responsable scientifique

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique