

ARVD - Genetic Study of Arrhythmogenic Right Ventricular Dysplasia

Responsable(s) :Charron Philippe, Centre de référence, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Date de modification : 01/01/2018 | Version : 1 | ID : 60193

Général

Identification

Nom détaillé Genetic Study of Arrhythmogenic Right Ventricular Dysplasia

Sigle ou acronyme ARVD

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

Thématiques générales

Domaine médical Cardiology

Déterminants de santé Genetic

Autres, précisions Right ventricular dysplasia

Mots-clés unscheduled hospitalisation, dysplasia, cardiomyopathy, Health episodes, death

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Charron

Prénom Philippe

Email philippe.charron@psl.aphp.fr

Laboratoire Centre de référence, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Organisme Assistance Publique - Hôpitaux de

Collaborations

Financements

Financements Public

Précisions Programme hospitalier de recherche clinique

Gouvernance de la base de

données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

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

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Diagnosis was established according to international standards including results from bi-ventricular contrast angiography scan or cardiac MRI.

Objectif de la base de données

Objectif principal General objective: The aim of this project is to investigate the genetic and phenotypic aspects of the disease and determine the role of genetic testing in clinical practice: diagnostic and prognostic value. Secondary objective.

Critères d'inclusion All patients with ARVD regardless of age and family background. All first degree relations over 10 years old are included.

Type de population

Age Childhood (6 to 13 years)
Adolescence (13 to 18 years)
Adulthood (19 to 24 years)
Adulthood (25 to 44 years)
Adulthood (45 to 64 years)
Elderly (65 to 79 years)
Great age (80 years and more)

Population concernée Sick population

Sexe	Male Woman
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Pitié Salpêtrière
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2002
Année du dernier recueil	2008
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individuals
Détail du nombre d'individus	350 (128 familles/families)
Données	
Activité de la base	Data collection completed
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data Paraclinical data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures
Données déclaratives, précisions	Face to face interview
Données paracliniques, précisions	Bi-ventricular angiography scan with contrast, ECG, echocardiography, ECG-HA, Holter-ECG, stress test, cardiac MRI.
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality Others
Autres, précisions	Etiology/genetics Mortality only with no Health episodes
Modalités	
Mode de recueil des données	-----

Suivi des participants	Yes
Détail du suivi	Average follow-up: 36 months

Appariement avec des sources administratives	No
--	----

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://europace.oxfordjournals.org/content/11/3/379.long
-----------------------	---

Lien vers le document	http://europace.oxfordjournals.org/content/12/6/861.long
-----------------------	---

Lien vers le document	http://heart.bmj.com/content/97/10/844.full.pdf+html
-----------------------	---

Lien vers le document	http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273%2812%2900859-5/fulltext
-----------------------	---

Lien vers le document	http://europace.oxfordjournals.org/content/early/2013/07/12/europace.eut224.long
-----------------------	---

Lien vers le document	http://www.cardiogen.aphp.fr
-----------------------	---

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Pathology report, authorised sport activity: on reference centre website: www.cardiogen.aphp.fr
--	--

Accès aux données agrégées	Access on specific project only
----------------------------	---------------------------------

Accès aux données individuelles	Access on specific project only
---------------------------------	---------------------------------