

3GENSSC - Etude longitudinale GFRS- 3 GENERATIONS-SCLERODERMIE

Responsable(s) :Lambert Nathalie, Laboratoire d'Immuno-génétique de la polyarthriteUMRs 1097
Farge Dominique

Date de modification : 18/03/2013 | Version : 2 | ID : 5194

Général	
Identification	
Nom détaillé	Etude longitudinale GFRS- 3 GENERATIONS-SCLERODERMIE
Sigle ou acronyme	3GENSSC
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	N°de protocole RBM-04-60 (20-09-2004) et collection N°DC-2008-327 (2008)
Thématiques générales	
Domaine médical	Dermatologie, vénérologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	génotypage HLA, membres de familles, compatibilité, microchimérisme, marqueurs, auto-immunité
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Lambert
Prénom	Nathalie
Adresse	163 Av. de Luminy ?Case 939 Bat TPR2 INSERM Entrée A 1er étage 13288 Marseille Cedex 09 FRANCE
Téléphone	+ 33 (0)4 91 82 87 68
Email	nathalie.lambert@inserm.fr
Laboratoire	Laboratoire d'Immuno-génétique de la polyarthriteUMRs 1097
Organisme	INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche
Nom du responsable	Farge

Prénom	Dominique
Collaborations	
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	PRO-A INSERM
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
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
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Le recrutement des nouveaux sujets se fera à partir de la file active des patients suivis par les centres recruteurs
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Constituer la première cohorte française sur 3 générations de sujets atteints de sclérodémie (SSc). Procéder au génotypage HLA (human leukocyte antigen) de tous les sujets et membres de familles afin de comprendre la relation de compatibilité HLA qui existe entre les sujets atteints de SSc et leurs membres de familles et de poursuivre nos études sur le rôle du microchimérisme et de la compatibilité

foeto-maternelle.
Poursuivre les études précédemment engagées sur la prépondérance des femmes dans l'auto-immunité et la recherche de nouveaux marqueurs de la SSc sur un plus grand nombre de sujets.

Critères d'inclusion	Sujets atteints de sclérodermie (SSc). Les femmes dont les parents sont en vie et dont les enfants veulent participer à l'étude.
Type de population	
Age	Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) 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	10/2004
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	400
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Existence d'une bibliothèque	Oui

Contenu de la bibliothèque	Sang total
Détail des éléments conservés	Le sang total des sujets seront prélevé sur tubes vacutainers EDTA. Un aliquot de 350ul sera conservé et l'ADN extrait grâce à un kit (EZ1 DNA Blood Kit, Qiagen, Hilden, Germany) sur un BIOROBOT EZ1 selon les instructions.
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Les membres de familles seront contactés par courrier par l'attaché de Recherche Clinique (ingénieur d'études). Pour faciliter les difficultés géographiques liées à la dissémination des familles, soit un lavage de bouche leur sera envoyé, permettant de collecter des cellules buccales en vue de l'extraction d'ADN, soit un rendez-vous sera fixé en accord avec le sujet dans un laboratoire d'analyse proche du domicile du sujet.
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-3GENSSC
Description	Liste des publications dans Pubmed
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contactez le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique