

MARFAN - Cohorte de patients présentant un syndrome de Marfan ou apparenté : facteurs prédictifs de la dissection aortique

Responsable(s) :Jondeau Guillaume, CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES INSERM U 698 INSERM U 793 AP-HP

Date de modification : 17/07/2013 | Version : 1 | ID : 60099

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte de patients présentant un syndrome de Marfan ou apparenté : facteurs prédictifs de la dissection aortique
Sigle ou acronyme	MARFAN
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Accord CNIL : 26/10/2007
Thématiques générales	
Domaine médical	Cardiologie
Déterminants de santé	Génétique Mode de vie et comportements Travail
Autres, précisions	syndrome de Marfan ou apparenté
Mots-clés	dissection aortique, chirurgie, valve mitrale, cristallin, orthopédie, événements de santé
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Jondeau
Prénom	Guillaume
Téléphone	+ 33 (0)1 40 25 68 11
Email	guillaume.jondeau@bch.aphp.fr
Laboratoire	CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES INSERM U 698 INSERM U 793 AP-HP
Organisme	INSERM

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Oui

Précisions

Inclusion dans un projet européen : FIGHTING ANEURYSMAL DISEASE FP-7-200647

Financements

Financements

Publique

Précisions

GIS MALADIES RARES, SOCIETE FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE/ FEDERATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE DHOS DANS LE CADRE DU FINANCEMENT DU CENTRE DE REFERENCE

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 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

Mode d'inclusion des individus : Prospectif

Autres organismes actifs dans la constitution de la cohorte : CHU, CENTRES DE COMPETENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES

Date de fin des inclusions indéterminés

Objectif de la base de données

Objectif principal	Objectif général : Apprécier les facteurs prédictifs de la dissection aortique dans une population de patients présentant un syndrome de Marfan afin de déterminer les paramètres permettant de porter l'indication opératoire aortique, aujourd'hui mal définie Objectifs secondaires : - Décrire une population moderne de patients présentant un syndrome de Marfan - Étudier la variabilité intra-familiale - Étudier l'importance du sexe, le bénéfice du traitement, l'évolution de la prise en charge avec le temps - Étudier les facteurs de dilatation aortique
Critères d'inclusion	Adulte consultant dans le cadre d'une consultation spécialisée pour le syndrome de Marfan et apparentés

Type de population

Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique (7 centres) française et prochaine Allemagne et Belgique

Collecte

Dates

Année du premier recueil 10/1996

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
Détail du nombre d'individus	827

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données paracliniques Données biologiques
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : Tubes supplémentaires pour l'étude à l'occasion de prélèvements faits dans le cadre des soins.
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum Plasma ADN
Détail des éléments conservés	Sérothèque,Plasmathèque, DNATHèque
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Entretiens : Saisie directe Examens cliniques : Saisie directe Examens biologiques : Etape manuscrite (Saisie manuelle)
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence : Après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes par retour au dossier source Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi Les patients sont informés de l'utilisation de leur données (Ecriture)
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	(Durée indéterminée)
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24008997

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23810486
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506379
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22440060
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22424326
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22772371

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Utilisation possible des données par des équipes académiques Condition d'accès contractuelles Utilisation possible des données par des industriels : à déterminer Condition d'accès a voir au cas par cas
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique