

DVDA - Cohorte de patients atteints de dysplasie ventriculaire droite arythmogène/étude génétique

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

Date de modification : 01/01/2018 | Version : 2 | ID : 60193

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte de patients atteints de dysplasie ventriculaire droite arythmogène/étude génétique
Sigle ou acronyme	DVDA
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Accord CNIL, accord CPP
Thématiques générales	
Domaine médical	Cardiologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	Evénements de santé, hospitalisation non programmée, dysplasie, cardiomyopathie, décès
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	Publique
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	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	Le diagnostic était établi selon les critères internationaux incluant les résultats d'une angiographie biventriculaire de contraste numérisée ou une IRM cardiaque.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : Le projet a pour but d'étudier les aspects génétiques et phénotypiques de la maladie et de déterminer l'intérêt des tests génétiques en pratique clinique : intérêt diagnostique et pronostique.
Critères d'inclusion	Tout patient atteint de DVDA quelque soit l'âge et le contexte familial. Inclusion également de tout apparenté au premier degré, à partir de l'âge de 10 ans.
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	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 individus
Détail du nombre d'individus	350 (128 familles/families)
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Les données ont été recueillies à partir du dossier médical de chaque patient. Elles comprenaient le sexe, les renseignements cliniques (antécédents familiaux de DVDA, années des premiers symptômes, du diagnostic et de prise en charge dans notre centre, type des premiers symptômes et pratique du sport).Données génétiques
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Informations recueillies lors de l'entretien, consommations médicamenteuses, support informel et professionnel, conditions socio-économiques et environnement de vie.
Données paracliniques, précisions	Angiographie biventriculaire de contraste numérisée, ECG, échocardiographie, ECG-HA, Holter-ECG, épreuve d'effort, IRM cardiaque.

Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Autres
Autres, précisions	Étiologie/génétiqueMortalité seule sans Evènements de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	-----
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi moyen : 36 mois
Appariement avec des sources administratives	Non
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
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-DVDA
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-DVDA
Description	Liste des publications dans HAL
Accès	
Charte d'accès aux données	Fiche sur la pathologie, l'activité sportive autorisée:

(convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

sur le site du centre de référence:
www.cardiogen.aphp.fr

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique