

CRMW - Centre national de Référence de la Maladie de Willebrand

Responsable(s) :Veyradier Agnès, Service d'Hématologie biologique, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, site Antoine Béclère, Clamart

Date de modification : 18/01/2013 | Version : 1 | ID : 5348

Général

Identification

Nom détaillé

Centre national de Référence de la Maladie de Willebrand

Sigle ou acronyme

CRMW

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

CNIL 1245379

Thématiques générales

Domaine médical

Hématologie
Maladies rares

Déterminants de santé

Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Mode de vie et comportements
Produits de santé
Travail

Autres, précisions

Maladie de Willebrand, pathologie hémorragique

Mots-clés

hémostase - facteur Willebrand

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable

Veyradier

Prénom

Agnès

Adresse

Hématologie biologique, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, site Antoine Béclère, 157 rue de la Porte de Trivaux, 92140 Clamart

Téléphone

+ 33 (0)1 45 37 43 05

Email

agnes.veyradier@abc.aphp.fr

Laboratoire

Service d'Hématologie biologique, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, site Antoine Béclère,

Clamart

Organisme

Assistance Publique - Hôpitaux de

Collaborations

Financements

Financements

Mixte

Précisions

Le CRMW a été labellisé en 2006 par le ministère de la santé dans le cadre du Plan National Maladies Rares 1 (PNMR1). Les postes obtenus sont financés par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins) ou DGS (Direction Générale de la Santé).

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

Hôpitaux Universitaires Paris Sud

Statut de l'organisation

Secteur Public

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Registres de morbidité

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

Les sujets sont sélectionnés sur la base de critères d'inclusion phénotypiques (taux plasmatiques de facteur Willebrand). Aucun tirage au sort.

Objectif de la base de données

Objectif principal	Epidémiologie des différents types et sous-types de maladie de Willebrand en France
Critères d'inclusion	Patients atteints de la Maladie de Willebrand et suivis dans des centres hospitaliers français
Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans) 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	2007
Année du dernier recueil	2013
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individus
Détail du nombre d'individus	1289 patients (1008 familles/families)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données biologiques
Données biologiques, précisions	données phénotypiques et génotypiques du facteur Willebrand

Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sang total Plasma ADN
Détail des éléments conservés	plasma et ADN
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Un médecin et une attachée de recherche clinique du CNR de la Maladie de Willebrand (CRMW) qui saisissent les données, de manière continue au fur et à mesure des inclusions des patients. Il s'agit d'une saisie informatique sur un fichier excel déclaré à la CNIL.
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	publis veyradier.docx
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Publications Seuls les médecins et les ARC du CRMW ont accès aux données. C'est un pré-requis clairement stipulé dans l'accord donné par la CNIL.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès pas encore planifié