

MULTI-MA - Etude longitudinale Multimodale et corrélation avec les données neuropathologiques dans les maladies neurologiques avec troubles cognitifs.

Responsable(s) :Dubois Bruno, Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Date de modification : 07/09/2017 | Version : 1 | ID : 8031

Général	
Identification	
Nom détaillé	Etude longitudinale Multimodale et corrélation avec les données neuropathologiques dans les maladies neurologiques avec troubles cognitifs.
Sigle ou acronyme	MULTI-MA
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL
Thématiques générales	
Domaine médical	Gériatrie Neurologie
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Mots-clés	don de cerveau, Maladie d'Alzheimer, recherche clinique
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Dubois
Prénom	Bruno
Adresse	47-83 boulevard de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13
Téléphone	+33 (0)1 42 17 75 02
Email	bruno.dubois@psl.aphp.fr
Laboratoire	Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
Organisme	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Collaborations	

Financements	
Financements	Privé
Précisions	Fondation pour la Recherche sur Alzheimer
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris AP-HP
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	Patients qui ont donné leur accord pour être suivis jusqu'à leur décès et qui ont accepté de faire don de leur cerveau à la recherche.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Créer une banque tissulaire et une banque de cerveaux pouvant être exploitées dans un but de recherche.
Critères d'inclusion	- homme ou femme - âgé de moins de 60 ans
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	6 Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche français (Bordeaux, Marseille, Montpellier, Nice, Paris, Toulouse)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2006
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	386
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Dossier médico-social, neurologique, génétique
Données paracliniques, précisions	données biologiques, imagerie, épidémiologie
Données biologiques, précisions	sérum, plasma, LCR, génétique
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum Plasma Tissus Lignées cellulaires ADN ADNc/ARNm Autres

Détail des éléments conservés	prélèvements cérébraux
Paramètres de santé étudiés	Qualité de vie/santé perçue
Modalités	
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.) Suivi par convocation du participant Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant
Détail du suivi	suivi annuel avec neurologue, neuropsychologue, biologie, IRM, épidémiologie
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacter le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique