

GN-PROGRESS - Cohorte sur les facteurs génétiques et environnementaux de progression des néphropathies glomérulaires

Responsable(s) : Stengel Bénédicte, INSERM U1018 CENTRE DE RECHERCHE EN ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ DES POPULATIONS
Rossert, U780

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 2 | ID : 60055

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte sur les facteurs génétiques et environnementaux de progression des néphropathies glomérulaires
Sigle ou acronyme	GN-PROGRESS
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Cpp (p001104), CNIL (n°901267, 04/03/2005)
Thématiques générales	
Domaine médical	Urologie, andrologie et néphrologie
Déterminants de santé	Climat Génétique Géographie Pollution
Mots-clés	greffe rénale, événements de santé
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Stengel
Prénom	Bénédicte
Téléphone	+ 33 (0)1 45 59 50 39
Email	benedicte.stengel@inserm.fr
Laboratoire	INSERM U1018 CENTRE DE RECHERCHE EN ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ DES POPULATIONS
Organisme	INSERM
Nom du responsable	Rossert

Laboratoire	U780
Organisme	INSERM
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Inclusion dans un projet européen : COLLABORATION ENVISAGEE AVEC UNE EQUIPE D'OXFORD (P. RATCLIFFE)
Autres	Autres cohortes apparentées : nephrotest
Financements	
Financements	Publique
Précisions	INSERM, ministère de la recherche, ministère de l'environnement, PHRC
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	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 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	Rétrospectif Date de fin des inclusions : 01/01/2004

Objectif de la base de données

Objectif principal	Étudier les facteurs génétiques et environnementaux de progression des néphropathies glomérulaires.
--------------------	---

Critères d'inclusion	Glomérulonéphrite primitive de type IGA, HSF ou GEM ayant eu une biopsie rénale entre 1994 et 2001
----------------------	--

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	Régional
--------------------	----------

Régions concernées par la base de données	Île-de-France
---	---------------

Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique (12 centres) de la région Parisienne
------------------------------	---

Collecte

Dates

Année du premier recueil	01/2002
--------------------------	---------

Année du dernier recueil	05/2004
--------------------------	---------

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
--	-----------------

Détail du nombre d'individus	356
------------------------------	-----

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
---------------------	-------------------------------

Type de données recueillies	Données déclaratives Données biologiques
-----------------------------	---

Données déclaratives,	Face à face
-----------------------	-------------

précisions

Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire par entretien à l'inclusion Informations recueillies lors de l'entretien : questionnaire environnemental avec histoire professionnelle, consommation de tabac, d'alcool et de médicaments ; un questionnaire médical avec historique des consultations médicales
---	---

Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : Sang, urine
---------------------------------	---

Existence d'une biothèque	Oui
---------------------------	-----

Contenu de la biothèque	Sérum ADN
-------------------------	--------------

Détail des éléments conservés	Sérothèque, DNAtèque
-------------------------------	----------------------

Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
-----------------------------	--

Modalités

Mode de recueil des données	Entretiens : saisie à partir d'un questionnaire papier (saisie manuelle) avec double saisie
-----------------------------	---

Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques Réalisation d'audit qualité
------------------------------	--

Suivi des participants	Oui
------------------------	-----

Détail du suivi	Suivi jusqu'en 2006
-----------------	---------------------

Appariement avec des sources administratives	Oui
--	-----

Sources administratives appariées, précisions	Base de données utilisée : base de données cristal des personnes ayant eu une greffe rénale
---	---

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/aorgrefe2005.pdf
-----------------------	---

Lien vers le document	http://www.hal.inserm.fr/GN-PROGRESS
-----------------------	---

Description	Liste des publications dans HAL
-------------	---------------------------------

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=GN-
-----------------------	---

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)

Utilisation non possible des données par des
équipes académiques
Utilisation non possible des données par des
industriels

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès pas encore planifié