

YOD : Young Onset Dementia - Registre des patients jeunes atteints de démence au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ)

Responsable(s) : Pasquier Florence, EA1046
Richard Florence, UMR INSERM 744

Date de modification : 18/01/2013 | Version : 1 | ID : 5391

Général

Identification

Nom détaillé Registre des patients jeunes atteints de démence au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ)

Sigle ou acronyme YOD : Young Onset Dementia

Thématiques générales

Domaine médical Pédiatrie
Psychologie et psychiatrie

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux

Mots-clés Maladie d'Alzheimer, Démence fronto-temporale, Démence vasculaire, Démence à corps de Lewy, Début précoce, Facteurs pronostiques, Retentissement social, Parcours de soins, Démences, Génétique

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Pasquier
Prénom Florence
Adresse CMRR, Neurologie, Hôpital Roger Salengro, CHRU de Lille, 59037 Lille Cedex
Téléphone + 33 (0)3 20 44 57 85
Email florence.pasquier@chru-lille.fr
Laboratoire EA1046
Organisme Université Lille Nord de France

Nom du responsable Richard
Prénom Florence

Adresse	Institut Pasteur de Lille, 1 rue Calmette, 59019 Lille Cedex
Téléphone	+ 33 (0)3 20 87 72 43
Email	florence.richard@pasteur-lille.fr
Laboratoire	UMR INSERM 744
Organisme	Université Lille Nord de France, Lille2 et Institut National de Santé et Recherche
Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	Plan Alzheimer 2008-2012- Mesure 19 (CNR-MAJ: Centre national Alzheimer malades jeunes) Le programme hospitalier de recherche clinique PHRC G-MAJ 2009 et Exome 2010 (D. Hannequin Rouen)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHRU Lille
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Université Lille Nord de France, Lille2
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	Tous les patients volontaires consultant au CNR-MAJ (Lille, Rouen, Paris la Salpêtrière) et répondant aux critères d'inclusion sont inclus de façon consécutive.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Collecte d'informations médicales, médico-sociales, médico-économiques, neuropsychologiques, biologiques et d'imagerie de patients consultant au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ) dont les troubles ont débuté avant l'âge de 60 ans. Ces patients seront suivis tous les 6 mois jusqu'au décès. Un prélèvement cérébral de confirmation diagnostique sera réalisé pour les personnes ayant donné leur accord. L'objectif principal est de connaître le parcours médical et médico-social des patients jeunes atteints de démences. Les objectifs secondaires sont d'établir les facteurs associés au délai du diagnostic, et de constituer une base de ressources cliniques, biologiques et d'imagerie pour ces démences survenant chez des sujets jeunes.
Critères d'inclusion	- Patient volontaires ayant un syndrome démentiel dont les premiers symptômes ont débuté avant 60 ans - Consultant au CNR-MAJ (Lille-Rouen-Paris Salpêtrière)
Type de population	
Age	Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Lille, Rouen ou Paris Salpêtrière
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2009

Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	338 (dont/with 220 Alzheimer)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier Face à face
Données paracliniques, précisions	IRM, TEP-FDG (pour les patients Alzheimer et DFT), echelles cognitives et fonctionnelles (dont le MMSE), évaluation neuropsychologique
Données biologiques, précisions	Prélèvements génétiques pour les patients Alzheimer ou DFT
Données administratives, précisions	age, sexe, niveau d'éducation, aides médico- sociales
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum Plasma Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?) ADN Autres
Détail des éléments conservés	serum, plasma, Liquide cephalarachidien, ADN, cérébrothèque
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Autres
Autres, précisions	evaluation neuropsychologique, evaluation du retentissement social, imagerie, biobanque et cérébrothèque
Modalités	

Mode de recueil des données	Des données standardisées médicales, sociales, neuropsychologiques, ainsi que l'histoire personnelle et familiale sont recueillies à l'inclusion et lors de chaque suivi. Ces données sont collectées sur papier. Ces données seront validées et saisies dans un e-CRF dans chaque centre par un assistant de recherche clinique. Le recueil des données sera réalisée de façon standardisée.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi clinique et médico-social tous les 6 mois jusqu'au décès ou retrait. Pour les patients Alzheimer, IRM et TEP sont refaites à 1 an.
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)	modalités d'accès à la base de données en cours de définition
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique