

CryoVas - Etude longitudinale sur des patients présentant des vascularites cryoglobulinémiques non associées à une hépatite C

Responsable(s) :Terrier Benjamin

Date de modification : 01/01/2020 | Version : 1 | ID : 73201

Général	
Identification	
Nom détaillé	Etude longitudinale sur des patients présentant des vascularites cryoglobulinémiques non associées à une hépatite C
Sigle ou acronyme	CryoVas
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL
Thématiques générales	
Domaine médical	Rhumatologie
Pathologie, précisions	vascularites cryoglobulinémiques
Déterminants de santé	Génétique Géographie
Mots-clés	vascularite, Cryoglobulinémies, CryoVas
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Terrier
Prénom	Benjamin
Email	benjamin.terrier@cch.aphp.fr
Organisme	hôpital Pitié-Salpêtrière
Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	AP-HP
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 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
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Très peu de données sur les vascularites cryoglobulinémiques mixte d'origine non-infectieuse sont disponibles dans la littérature. Nous rapportons les caractéristiques cliniques et biologiques initiales des patients avec vascularites cryoglobulinémiques mixte inclus dans l'enquête CryoVas.
Critères d'inclusion	Patients avec vascularites cryoglobulinémiques non associée au VHC Diagnostic de vascularites cryoglobulinémiques entre janvier 1995 et juillet 2010 Cryoglobuline détectable dans le sérum Vascularite systémique définie par la présence de manifestations cliniques de vascularite en association au moins à un purpura et/ou une preuve histologique
Type de population	
Age	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	1995
Année du dernier recueil	2010
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	324
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Données démographiques , CARACTERISTIQUES DE LA VASCULARITE CRYOGLOBULINEMIQUE AU DIAGNOSTIC, TRAITEMENTS UTILISES EN 1ère/2ème/3ème/4ème/5ème LIGNE, EVOLUTION ENTRE FIN DES TRAITEMENTS ET DERNIER SUIVI, COMPLICATIONS AU COURS DU SUIVI
Données biologiques, précisions	taux médian de cryoglobuline, confirmation histologique de la vascularite,
Existence d'une biothèque	Oui
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité
Modalités	
Mode de recueil des données	Receuil par les médecins participant

Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Receuil des information lors de chaques visites des patients
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.rhumatologie.asso.fr/data/ModuleProgramme/PageSite/2010-1/Resume/5687.asp
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacteur le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique