

COMAJ - Cohorte Malade Alzheimer Jeunes

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 : 8026

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte Malade Alzheimer Jeunes
Sigle ou acronyme	COMAJ
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 Génétique
Mots-clés	données neuropathologiques, maladies neurologiques, troubles cognitifs, population jeune
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	Mixte

Précisions	Fondation Recherche Alzheimer, ANR
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 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	Patients recrutés à partir de 3 centres investigateurs (Lille, Paris, Rouen).
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Étudier les données neuropathologiques dans les maladies neurologiques avec troubles cognitifs avec constitution d'une banque de données standardisées (clinique, biologique, neurologique, imagerie, génétique, médicosociaux) par un suivi longitudinal de malades Alzheimer jeunes et constitution d'une banque tissulaire par prélèvement cérébral post-mortem.
Critères d'inclusion	- homme ou femme - majeur - ayant une affection neurologique entraînant des troubles cognitifs et/ou comportementaux - Maladie d'Alzheimer possible ou probable - début des troubles avant 60 ans - aidant identifié - ayant signé le consentement

Type de population	
Age	Adulte (45 à 64 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	CHU Rouen - CHU Lille - GH Pitié Salpêtrière
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	10/2009
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	345
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, Ponction lombaire, examen neurologique.
Données paracliniques, précisions	IRM TEP, évaluation neuropsychologique, épidémiologie
Données biologiques, précisions	serum, plasma, LCR
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum Plasma Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?) Lignées cellulaires ADN

ADNc/ARNm
Autres

Détail des éléments conservés Liquide céphalo-rachidien, serum, plasma, génétique, tissus cérébraux

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

Modalités

Mode de recueil des données saisie sur ecrf

Nomenclatures employées données anonymisées par identifiant : 5 ou 6 chiffres + 3 lettres

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 Consultation tous les 6 mois avec le neurologue et l'assistant social . Suivi annuel avec tests neuropsychologiques, bilan biologique et 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