MARFAN - Cohorte de patients présentant un syndrome de Marfan ou apparenté : facteurs prédictifs de la dissection aortique

Responsable(s) :Jondeau Guillaume, CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES INSERM U 698 INSERM U 793 AP-HP

Date de modification : 17/07/2013 | Version : 1 | ID : 60099

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte de patients présentant un syndrome de Marfan ou apparenté : facteurs prédictifs de la dissection aortique

Sigle ou acronyme MARFAN

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) Accord CNIL : 26/10/2007

Thématiques générales

Domaine médical Cardiologie

Déterminants de santé Génétique
Mode de vie et comportements
Travail

Autres, précisions syndrome de Marfan ou apparenté

Mots-clés dissection aortique, chirurgie, valve mitrale, cristallin, orthopédie, événements de santé

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Jondeau

Prénom Guillaume

Téléphone + 33 (0)1 40 25 68 11

Email guillaume.jondeau@bch.aphp.fr

Laboratoire CENTRE DE REFERENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES
INSERM U 698
INSERM U 793 AP-HP

Organisme INSERM

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions Inclusion dans un projet européen : FIGHTING ANEURYSMAL DISEASE FP-7-200647

Financements

Financements Publique

Précisions GIS MALADIES RARES, SOCIETE FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE/ FEDERATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE DHOS DANS LE CADRE DU FINANCEMENT DU CENTRE DE REFERENCE

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

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 Mode d'inclusion des individus : Prospectif
Autres organismes actifs dans la constitution de la cohorte : CHU, CENTRES DE COMPETENCE SYNDROME DE MARFAN ET APPARENTES
Date de fin des inclusions indéterminés

Objectif de la base de données

Objectif principal	<p>Objectif général : Apprécier les facteurs prédictifs de la dissection aortique dans une population de patients présentant un syndrome de Marfan afin de déterminer les paramètres permettant de porter l'indication opératoire aortique, aujourd'hui mal définie</p> <p>Objectifs secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none">- Décrire une population moderne de patients présentant un syndrome de Marfan- Étudier la variabilité intra-familiale- Étudier l'importance du sexe, le bénéfice du traitement, l'évolution de la prise en charge avec le temps- Étudier les facteurs de dilatation aortique
Critères d'inclusion	Adulte consultant dans le cadre d'une consultation spécialisée pour le syndrome de Marfan et apparentés

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	Cohorte multicentrique (7 centres) française et proche Allemagne et Belgique

Collecte

Dates

Année du premier recueil 10/1996

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [500-1000[individus

Détail du nombre d'individus 827

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données paracliniques Données biologiques
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : Tubes supplémentaires pour l'étude à l'occasion de prélèvements faits dans le cadre des soins.
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum Plasma ADN
Détail des éléments conservés	Sérothèque,Plasmathèque, DNATHèque
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	Entretiens : Saisie directe Examens cliniques : Saisie directe Examens biologiques : Etape manuscrite (Saisie manuelle)
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence : Après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes par retour au dossier source Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi Les patients sont informés de l'utilisation de leur données (Ecrit)
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	(Durée indéterminée)
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24254191
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24008997

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23810486>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506379>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22440060>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22424326>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22772371>

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Utilisation possible des données par des équipes académiques Condition d'accès contractuelles Utilisation possible des données par des industriels : à déterminer Condition d'accès a voir au cas par cas
--	---

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------