

CRB-REFGENSEP - Centre de ressources biologiques du réseau français d'études génétiques de la sclérose en plaques

Responsable(s) :Fontaine Bertrand, CRICM INSERM U 975
Rebeix Isabelle, INSERM UMR S 975. CRICM

Date de modification : 08/02/2013 | Version : 2 | ID : 5153

Général

Identification

Nom détaillé	Centre de ressources biologiques du réseau français d'études génétiques de la sclérose en plaques
Sigle ou acronyme	CRB-REFGENSEP
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL N°00239 (05/02/2001), N° DC-2008-539, N° AC-2008-548

Thématiques générales

Domaine médical	Neurologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	critères cliniques et génétiques, patients

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Fontaine
Prénom	Bertrand
Adresse	47 boulevard de l'hôpital 75013 Paris
Téléphone	+ 33 (0)1 57 27 40 53
Email	bertrand.fontaine@upmc.fr
Laboratoire	CRICM INSERM U 975
Organisme	INSERM
Nom du responsable	Rebeix
Prénom	Isabelle
Adresse	CRICM UMR S 975, Hôpital Pitié-Salpêtrière. 47 bd de l'hôpital 75013 PARIS

Téléphone	+ 33 (0)1 57 27 44 08
Email	isabelle.rebeix@upmc.fr
Laboratoire	INSERM UMR S 975. CRICM
Organisme	INSERM

Collaborations

Financements

Financements	Mixte
Précisions	INSERM, GIS-IBISA, ARSEP, AFM

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	INSERM
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)
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	Campagne de prélèvement dans 23 centres hospitaliers français.

Objectif de la base de données

Objectif principal	Mettre une collection d'ADN et de cellules de patients atteints de sclérose en plaques et de leurs apparentés à la disposition de la communauté scientifique (toute équipe en faisant la demande).
Critères d'inclusion	Patients adultes atteints de sclérose en plaques et

leurs apparentés

Type de population

Age
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)
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
France

Collecte

Dates

Année du premier recueil
1996

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)
[1000-10 000[individus

Détail du nombre d'individus
6000

Données

Activité de la base
Collecte des données active

Type de données recueillies
Données cliniques
Données biologiques
Données administratives

Données cliniques, précisions
Examen médical

Données biologiques, précisions
Génotype HLA (human leukocyte antigen) et génotype de SNPs (single-nucleotide polymorphism)

Données administratives, précisions
Etat civil, adresse au moment du prélèvement

Existence d'une biothèque
Oui

Contenu de la biothèque
Cellules sanguines isolées
Lignées cellulaires

ADN

Détail des éléments conservés Les échantillons biologiques sont à la disposition de toute équipe de recherche qui en fait la demande. Cette demande sera examinée par le conseil scientifique du CRB-REFGENSEP

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

Modalités

Mode de recueil des données Lors de l'examen clinique réalisé dans un centre de prélèvement du réseau REFGENSEP sont recueillis l'âge de début de maladie, la forme de la maladie, le handicap (EDSS/ expanded Disability Status Scale). Les annotations génétiques sont recueillies lors de collaborations avec des équipes de recherche.

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Suivi de l'évolution de la maladie en terme de handicap lors de consultations.

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://tinyurl.com/PUBMED-CRB-REFGENSEP>

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) Demande écrite à isabelle.rebeix@upmc.fr

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique