

# GENESIS : Genetics nephropathy and sib pair study - Cohorte de patients diabétiques de type 1 présentant une néphropathie diabétique ou une rétinopathie

Responsable(s) : Marre Michel, U695  
Hadjaj , U695

Date de modification : 29/07/2013 | Version : 2 | ID : 7206

## Général

### Identification

Nom détaillé	Cohorte de patients diabétiques de type 1 présentant une néphropathie diabétique ou une rétinopathie
Sigle ou acronyme	GENESIS : Genetics nephropathy and sib pair study
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL

### Thématiques générales

Domaine médical	Endocrinologie et métabolisme Urologie, andrologie et néphrologie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	causes, accidents vasculaires cérébraux, revascularisation artérielle, événements de santé, décès

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Marre
Prénom	Michel
Email	michel.marre@bch.aphp.fr
Laboratoire	U695
Organisme	Institut National de la Santé et de la Recherche
Nom du responsable	Hadjaj
Email	s.hadjadj@chu-poitiers.fr
Laboratoire	U695

Organisme	Institut National de la Santé et de la Recherche
<b>Collaborations</b>	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Inclusion dans un projet européen : CONSORTIUM EUROPEEN EURAGEDIC
Autres	Autres cohortes apparentées : cohorte genediab cohorte surgene
<b>Financements</b>	
Financements	Mixte
Précisions	Programme hospitalier de recherche clinique Institut national de la santé et de la recherche médicale Association ADRV Paris France Association GEMMS, Poitiers, France
<b>Gouvernance de la base de données</b>	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
Statut de l'organisation	Secteur Public
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
<b>Caractéristiques</b>	
<b>Type de base de données</b>	
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 : technicienne de recherche clinique : Mme C.

DEMER, CHU de Poitiers - locaux utilisés : service endocrinologie - CHU de Poitiers (maintenance de la base) - INSERM U695 : localisation de la bibliothèque  
Date de fin des inclusions : 01/01/2001

## Objectif de la base de données

**Objectif principal** Objectif général : L'étude GENESIS, venant compléter l'étude GENEDIAB (génétique, néphropathie et diabète) et la cohorte monocentrique angevine surgene, a recruté de façon transversale des patients diabétiques de type 1 présentant une néphropathie diabétique ou protégés contre la néphropathie diabétique et a proposé d'inclure leurs apparentés. L'objectif de la cohorte a été de suivre longitudinalement le devenir cardiovasculaire et rénal des patients diabétiques de type 1, 4 à 8 ans après leur inclusion.

**Critères d'inclusion** Diabète de type 1 + rétinopathie quel que soit le stade + néphropathie diabétique ou normo-albuminurie et fonction rénale normales.

## 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** International

**Détail du champ géographique** Cohorte multicentrique (13 centres) Internationale impliquant : BELGIQUE, FRANCE

## Collecte

### Dates

**Année du premier recueil** 01/1998

**Année du dernier recueil** 01/2006

## 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** 1064

## Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques  
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique  
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi  
Informations recueillies lors de l'examen clinique : Poids, taille, pression artérielle, événements cardiovasculaires et rénaux  
Si décès, date et cause (médecin spécialiste ou généraliste habituel)

Données biologiques, précisions Type de prélèvements réalisés : Créatinine sérique, excrétion urinaire d'albumine, HBA1C.

Existence d'une biothèque Oui

Contenu de la biothèque Sérum  
Plasma  
Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?)  
ADN

Détail des éléments conservés Sérothèque, Plasmathèque, DNATHèque, Urothèque

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité  
Événements de santé/mortalité

## Modalités

Mode de recueil des données Examens cliniques : Etape manuscrite (Saisie manuelle)

Procédures qualité utilisées Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques. Les données de suivi sont considérées avec la dernière date considérée comme date de censure.

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Durée du suivi : 6 ans

Appariement avec des sources administratives Non

## Valorisation et accès

## Valorisation et accès

Lien vers le document

<http://tinyurl.com/Pubmed-GENESIS>

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)

A voir avec le responsable scientifique

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique