OVR - Etude transversale sur des patients à risque d'occlusions veineuses rétiniennes familiales : phénotypage des formes familiales

Responsable(s) :Paques Michel, CIC 503 INSERM

Date de modification : 03/05/2013 | Version : 1 | ID : 60011

Général

Identification

Nom détaillé	Etude transversale sur des patients à risque d'occlusions veineuses rétiniennes familiales : phénotypage des formes familiales
Sigle ou acronyme	OVR
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	banque d'ADN de l'institut de la vision

Thématiques générales

Domaine médical	Cardiologie Ophtalmologie
Déterminants de santé	Génétique Travail
Autres, précisions	Occlusions veineuses rétiniennes familiales
Mots-clés	événements de santé, population citadine, population rurale, hospitalisation, système de santé

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Paques
Prénom	Michel
Adresse	75012 PARIS
Téléphone	+ 33 (0)1 40 02 14 54
Email	michel.paques@gmail.com
Laboratoire	CIC 503 INSERM
Organisme	INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche

Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	PHRC
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 transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)
Origine du recrutement des participants	Via une base administrative ou un registre
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	Rétrospectif Nombre de sujets nécessaire : [100-500[
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : phénotyper les formes familiales d'occlusions veineuses rétiniennes Objectif secondaire : collecter de l'ADN
Critères d'inclusion	Présence d'au moins 3 cas d'occlusions veineuses rétiniennes (OVR) dans la famille proche (deux cas si l'un survient avant 30 ans)
Type de population	
Age	Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée	Population générale
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Local
Détail du champ géographique	Cohorte multi-centrique (2 centres) française

Collecte

Dates

Année du premier recueil	01/2000

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	40 (03/05/2013)

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi tous les 3 ans Informations recueillies lors de l'examen clinique : fond d'oeil, pulsatilité vasculaire rétinienne
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire par entretien à l'inclusion Informations recueillies lors de l'entretien : données démographiques, antécédents personnels et familiaux
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : ADN

Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	ADN
Détail des éléments conservés	DNAthèque
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier Entretiens : saisie directe Examens cliniques : étape manuscrite Examens biologiques : étape manuscrite
Procédures qualité utilisées	Gestion des données manquantes par retour au dossier source ou retour vers le patient ou retour vers un tiers Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi Les patients sont informés de l'utilisation de leur données
Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17173011
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20703046
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19701812

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 à déterminer Utilisation possible des données par des industriels à déterminer
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique