

Le projet RaDiCo-SEdVasc

Cohorte nationale sur le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire

Jean-Michaël Mazzella



Modalités

- **Centres investigateurs**

- 1 Centre de Référence : Centre de Référence maladies rares vasculaires – CRMVR
 - 14 Centres de Compétences répartis sur toute la France – CC

- **Critères d'inclusion**

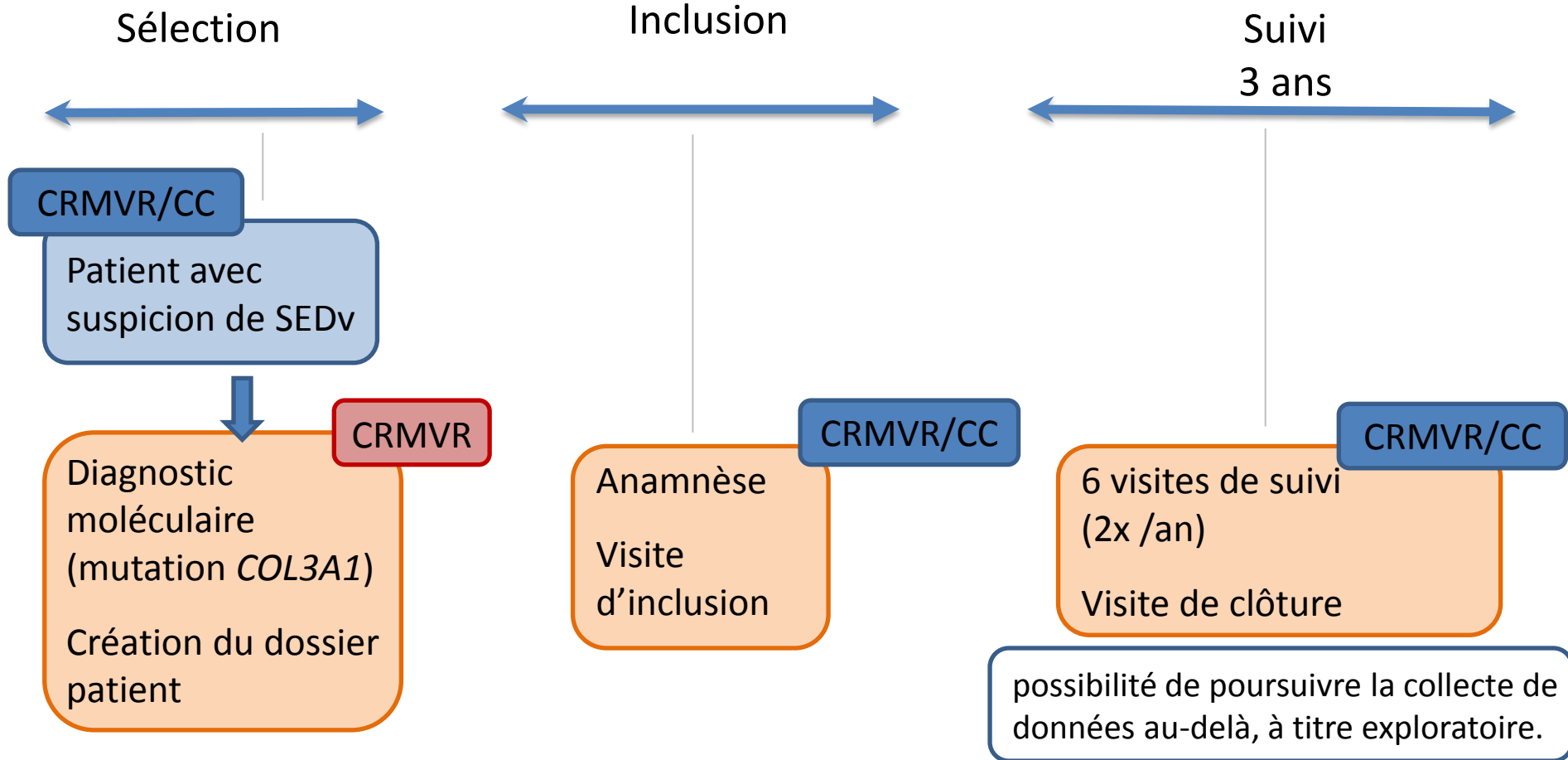
- enfants et adultes porteurs d'un syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire caractérisé sur le plan moléculaire (mutation du gène *COL3A1*),
 - suivis dans l'un des centres investigateurs participant à l'étude
 - ayant signé un formulaire de consentement éclairé

- **Etude observationnelle, multicentrique nationale**

- **Encadrée par les autorités compétentes**

- Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI) : ok
 - Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) : ok
 - Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) : ok
 - Hébergeur Agréé de Données de Santé (HADS) : en cours

Schéma de l'étude



Radico-SEDVASC (FR) - LJ

https://10.112.74.22/redcap/redcap_v6.12.0/DataEntry/index.php?pid=29&id=1&event_id=99&page=diagnostic_clinique

REDCap™

Logged in as sbieuvrelet | Log out

My Projects
Project Home
Project Setup
Project status: Development

Data Collection [Edit instruments](#)

Manage Survey Participants
- Get a public survey link or build a participant list for inviting respondents

Scheduling
- Generate schedules for the calendar using your defined events

Record Status Dashboard
- View data collection status of all records

Add / Edit Records
- Create new records or edit/view existing ones

Numéro d'enregistrement dans REDCap 1 [Select other record](#)

Event: **Anamnèse**
Data Collection Instruments:
 Démographie
 Diagnostic clinique
 Antécédents familiaux
 Examen Biologique

Lock all forms

Applications
 Calendar
 Data Exports, Reports, and Stats
 Data Import Tool
 Data Comparison Tool
 Field Comment Log
 File Repository
 Record Locking Customization
 E-signature and Locking Mgmt
 Data Quality
 REDCap Mobile App

Help & Information
 Help & FAQ
 Video Tutorials
 Suggest a New Feature

Radico-SEDVASC (FR) - LJ

Actions: [Modify instrument](#) [Download PDF of instrument\(s\)](#) [VIDEO: Basic data entry](#)

Diagnostic clinique

Editing existing Numéro d'enregistrement dans REDCap 1

Event Name: **Anamnèse**

Numéro d'enregistrement dans REDCap 1

Phénotype cutané

Peau fine, translucide Importante Modérée Absente [reset](#)
* must provide value

Fragilité cutanée (hématomes) Importante Modérée Absente [reset](#)
* must provide value

Troubles de la cicatrisation Oui Non Ne sait pas [reset](#)
* must provide value

Elasticité cutanée augmentée Oui Non Ne sait pas [reset](#)
* must provide value

Acrogérie Importante Modérée Absente [reset](#)
* must provide value

Morphotype

Morphotype du visage Très évocateur Evocateur Non évocateur [reset](#)
* must provide value

Tendance alopecique Importante Modérée Absente [reset](#)
* must provide value

Appareil locomoteur

Fragilité articulaire Oui Non Ne sait pas [reset](#)
* must provide value
(>2 entorses graves ou >2 luxations articulaires)

Hyperlaxité digitale Importante Modérée Absente [reset](#)
* must provide value

Hyperlaxité d'autres articulations Oui Non Ne sait pas [reset](#)
* must provide value

Présence d'un trouble de la statique rachidienne ? (Scoliose, cyphose) Oui Non Ne sait pas [reset](#)
* must provide value

Présence de troubles ostéo-articulaires congénitaux? Oui Non Ne sait pas [reset](#)
* must provide value

Autres anomalies congénitales

Présence d'autres anomalies congénitales Oui Non [reset](#)
* must provide value

[The REDCap Consortium](#) | [Citing REDCap](#) REDCap So

/redcap/redcap_v6.12.0/DataEntry/index.php?pid=29&id=10&event_id=120&page=complicationslsic

onglet [Pleiades NG](#) [REDCap](#) [Google](#) [Utilisation de Google](#) [REDCap FROM HOME](#) [NewProjectReques](#)

Complications/lésions artérielles

Assign record to a Data Access Group? -- select a group --

Editing existing Numéro d'enregistrement dans REDCap 10

Event Name: **Complications et traitements**

Numéro d'enregistrement dans REDCap 10

Arbre artériel

ARBRE ARTERIEL
Adapted from Raymond Pet et al. Am J Physiol Heart Circ Physiol 2009;297:H208

Présence d'une 1ère complication artérielle symptomatique? Oui Non [reset](#)

Dépistage concomitant d'autres lésions artérielles silencieuses ou dépistage systématique en l'absence de complications artérielles symptomatiques (écho-doppler, angioscanner, angio-IRM) Oui Non [reset](#)

Présence de lésions artérielles silencieuses 1 Oui Non [reset](#)
* must provide value

Date de la 1ère complication/lésion artérielle silencieuse: Today D-M-Y [reset](#)
* must provide value
Si le jour et/ou le mois ne sont pas connus merci de les fixer au 01

Nombre d'événements lors de la complication/lésion artérielle1 [reset](#)
* must provide value