

Flow chart

Examens / Données collectées	Sélection / Anamnèse	Inclusion	Suivi* (1/an)	Examens non liés aux visites
Sélection / Démographie / Naissance et période néonatale	X			
Histoire familiale : Antécédents familiaux ; Grossesse	X			
Génétique				X
Points médicaux d'intérêts à 1, 2 et 3 ans / Croissance				X
Données d'examen divers : Osseux ; Métabolisme ; Neuropsychologique ; Malformations ; Biologie				X
Hospitalisations / Chirurgies / Antécédents de fractures / Thérapeutiques				X
Scolarité et données socio-professionnelles				X
Examens cliniques : Données générales et spécifiques ; Evénements d'intérêts ; Caractéristiques sexuelles		X	X	
Auto-questionnaires spécifiques Nourrissons / Enfants / Adultes (Qualité de vie ; Comportement alimentaire, ...)		X	X	

* Possibilité de saisir des visites additionnelles

Promoteur

Inserm
ITMO Santé Publique - Pôle Recherche Clinique (PRC)
Biopark, Bâtiment A
8 rue de la Croix Jarry, 75013 Paris

Contacts

Investigateur Coordonnatrice
Pr Agnès Linglart
G.H.U. Paris-Sud – Hôpital Bicêtre
78, rue du Général Leclerc
94270 LE KREMLIN BICETRE
Tél : +33 1 45 21 78 53
agnes.linglart@aphp.fr

Investigateur Co-Coordonnatrice
Pr Irène Netchine (Hôpital trousseau)
irene.netchine@aphp.fr
Tél : +33 1 44 73 66 31

RaDiCo-Inserm UMRS S933
Gouvernance de la Cohorte
(Juridique, PRS, valorisation, Europe)
idmet@radico.fr

Eve Klising-Sireul
Chef de projet Recherche Clinique
Tél : + 33 1 71 73 87 90
eve.klising-sireul@radico.fr

Xavier Badé
Attaché de recherche clinique
Tél : +33 6 22 24 04 92
xavier.bade@radico.fr

Evelyne Rozborski
Chef de projet e-Santé
Tél : +33 1 71 73 87 93
evelyne.rozborski@radico.fr



Cohorte RaDiCo-IDMet

Cohorte nationale sur les maladies
d'empreintes et leurs conséquences
métaboliques



RaDiCo bénéficie d'une aide de l'Etat gérée par l'Agence Nationale de la
Recherche au titre du programme Investissements d'avenir portant la
référence ANR-10-COHO-0003

Critères d'inclusion

- ✓ Tout patient avec une maladie d'empreinte* quel que soit son degré de sévérité :

Syndrome de Silver Russell
Syndrome de Kagami-Ogata
Syndrome de Temple
Syndrome de Prader-Willi
Diabète néonatal transitoire de type I
Pseudoparathyroïdisme : IPPSD ou UPD20
Syndrome de Beckwith Wiedemann
Syndrome de puberté précoce familiale
Syndrome d'Angelman

- ✓ Confirmée par un diagnostic moléculaire,
- ✓ Ayant signé un consentement éclairé.

Critère de non-inclusion

- ✓ Aucun.

Recueil du consentement

- ✓ Doit être signé par un investigateur,
- ✓ Pour les **patients mineurs**, obtenir la signature des deux parents et si possible celle du patient sur le formulaire adapté à son âge,
- ✓ Pour les **patients majeurs protégés**, obtenir la signature du(es) représentants(s) légal(aux) et si possible celle du patient majeur protégé,
- ✓ Conserver un exemplaire sur centre et en donner un au patient / à chaque parent / représentant(s) légal(aux),
- ✓ Indiquer dans le dossier médical du patient son inclusion dans RadCo-IDMet ainsi que la date de signature du consentement.

C15-63_IDMet_Tripbyque_V1.0_20180118

Accès e-CRF

1. Connexion au site web de Radico

<http://www.radico.fr>



2. Accès à vos projets

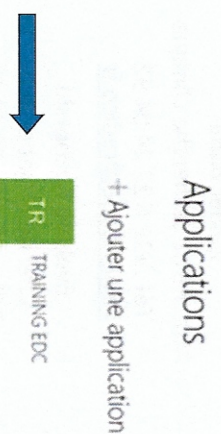


3. Identification

Saisissez votre identifiant Radico prenom.nom@radico.fr et votre mot de passe personnels

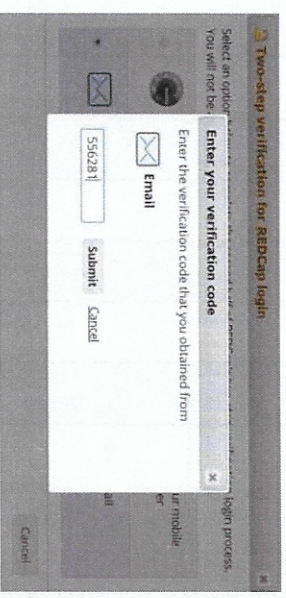


4. Accès aux formulaires (training, eCRF) de Radico-IDMet



5. Authentification

Vous recevez un jeton d'authentification (à 6 chiffres) sur votre adresse email :



6. Accès au module de formation depuis REDCap



7. Saisie des données patient

