

CONTACTS

Investigateur principal

Département de pédiatrie

Pr Alain LACHAUX

Unité Hépatogastroentérologie et
Nutrition

Hôpital Femme Mère Enfant

CHU Lyon - 59 boulevard Pinel

69 677 Bron Cedex

Tél. : + 33 (0) 4 72 11 03 90

E Mail : alain.lachaux@chu-lyon.fr

Centre de coordination

Centre d'Investigation Clinique

Dr Catherine Cornu

Hôpital cardiovasculaire Louis Pradel

28 Avenue du Doyen Lépine

69 677 Bron Cedex

Tél. : + 33 (0) 4 72 35 72 31

E-mail: catherine.elay@chu-lyon.fr

COUPON REPONSE

A ENVOYER AU CIC DE LYON

PAR FAX

AU 04 72 35 73 64

PAR COURRIER

Hôpital cardiologique Louis Pradel

28 avenue du Doyen Lépine

69 677 Bron Cedex

ETUDE DEF1 ALPHA

« Etude descriptive
d'enfants atteints de
Déficit en **A**lpha **1**
Anti-**t**rypsine.
Constitution d'une
cohorte »

Objectifs

Objectif principal :

Identifier et décrire la population des enfants atteints de déficit en Alpha 1 Anti-Trypsine suivis dans les services d'hépatologie pédiatrique.

Objectifs secondaires :

Décrire l'évolution de la maladie depuis le diagnostic.

Décrire les prises en charges.

Etablir les relations phénotype - tableau clinique.

On estime le nombre de cas suivis dans les centres à 200 environ. Il y a une vingtaine de nouveaux cas par an. Nous espérons terminer le recrutement en 12 mois.

Critères d'inclusion

- Enfants de 0 à 18 ans
- Atteints de DA1AT, Le DA1AT est défini par un dosage d'alpha 1 anti-trypsine < 0.8 g/L
- Quelque soit le phénotype (type ZZ ou SZ MZ, MS, SS)
- Repérés par les centres participants

Sources de recrutement

- Services d'hépatologie pédiatrique et de néonatalogie
- Laboratoires de diagnostic
- Services de pédiatrie, en particulier de pneumologie

Les centres seront sollicités pour établir une liste de patients atteints de **DA1AT**. L'aide d'un ARC ou d'un CIC local peut être envisagée pour le recueil de données.

Seront également inclus, les cas trouvés au cours d'enquêtes familiales, ainsi que tout nouveau cas diagnostiqué pendant la période de recueil.

COUPON REPONSE

Je souhaite participer à l'étude **DEFI ALPHA**, et obtenir plus d'informations concernant le protocole.

Pourriez vous me les envoyer ? Voici mes coordonnées :

Nom :

Prénom :

Service :

Adresse :

.....

.....

Ville :

Mail :

Téléphone :

Nombre de patients probables :

CIC local disponible pour aider

oui non

ARC dans le service de recueil

oui non

