

La mucoviscidose en héritage

Entre 2008 et 2012, Ancestris et Frédéric Lapeyre ont participé à la thèse sur la mucoviscidose de Nadine Pellen.

En 2026, quatorze ans après sa soutenance, Nadine garde un excellent souvenir de cette collaboration chercheuse/développeur bénévole, qu'elle présente comme un exemple réussi de logiciel libre s'adaptant à des besoins scientifiques complexes.

Contexte

Nadine Pellen a découvert **Ancestris** (appelé GenJ avant juin 2010) au début de sa thèse de doctorat, portant sur les **réseaux généalogiques et structures familiales des patients atteints de mucoviscidose en Bretagne**. Elle utilisait initialement Hérédis, mais avait besoin d'un outil capable non seulement de visualiser les arbres, mais aussi d'en extraire des données pour constituer une base relationnelle exploitable statistiquement.



La collaboration avec Ancestris

- Elle a contacté les développeurs, en particulier **Frédéric Lapeyre**, rencontré à Paris.
- Il a développé plusieurs rapports sur mesure, absents de tout autre logiciel de généalogie, permettant d'**automatiser la codification** des individus : identifiant unique par malade (1 à 1287), numéros de familles maternelles/paternelles, codes de type **Sosa**, codes de génération, et identification des malades/porteurs/fondateurs/semi-fondateurs.
- Cette codification supprimait les erreurs manuelles, anonymisait les données, et permettait un **export CSV** exploitable sous Excel puis via des logiciels statistiques.

Extrait de la thèse (p.107-118)

Techniquement :

- **La codification** : algorithmes de numérotation (Sosa-Stradonitz, numéros de famille, de génération).
- **Les indices d'analyse généalogique** : complétude (C_i), impléxe (I_i), profondeur généalogique/entropie, coefficient de consanguinité (formule de Wright).
- **La comparaison** de deux populations (189 ascendances de porteurs vs 141 de non-porteurs) sur des critères démographiques (endogamie, consanguinité, migrations, mortalité).
- **La cartographie** des isolats géographiques (avec l'outil complémentaire **Granite-Muco**, créé par Michel Moro), utilisant les fonds de cartes par communes et évêchés.
- **Les difficultés rencontrées** : reprise d'un travail manuel ancien (M. Chaventré), mises à jour continues, choix du support technique, fiabilité incertaine des actes d'état civil, et limite temporelle des sources généalogiques (~600 ans) face à l'ancienneté estimée de la mutation F508del (~3000 ans en Bretagne).

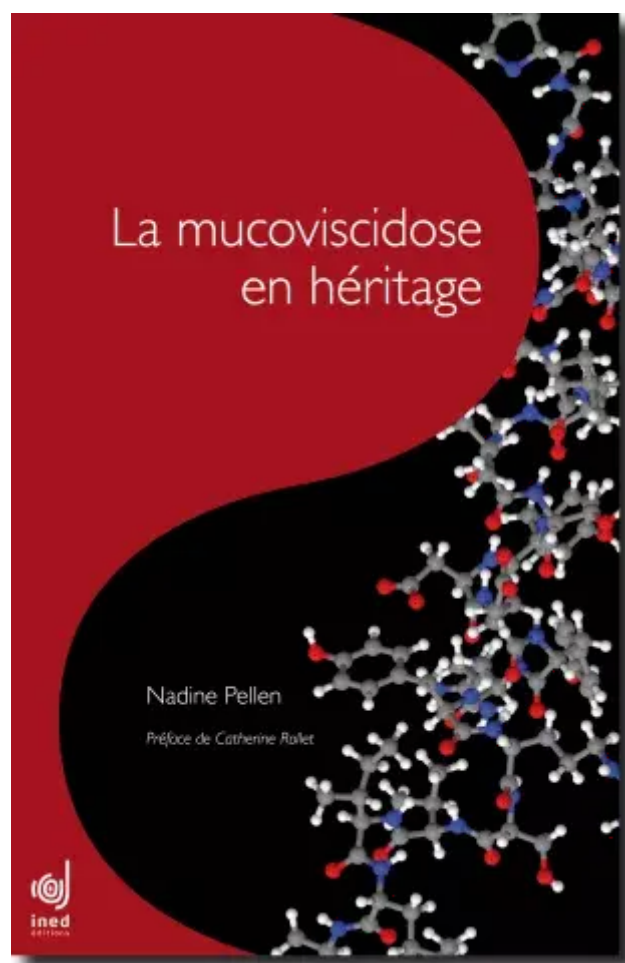
Pour aller plus loin

Les liens ci-dessous vous permettront de trouver tous les détails disponibles pour aller plus loin dans la connaissance de cette thèse.

[Retour d'expérience de Nadine](#)



Livre "La mucoviscidose en héritage"



La publication officielle dans "Journal of Cystic fibrosis"



Revision #14

Created 14 August 2026 06:14:08 by frederic

Updated 15 August 2026 07:13:07 by frederic