ALLOPULM - Cohorte de patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoiétiques/complications pulmonaires tardives

Responsable(s):Bergeron-Lafaurie Anne, APHP

Date de modification : 07/10/2022 Version : 1 ID : 60184		
Général		
Identification		
Nom détaillé	Cohorte de patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoiétiques/complications pulmonaires tardives	
Sigle ou acronyme	ALLOPULM	
Numéro d'enregistrement (ID- RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: 01/11/2005	
Thématiques générales		
Domaine médical	Cardiologie Pneumologie	
Etude en lien avec la Covid-19	Non	
Mots-clés	sujets hospitalisés, système de santé, aspects cliniques, radiologiques et fonctionnels respiratoires initiaux et évolutifs, incidence	
Responsable(s) scientifique(s)		
Nom du responsable	Bergeron-Lafaurie	
Prénom	Anne	
Adresse	75010 PARIS	
Téléphone	+33 (0)1 42 49 41 66	
Email	anne.bergeron-lafaurie@sls.aphp.fr	
Laboratoire	APHP	
Collaborations Financements		
	5.1.8	

Publique

Financements

Précisions	APHP
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	APHP
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 de cohortes
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Critère de sélection des participants	Autre traitement ou procédure
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	Prospectif
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : - Estimer l'incidence des CPTNI : complications pulmonaires tardives non infectieuses - Caractériser leurs aspects cliniques, radiologiques et fonctionnels respiratoires initiaux et évolutifs - Rechercher les facteurs favorisant leur survenue Objectif secondaire : - Disposer d'estimations de l'incidence des CPTNI des ACSH (allogreffe de cellules souches

satisfaisante

hématopoïétique) sur une cohorte prospective non sélectionnée, permettant de mettre en œuvre une

étude prospective multi-centrique de cohorte pronostique ayant une puissance statistique

Critères d'inclusion	Patients devant recevoir une allogreffe de moelle et
	vivant à j100
Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
Population concernée	Population générale
Pathologie	
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Local
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Recrutement parmi les patients greffés de moelle à l'hôpital saint Louis de Paris
Collecte	
Dates	
Dates Année du premier recueil	05/2006
	05/2006
Année du premier recueil	05/2006 < 500 individus
Année du premier recueil Taille de la base de données Taille de la base de données (en	
Année du premier recueil Taille de la base de données Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Année du premier recueil Taille de la base de données Taille de la base de données (en nombre d'individus) Détail du nombre d'individus	< 500 individus
Année du premier recueil Taille de la base de données Taille de la base de données (en nombre d'individus) Détail du nombre d'individus Données	< 500 individus 237
Année du premier recueil Taille de la base de données Taille de la base de données (en nombre d'individus) Détail du nombre d'individus Données Activité de la base	< 500 individus 237 Collecte des données active Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques

	cutané, aires ganglionnaires, palpation abdominale, peak flow, saturation en oxygène
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Auto-questionnaire à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies par l'auto-questionnaire : questionnaire de qualité de vie Saint-Georges Questionnaire par entretien à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies lors de l'entretien : questions sur les événements intercurrents pulmonaires, état hématologique, symptômes pulmonaires, rejet de greffe, traitement en cours
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : NFS, plaquettes, bilan hépatique, immunophénotypage, ige et phadiatop, sérothèque, ionogramme sanguin
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Qualité de vie/santé perçue
Modalités	
Mode de recueil des données	Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier Entretiens : saisie à partir d'un questionnaire papier Examens cliniques : étape manuscrite Examens biologiques : étape manuscrite
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence au moment de la saisie des données informatiques. 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	Oui
Détail du suivi	Durée du suivi : 4 ansRecueil de données tous les 6

Non

Appariement avec des sources administratives

Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16145172
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732781
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23208317
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672535
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371177
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19953024
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18029149
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879919
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666361
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351647
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16145172
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732781
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23208317
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672535
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371177
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19953024
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18029149
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879919
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666361
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351647
Accès	
(convention de mise à	Utilisation non possible des données par des équipes académiques
·	Utilisation non possible des données par des industriels

Accès aux données individuelles Accès pas encore planifié