# ASSESS - Assessment of Systemic Involvement and Progression for Patients with Primary Sjogren's Syndrome

Responsable(s) :Gottenberg Jacques-Eric, U1109 Immuno-rhumatologie moléculaire

Date de modification : 01/01/2019 | Version : 2 | ID : 6873

## Général

### Identification

| | |
|---|---|
| Nom détaillé | Assessment of Systemic Involvement and Progression for Patients with Primary Sjogren's Syndrome |
| Sigle ou acronyme | ASSESS |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | CPP 26/01/2007 N° 0711468 |

### Thématiques générales

| | |
|---|---|
| Domaine médical | Immunology |
| Mots-clés | Prevalence, risk factor |

### Responsable(s) scientifique(s)

| | |
|---|---|
| Nom du responsable | Gottenberg |
| Prénom | Jacques-Eric |
| Adresse | 1 Place de l'Hôpital 67000 STRASBOURG |
| Téléphone | +33 (0)3 68 85 33 76 |
| Email | jacques-eric.gottenberg@chru-strasbourg.fr |
| Laboratoire | U1109 Immuno-rhumatologie moléculaire |
| Organisme | CHU |

### Collaborations

### Financements

| | |
|---|---|
| Financements | Public |
| Précisions | Ministère de la santé (Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2005 P060228) |

| Gouvernance de la base de données | |
|---|---|
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | CHU Strasbourg |
| Statut de l'organisation | Secteur Public |
| **Contact(s) supplémentaire(s)** | |
| **Caractéristiques** | |
| **Type de base de données** | |
| Type de base de données | Study databases |
| Base de données issues d'enquêtes, précisions | Longitudinal study (except cohorts) |
| Origine du recrutement des participants | A selection of health institutions and services |
| Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle | No |
| **Objectif de la base de données** | |
| Objectif principal | To prospectively determine for the first time the prevalence and risk factors for systemic complications and lymphoma in primary Sjögren's syndrome. |
| Critères d'inclusion | - Men or women - adults - patients in tertiary centres for autoimmune diseases |
| **Type de population** | |
| Age | Adulthood (45 to 64 years)<br>Elderly (65 to 79 years) |
| Population concernée | Sick population |
| Sexe | Male<br>Woman |
| Champ géographique | National |
| Détail du champ géographique | France (15 Centres) |
| **Collecte** | |

| Dates | |
|---|---|
| Année du premier recueil | 2006 |
| Année du dernier recueil | 2009 |
| **Taille de la base de données** | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individuals |
| Détail du nombre d'individus | 395 |
| **Données** | |
| Activité de la base | Data collection completed |
| Type de données recueillies | Clinical data |
| Données cliniques, précisions | Direct physical measures |
| Existence d'une biothèque | Yes |
| Contenu de la biothèque | Serum<br>DNA<br>DNAc/RNAm |
| Détail des éléments conservés | ---------- |
| Paramètres de santé étudiés | Health event/morbidity<br>Health care consumption and services |
| Consommation de soins, précisions | Hospitalization<br>Medical/paramedical consultation<br>Medicines consumption |
| **Modalités** | |
| Mode de recueil des données | Paper case report form (CRF) completed by the investigator or co-investigator. CRFs are then sent to a data manager for input. |
| Suivi des participants | Yes |
| Détail du suivi | Follow-up for serious adverse events. |
| Appariement avec des sources administratives | No |
| **Valorisation et accès** | |
| **Valorisation et accès** | |

| | |
|---|---|
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/Hal-ASSESS |
| Description | List of publications in HAL |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/Pubmed-ASSESS |
| Description | List of publications in Pubmed |

| Accès | |
|---|---|
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Data unavailable to other researchers, except for authorisation requests for IP data mining to the coordinating investigator |
| Accès aux données agrégées | Access on specific project only |
| Accès aux données individuelles | Access on specific project only |