

# 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)  
Elderly (65 to 79 years)

Population concernée Sick population

Sexe Male  
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  
DNA  
DNAC/RNAm

Détail des éléments conservés -----

Paramètres de santé étudiés Health event/morbidity  
Health care consumption and services

Consommation de soins, précisions Hospitalization  
Medical/paramedical consultation  
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	<a href="http://tinyurl.com/Hal-ASSESS">http://tinyurl.com/Hal-ASSESS</a>
-----------------------	---

Description	List of publications in HAL
-------------	-----------------------------

Lien vers le document	<a href="http://tinyurl.com/Pubmed-ASSESS">http://tinyurl.com/Pubmed-ASSESS</a>
-----------------------	---

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
---------------------------------	---------------------------------