

SQUELETTE - Etude longitudinale sur des enfants handicapés moteurs avec suivi radiologique du squelette / système EOS

Responsable(s) :Griffet Jacques

Date de modification : 16/07/2013 | Version : 2 | ID : 60125

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur des enfants handicapés moteurs avec suivi radiologique du squelette / système EOS

Sigle ou acronyme SQUELETTE

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) Accord CNIL

Thématiques générales

Domaine médical Radiologie et imagerie médicale

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés Mesures tridimensionnelles, squelette, rachis, membres inférieurs, méthodes thérapeutiques, Évaluation

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Griffet

Prénom Jacques

Adresse H.C.E. - C.H.U. - B.P. 217
38043 GRENOBLE Cedex 9

Téléphone +33 (0)4.76.76.61.22

Email jgriffet@chu-grenoble.fr

Organisme CHU DE GRENOBLE

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions	Union européenne
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	DIRECTION DE LA RECHERCHE CLINIQUE - CHU DE NICE
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 longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Oui
Précisions	Intervention au niveau individuel
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Mode d'inclusion des individus : Prospectif Autres organismes actifs dans la constitution de la cohorte : CHU, ECOLE NATIONALE SUPERIEURE ARTS ET METIERS PARIS
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : effectuer des mesures tridimensionnelles du squelette du rachis et des membres inférieurs Objectif secondaire : évaluer les méthodes thérapeutiques
Critères d'inclusion	Enfant et adolescent handicapés moteurs, enfant, adulte présentant une pathologie de l'appareil locomoteur
Type de population	
Age	Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans)

Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)

Population concernée Sujets malades

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique National

Détail du champ géographique France

Collecte

Dates

Année du premier recueil 11/2008

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) < 500 individus

Détail du nombre d'individus 28

Données

Activité de la base Collecte des données terminée

Type de données recueillies Données cliniques
Données paracliniques

Données cliniques, précisions Dossier clinique
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi
Informations recueillies lors de l'examen clinique :
Symptomatologie clinique, traitement entrepris

Données paracliniques, précisions Imagerie : radiologie avec système EOS

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Procédures qualité utilisées Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques
Gestion des données manquantes par retour au dossier source

Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi
Réalisation d'audits de qualité internes tous les trimestres
Les patients sont informés de l'utilisation de leur données

Suivi des participants Oui

Détail du suivi (Durée indéterminée)

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23276683>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19424706>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19436243>

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) Utilisation possible des données par des équipes académiques
Condition d'accès contractuelle
Utilisation non possible des données par des industriels

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique