

# FRALim - Registre Limousin des cas de Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Responsable(s) : Marin Benoit, UMR Inserm 1094 NET  
Preux Pierre Marie, UMR Inserm 1094 NET  
Couratier Philippe, UMR Inserm 1094 NET

Date de modification : 15/04/2015 | Version : 3 | ID : 73035

## Général

### Identification

Nom détaillé Registre Limousin des cas de Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Sigle ou acronyme FRALim

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL : 911038 (Juin 2011), ; CCTIRS: 10487bis (janvier 2011)

### Thématiques générales

Domaine médical Déficiences et handicaps  
Maladies rares  
Neurologie

Pathologie, précisions Sclérose latérale amyotrophique

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA, Limousin, prise en charge, registre

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Marin

Prénom Benoit

Téléphone +33 (0)5 55 43 58 20

Email benoit.marin@unilim.fr

Laboratoire UMR Inserm 1094 NET

Organisme Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology

Nom du responsable Preux

Prénom	Pierre Marie
Email	preux@unilim.fr
Laboratoire	UMR Inserm 1094 NET
Organisme	Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology

Nom du responsable	Couratier
Prénom	Philippe
Email	philippe.couratier@unilim.fr
Laboratoire	UMR Inserm 1094 NET
Organisme	Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology

### Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	EURALS (Consortium Européen pour l'étude épidémiologique de SLA)

### Financements

Financements	Publique
Précisions	Agence Nationale de la Recherche, Association de Recherche sur la SLA, Pôle de Recherche et d'Enseignement supérieur Limousin - Poitou - Charentes

### Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	UMR Inserm 1094 NET, Limoges
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	comité de pilotage au sein de UMR Inserm 1094

### Contact(s) supplémentaire(s)

## Caractéristiques

### Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

### Objectif de la base de données

Objectif principal Améliorer la description épidémiologique et clinique de la SLA en France

Critères d'inclusion Patients atteints de SLA et étant identifiés dans une des 3 sources suivantes : Coordination nationale Française des centres de compétence pour la prise en charge SLA, Hopitaux publics et cliniques de la région Limousin, Données d'assurance maladie

### Type de population

Age Adulte (19 à 24 ans)  
Adulte (25 à 44 ans)  
Adulte (45 à 64 ans)  
Personnes âgées (65 à 79 ans)  
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée Sujets malades

Sexe Masculin  
Féminin

Champ géographique Régional

Régions concernées par la base de données Aquitaine Limousin Poitou-Charentes

Détail du champ géographique Limousin

## Collecte

### Dates

Année du premier recueil 2000

### Taille de la base de données

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

Détail du nombre d'individus 322

## Données

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données administratives
Détail des données cliniques recueillies	Site de début, SLA familiale VS sporadique
Données administratives, précisions	Données démographiques nominatives (nom, age, sexe, adresse), données médicales (date de début de prise en charge, médecin traitant, classification de Airlie House au diagnostic)
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales)
<b>Modalités</b>	
Mode de recueil des données	Retrospectif à partir des données médico-administratives
Procédures qualité utilisées	Le centre méthodologie collaborateur est CEBIMER (centre d'épidémiologie de biostatistique et de méthodologie de la recherche) CHU Limoges, Responsable Pr Preux, Responsable adjoint Dr Marin Logiciel de gestion Capture System (R)
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Oui
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Valorisation et accès</b>	
Lien vers le document	<a href="http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12474/abstract;jsessionid=4DA9D9A2A656588F1CED30D101B2B8D9.f02t02">http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12474/abstract;jsessionid=4DA9D9A2A656588F1CED30D101B2B8D9.f02t02</a>
Lien vers le document	<a href="http://tinyurl.com/PUBMED-FRALim">http://tinyurl.com/PUBMED-FRALim</a>
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	<a href="http://tinyurl.com/HAL-FRALim">http://tinyurl.com/HAL-FRALim</a>

Description

Liste des publications dans HAL

## Accès

Charte d'accès aux données  
(convention de mise à  
disposition, format de données  
et délais de mise à disposition)

Disponibilité sous conditions (Contacter l'un des 3  
responsables scientifiques)

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique