

- Etude transversale sur des patients atteints du syndrome de Gougerot-Sjögren

Responsable(s) :Mahr Alfred
Maldini Carla

Date de modification : 10/08/2015 | Version : 1 | ID : 73191

Général	
Identification	
Nom détaillé	Etude transversale sur des patients atteints du syndrome de Gougerot-Sjögren
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL
Thématiques générales	
Domaine médical	Immunologie
Pathologie, précisions	syndrome de Gougerot-Sjögren
Déterminants de santé	Autres (précisez)
Autres, précisions	Prévalence
Mots-clés	syndrome de Gougerot-Sjögrenn prévalence, multiethnique, épidémiologie, population multiraciale
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Mahr
Prénom	Alfred
Téléphone	+33 (0)1 58 41 42 43
Email	alfred.mahr@sls.aphp.fr
Organisme	CHU Paris Centre - Hôpital Cochin
Nom du responsable	Maldini
Prénom	Carla
Organisme	Hôpital Saint-Louis
Collaborations	

Financements	
Financements	Privé
Précisions	Roche Pharmaceuticals
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	AP-HP
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 transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de professionnels d'exercice libéral
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	Echantillon effectué à partir de 5 sources : Le groupe national de soutien aux patients, Base de données de l'assurance maladie nationale, Hôpitaux. Neuf départements de médecine interne et en rhumatologie, Médecins généralistes, Les laboratoires privés.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	L'objectif est de décrire l'épidémiologie du syndrome de Sjögren primaire (SS) dans une population multiraciale / multiethnique.
Critères d'inclusion	Tous les cas détectés selon la définition de l'American?European Consensus Group (AECG) dans un établissement participant
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	Local
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Saint-Denis (93)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2008
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	203
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Données socidémographiques
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	
Mode de recueil des données	Receuil par des enquêteurs
Suivi des participants	Non

Appariement avec des sources administratives	Oui
--	-----

Sources administratives appariées, précisions	Base de données de l'assurance maladie nationale
---	--

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.22115/pdf
-----------------------	---

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contactez le responsable scientifique
--	---------------------------------------

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------