

KAWA-NET - Registre de la maladie de KAWASAKI

Responsable(s) :Kone-Paut Isabelle
Piram Maryam
Darce Bello Martha

Date de modification : 03/09/2015 | Version : 2 | ID : 73218

Général

Identification

Nom détaillé Registre de la maladie de KAWASAKI

Sigle ou acronyme KAWA-NET

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

Thématiques générales

Domaine médical
Cardiologie
Maladies rares
Pédiatrie
Rhumatologie

Pathologie, précisions Maladie de Kawasaki

Mots-clés Kawasaki, registre kawanet, complications cardiaques, traitement

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Kone-Paut

Prénom Isabelle

Téléphone +33 (0)1 45 21 32 47

Email isabelle.kone-paut@bct.aphp.fr

Organisme Kremlin-Bicêtre University Hospital (AP-HP)

Nom du responsable Piram

Prénom Maryam

Email maryam.piram@bct.aphp.fr

Organisme Bicêtre University Hospital

Nom du responsable	Darce Bello
Prénom	Martha
Email	martha.darce@bct.aphp.fr
Organisme	Kremlin-Bicêtre University Hospital (AP-HP)
Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	PHRC 2009
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Paris Public Hospitals (AP-HP)
Statut de l'organisation	Secteur Public
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	Kawanet est une base de données cliniques et biologiques ayant pour but de décrire les caractéristiques épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques de la maladie de kawasaki dans la population française, de rechercher des facteurs de risque de complications cardiaques ou de résistance au traitement de référence et de participer aux études pan-génomiques du consortium international.
Critères d'inclusion	Ont été inclus prospectivement et rétrospectivement les patients diagnostiqués MK dans un centre hospitalier français entre le 01/2011 et le 03/2014. Les données ont été stockées sur une base de données électronique sécurisée (Cleanweb). Une collection d'ADN de trio a été réalisée chez les familles consentantes

Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2011
Année du dernier recueil	2014
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	401
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Sexe, âge, origine, symptômes, complications cardiaques, traitement
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	ADN
Détail des éléments conservés	Une collection d'ADN de trio a été réalisée chez les familles consentantes
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins,	Produits de santé

précisions

Modalités

Suivi des participants Non

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://mediatheque.larhumatologie.fr/mediatheque/media.aspx?mediaId=6721&channel=5730>

Accès

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

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique