

MS Network - A retrospective study on the epidemiology and treatments of patients with multiple sclerosis (MS) in Metropolitan France

Responsable(s) : Pr CLANET Michel
Pr DE SEZE Jérôme
Pr DEFER Gilles

Date de modification : 19/10/2017 | Version : 1 | ID : 73330

Général

Identification

Nom détaillé	A retrospective study on the epidemiology and treatments of patients with multiple sclerosis (MS) in Metropolitan France
--------------	--

Sigle ou acronyme	MS Network
-------------------	------------

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CCTIRS : 14.296 bis; CNIL: 914245
--	-----------------------------------

Thématiques générales

Domaine médical	Neurology
-----------------	-----------

Pathologie, précisions	Multiple Sclerosis
------------------------	--------------------

Déterminants de santé	Medicine
-----------------------	----------

Mots-clés	Multiple Sclerosis
-----------	--------------------

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Pr CLANET
--------------------	-----------

Prénom	Michel
--------	--------

Adresse	Toulouse
---------	----------

Nom du responsable	Pr DE SEZE
--------------------	------------

Prénom	Jérôme
--------	--------

Adresse	Strasbourg
---------	------------

Nom du responsable	Pr DEFER
--------------------	----------

Prénom	Gilles
--------	--------

Adresse	Caen
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Yes
Précisions	MS networks
Financements	
Financements	Private
Précisions	Merck
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Merck
Statut de l'organisation	Secteur Privé
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Yes
Labellisations et évaluations de la base de données	Scientific Committee
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Study databases
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Repeated cross-sectional studies (except case control studies)
Origine du recrutement des participants	A selection of health institutions and services
Critère de sélection des participants	Another treatment or procedure
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	No
Informations complémentaires	Observational, descriptive, and retrospective study

concernant la constitution de l'échantillon

based on the data available in health-care centres specialised in MS.

Objectif de la base de données

Objectif principal

Describe the demographic characteristics of patients with Multiple Sclerosis (MS) in Metropolitan France and describe their therapeutic management

Secondary objectives:

- describe the conditions of use of long-term MS treatments;
- evaluate the therapeutic effect in real observational situations of the long-term MS treatments;
- describe the reasons for change and discontinuation of long-term MS treatments;
- evaluate compliance to treatment with Rebif

Critères d'inclusion

Patients monitored in health-care centres specialised in MS and whose data was recorded in the database of each centre.

Type de population

Age

Early childhood (2 to 5 years)
Childhood (6 to 13 years)
Adolescence (13 to 18 years)
Adulthood (19 to 24 years)
Adulthood (25 to 44 years)
Adulthood (45 to 64 years)
Elderly (65 to 79 years)
Great age (80 years and more)

Population concernée

Sick population

Pathologie

VI - Diseases of the nervous system

Sexe

Male
Woman

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

France

Collecte

Dates

Année du premier recueil

01/2015

Année du dernier recueil

01/2015

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[10 000-20 000[individuals
Détail du nombre d'individus	15039 (11 centres)
Données	
Activité de la base	Data collection completed
Type de données recueillies	Clinical data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures Medical registration
Détail des données cliniques recueillies	Sociodemographic characteristics of patients; Diagnosis of the disease; Clinical evaluation of the disease; History of MS treatments and ongoing treatments; Effectiveness of treatments / Compliance data (Rebif)
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality Health care consumption and services Quality of life/health perception
Consommation de soins, précisions	Medicines consumption
Qualité de vie/santé perçue, précisions	Level/Progression of disability (EDSS score, MSSS score)
Modalités	
Mode de recueil des données	Extraction, processing and analysis of databases of French health-care centres managing MS / Extraction of the injection log of the RebiSmart system
Suivi des participants	No
Pathologie suivies	
Appariement avec des sources administratives	No
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage

No

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

Access terms and conditions are being defined

Contact: juliette.longin@merckgroup.com

Accès aux données agrégées

Access on specific project only

Accès aux données individuelles

No access