

HHORAGES - Cohorte d'enfants de femmes exposées à des hormones synthétiques pendant la grossesse

Head :Soyer-Gobillard Marie-Odile

Last update : 09/05/2017 | Version : 3 | ID : 73222

General

Identification

Detailed name Cohorte d'enfants de femmes exposées à des hormones synthétiques pendant la grossesse

Sign or acronym HHORAGES

CNIL registration number, number and date of CPP agreement, AFSSAPS (French Health Products Safety Agency) authorisation CNIL: J B /EM/DC042793, N° 1006460

General Aspects

Medical area Gynécologie obstétrique
Psychologie et psychiatrie

Health determinants Génétique
Intoxication
Pollution

Keywords diéthylstilbestrol, troubles psychiatriques, Oestrogènes synthétiques, l'éthinylestradiol, troubles comportementaux et somatiques, exposition, grossesse

Scientific investigator(s) (Contact)

Name of the director Soyer-Gobillard

Surname Marie-Odile

Email mog66@wanadoo.fr

Organization HHORAGES-France

Collaborations

Funding

Funding status Mixte

Details	HHORAGES-France, Région Ile de France
Governance of the database	
Sponsor(s) or organisation(s) responsible	HHORAGES-FRANCE
Organisation status	Private
Additional contact	
Main features	
Type of database	
Type of database	Bases de données issues d'enquêtes
Study databases (details)	Etudes de cohortes
Database recruitment is carried out by an intermediary	Via une sélection de professionnels d'exercice libéral
Database recruitment is carried out as part of an interventional study	Non
Database objective	
Main objective	<p>Le but de cette cohorte, c'est d'établir la relation de cause à effet entre la prise d'hormones sexuelles de synthèse lors des grossesses et tous les troubles générés, à plus ou moins long terme, chez les enfants issus de ces grossesses.</p> <p>Nous mettons l'accent en particulier sur les troubles psychiques : dépressions récurrentes, anorexie, boulimie, maniaco-dépressions, schizophrénies associés ou non à des dysfonctionnements et/ou malformations.</p>
Inclusion criteria	Les personnes nées entre 1946 et 1995 et volontaires
Population type	
Age	Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
Population covered	Population générale

Gender	Masculin Féminin
Geography area	National
Detail of the geography area	France
Data collection	
Dates	
Date of first collection (YYYY or MM/YYYY)	2002
Date of last collection (YYYY or MM/YYYY)	2007
Size of the database	
Size of the database (number of individuals)	[1000-10 000[individus
Details of the number of individuals	1182 children ; 529 families
Data	
Database activity	Collecte des données terminée
Type of data collected	Données cliniques Données déclaratives
Clinical data (detail)	Dossier clinique
Declarative data (detail)	Auto-questionnaire papier
Details of collected declarative data	Le traitement hormonal de la mère avant et pendant la grossesse; dossiers médicaux, y compris les prescriptions et les problèmes de santé des enfants, y compris des diagnostics et des traitements médicaux ou des hospitalisations. Troubles psychiatriques (troubles alimentaires, troubles du comportement, troubles obsessionnels compulsifs, la dépression et les troubles bipolaires, la schizophrénie, et les suicides (tentatives, décès))
Presence of a biobank	Non
Health parameters studied	Événements de santé/morbidité
Procedures	

Participant monitoring	Oui
Details on monitoring of participants	Par téléphone, courrier postal ou Email. Actuellement 1280 dossiers ont été communiqués à l'Association (secrétariat et trésorière ds la région parisienne). Une écoute téléphonique personnalisée est également mise en oeuvre tous les jours pour aider les familles en détresse (les maladies psychiatriques sont lourdes à gérer).

Links to administrative sources	Non
---------------------------------	-----

Promotion and access

Promotion

Link to the document	http://www.hhorages.com/biblio.php
----------------------	---

Link to the document	http://tinyurl.com/PUBMED-HHORAGES
----------------------	---

Description	Liste des publications dans Pubmed
-------------	------------------------------------

Link to the document	http://tinyurl.com/HAL-HHORAGES
----------------------	---

Description	Liste des publications dans HAL
-------------	---------------------------------

Access

Terms of data access (charter for data provision, format of data, availability delay)	D'autres chercheurs ont eu accès à notre cohorte et un travail est en cours de publication ainsi qu'une thèse de Doctorat en Médecine vient d'être soutenue (Equipe du Professeur M.O.Krebs; Hôpital Ste Anne à Paris). Equipe du Professeur Charles Sultan (CHRU) à Montpellier et du Professeur Philippe Courtet (CHRU) à Montpellier avec lesquels je travaille plus étroitement. Mais les familles sont seules aptes à accepter ou refuser de participer.
---	---

Pour le moment nous réservons ces données à des travaux en cours, en collaboration avec les équipes Sultan (Endocrinologie) et Courtet (Psychiatrie) à Montpellier avec lesquelles je collabore depuis de nombreuses années.

Access to aggregated data	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------	---------------------------------------

Access to individual data	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------	---------------------------------------