

DESIR - Cohorte de jeunes adultes avec rachialgie inflammatoire récente

Responsable(s) :Dougados Maxime, SERVICE DE RHUMATOLOGIE DU PR DOUGADOS HÔPITAL COCHIN

Date de modification : 07/06/2013 | Version : 2 | ID : 60152

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte de jeunes adultes avec rachialgie inflammatoire récente
Sigle ou acronyme	DESIR
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : 03/07/2008
Thématiques générales	
Domaine médical	Rhumatologie
Déterminants de santé	Climat Génétique Géographie Mode de vie et comportements Pollution
Mots-clés	histoire naturelle, facteurs prédictifs, développement, facteurs de progression, facteurs génétiques, ethniques et environnementaux, impacts humains, économiques
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Dougados
Prénom	Maxime
Adresse	75014 PARIS
Téléphone	+ 33 (0)1 58 41 25 62
Email	maxime.dougados@cch.aphp.fr
Laboratoire	SERVICE DE RHUMATOLOGIE DU PR DOUGADOS HÔPITAL COCHIN
Organisme	HÔPITAL

Collaborations	
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	Pfizer-Wyeth, Société Française de Rhumatologie, Inserm
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	APHP
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 de cohortes
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
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	Prospectif Date de fin des inclusions : avril 2010
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : 1) Étudier l'histoire naturelle des rachialgies inflammatoires récentes 2) Identifier les facteurs prédictifs de développement d'une spondylarthropathie et les facteurs de progression de la maladie, incluant les facteurs génétiques, ethniques et environnementaux 3) Étudier les impacts humains et économiques des patients avec une rachialgie inflammatoire récente

Critères d'inclusion	Homme ou femme de plus de 18 ans et de moins de 50 ans, avec rachialgie inflammatoire récente définie par : - douleur localisée au rachis lombaire ou dorsal ou fessalgie ; - répondant aux critères de Calin ou de Berlin ou aux deux ; - durée des symptômes supérieure à 3 mois et inférieure à 3 ans. Symptomatologie susceptible, d'après le médecin, d'être en rapport avec une spondylarthropathie (supérieure ou égale à 5 sur une échelle de 0 à 10). Réalisation d'un examen médical préalable. Consentement éclairé daté et signé volontairement.
----------------------	--

Type de population

Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
-----	---

Population concernée	Population générale
----------------------	---------------------

Sexe	Masculin Féminin
------	-----------------------------

Champ géographique	National
--------------------	----------

Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique française (25 centres)
------------------------------	---

Collecte

Dates

Année du premier recueil	12/2007
--------------------------	---------

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
--	----------------------

Détail du nombre d'individus	708
------------------------------	-----

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
---------------------	-------------------------------

Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques
-----------------------------	---

Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Auto-questionnaire à l'inclusion et au cours du suivi : caractéristiques démographiques, activité de la maladie, sévérité, comorbidités, aspects socioéconomiques, traitements
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : sérum, urine, ADN, ARN
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier avec double saisie Entretiens : saisie directe Examens cliniques : étape manuscrite avec double saisie Examens biologiques : étape manuscrite avec double saisie
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques. Gestion des données manquantes par retour au dossier source. Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi. Les patients sont informés de l'utilisation de leur données.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Durée du suivi : 10 ans 1 visite tous les 6 mois pendant les 2 premières années. 1 visite par an ensuite.
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://tinyurl.com/HAL-DESIR>

Description Liste des publications dans HAL

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=desir+AND+Spondyloarthritis>

Description Liste des publications dans Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) N'importe quel chercheur de n'importe quel pays peut soumettre un projet de recherche au Comité Scientifique de la Cohorte. Si ce projet est accepté, les données de la cohorte sont disponibles, que ce soit la base de données cliniques que le matériel biologique et/ou le matériel d'imagerie.

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique