

PED-BD - Cohorte d'enfants atteints d'aphtes oraux récurrents: diagnostic précoce de la maladie de Behcet

Responsable(s) :Koné-Paut Isabelle, CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE

Tran Tu-Anh, CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE

Darce Bello Martha, CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE.

Date de modification : 04/07/2013 | Version : 2 | ID : 60194

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte d'enfants atteints d'aphtes oraux récurrents: diagnostic précoce de la maladie de Behcet
Sigle ou acronyme	PED-BD
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : 14/10/2008
Thématiques générales	
Domaine médical	Médecine interne Pédiatrie
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	symptômes, erythema nodosum, Maladie de Behcet, histoire familiale, Aphtose buccale récurrente (ABR), ulcération génitale (UG), folliculite, lésions pustuleuses/acnéiformes, test de pathergie positif, uvéite, thrombose veineuse/artérielle
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Koné-Paut
Prénom	Isabelle
Adresse	94275 LE KREMLIN BICÊTRE
Téléphone	+33 (0)1 45 21 63 08

Email	isabelle.kone-paut@bct.aphp.fr
Laboratoire	CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE

Nom du responsable	Tran
Prénom	Tu-Anh
Adresse	94275 LE KREMLIN BICÊTRE
Téléphone	+33 (0)1 45 21 32 45
Email	tu-anh.tran@bct.aphp.fr
Laboratoire	CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE

Nom du responsable	Darce Bello
Prénom	Martha
Adresse	94275 LE KREMLIN BICÊTRE
Téléphone	+33 (0)1 45 21 63 08
Email	martha.darce@bct.aphp.fr
Laboratoire	CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE.

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
---	-----

Précisions	Inclusion dans un projet européen : Eurofever
------------	---

Financements

Financements	Publique
--------------	----------

Précisions	APHP/Programme hospitalier de recherche clinique.
------------	---

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	Oui
Précisions	Intervention au niveau individuel
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Prospectif.Date de fin des inclusions indéterminée.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Définir des critères de diagnostic précoce de la maladie de Behçet chez les patients de moins de 16 ans.
Critères d'inclusion	Recurrent oral aphthosis (ROA) associée à au moins un des ces symptômes: genital ulceration (GU), erythema nodosum, folliculitis, pustulous/acneiform lesions, positive pathergy test, uveitis, venous/arterial thrombosis, family history de Maladie de Behcet
Type de population	
Age	Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population concernée	Sujets malades

Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	International
Détail du champ géographique	32 centres : France, Royaume-Uni, Italie, Suisse, Allemagne, Japon, Arabie-Saoudite, Iran, Turquie, Egypte et Maroc.
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	03/2008
Année du dernier recueil	03/2012
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	110
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi tous les ans.
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire par entretien à l'inclusion et au cours du suivi tous les ans.
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Cellules sanguines isolées ADN
Détail des éléments conservés	DNAtèque, banque de cellules
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité

Modalités	
Mode de recueil des données	Entretiens : saisie manuelle à partir d'un questionnaire papier.Examens cliniques : saisie manuscrite.Examens biologiques : saisie manuscrite.
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence : Au moment de la saisie des données informatiques et après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes : Retour au dossier source,Retour vers le patient,Retour vers un tier Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi ? Oui Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi ? Oui Les patients sont informés de l'utilisation de leur données (Ecrire)
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Durée indéterminéeRecueil de données tous les ans
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	CLEAN WEB
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=PED-BD
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)	- Utilisation possible des données par des équipes académiques ; - Utilisation des données par des industriels à déterminer.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique