

REAL.FR - Etude longitudinale sur des patients du réseau sur la maladie d'Alzheimer

Responsable(s) :Vellas Bruno, Inserm U 1027

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 2 | ID : 8787

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur des patients du réseau sur la maladie d'Alzheimer

Sigle ou acronyme REAL.FR

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

Thématiques générales

Domaine médical Gériatrie
Neurologie

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés Filière de prise en charge, institutionnalisation, réseau

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Vellas

Prénom Bruno

Adresse CHU de Toulouse GERONTOPOLE 170, Avenue de Caselardit TSA 40031 31059 Toulouse Cédex 09

Téléphone +33 (0)5 61 77 64 25

Email vellas.b@chu-toulouse.fr

Laboratoire Inserm U 1027

Organisme CHU de

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions	Ministère de la santé
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU de Toulouse
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 longitudinales (hors 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	La population de l'étude est constituée de patients présentant une démence de type Alzheimer.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Assurer un suivi régulier du patient et de son entourage afin d'évaluer les aspects cognitifs et non cognitifs de la maladie. Analyser les modes de recours et de prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse de la personne âgée atteinte d'une MA sur un échantillon national dans des contextes diversifiés sur le plan socioculturel. Identifier les éventuels dysfonctionnements dans la prise en charge, comme les hospitalisations répétées ou les institutionnalisations réalisées en urgence.
Critères d'inclusion	- homme et femme - patient présentant une démence de type Alzheimer
Type de population	

Age	Personnes âgées (65 à 79 ans) Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	16 centres hospitaliers universitaires de gériatrie, neurologie ou psychiatrie
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2000
Année du dernier recueil	2002
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
Détail du nombre d'individus	700
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données déclaratives Données paracliniques
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Cahier d'observation: données sociodémographiques, antécédents médicaux et chirurgicaux, date des premiers symptômes et ancienneté du diagnostic de la maladie, liste actualisée des médicaments consommés, liste des divers traitements psychotropes ou spécifiques de la maladie consommés, évaluation de l'autonomie par l'ADL et l'IADL, évaluation globale des fonctions cognitives par le MMS et l'ADAS-Cog, évaluation du stade de la démence par l'échelle GDS de Reisberg et la CDR, évaluation des troubles comportementaux du patient par le NPI, évaluation du statut nutritionnel à l'aide du MNA, évaluation des troubles de l'équilibre (équilibre en appui unipodal,

mode d'habitation, recours à un service d'aide à domicile tel qu'aide ménagers, soins infirmiers à domicile, infirmière libérale, recours à une aide rémunérée privée telle qu'employée de maison, garde de nuit, femme de ménage, portage des repas, allocations perçues au titre de personnes âgées dépendantes (Prestation Spécifique Dépendance, Allocation Personnalisée d'Autonomie), sources de revenus (retraite, soutien familial ou de l'entourage, allocations diverses, rentes), niveau d'éducation (niveau de scolarité, diplôme le plus élevé obtenu), ancienne(s) profession(s).

Données paracliniques, précisions

- Scanner cérébral- Bilan thyroïdien

Existence d'une bibliothèque

Non

Paramètres de santé étudiés

Événements de santé/morbidité
Qualité de vie/santé perçue

Modalités

Mode de recueil des données

Le recueil des données est effectué lors des visites réalisées tous les 6 mois dans les CHU participant à l'étude. Les données sont recueillies, grâce à un cahier d'observation, par une équipe médicale formée à la passation des différents tests.

Suivi des participants

Oui

Détail du suivi

Suivi sur 4 ans

Appariement avec des sources administratives

Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document

<http://tinyurl.com/HaI-REAL-FR>

Description

Liste des publications dans HAL

Lien vers le document

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Vellas+B\[author\]+AND+%28REAL.FR+OR+REAL-FR%29](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Vellas+B[author]+AND+%28REAL.FR+OR+REAL-FR%29)

Description

Liste des publications dans Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données

Contactez le responsable scientifique

(convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique