

EpīTED - Etude longitudinale sur des jeunes adultes atteints d'autisme : trajectoires développementales de l'enfance à l'âge adulte, facteurs liés à l'évolution

Responsable(s) :Baghdadli Amaria, CESP INSERM U 1178

Date de modification : 25/10/2017 | Version : 5 | ID : 5642

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur des jeunes adultes atteints d'autisme : trajectoires développementales de l'enfance à l'âge adulte, facteurs liés à l'évolution

Sigle ou acronyme EpīTED

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL : 1585321 v 0; CPP : n°12 04 02 (5/06/2012); ANSM : ref B120572-70 (11/05/2012)

Thématiques générales

Domaine médical Psychologie et psychiatrie

Pathologie, précisions Troubles du spectre autistique

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Mode de vie et comportements

Mots-clés trajectoires développementales, Cohorte, autisme, qualité de vie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Baghdadli

Prénom Amaria

Adresse 291 avenue du Doyen Gaston Giraud

Téléphone + 33 (0)4 67 33 99 68

Email a-baghdadli@chu-montpellier.fr

Laboratoire CESP INSERM U 1178

Organisme CHU de Montpellier

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Non

Autres
Autres cohortes apparentées : étude Wyeth (2006): étude pilote randomisée des effets de 2 interventions pro-sociales sur les cognitions sociales et la qualité de vie d'enfants avec un syndrome d'asperger ou un autisme de haut niveau
PHRC (2002): évaluation de l'effet de la durée des prises en charge globales spécialisées sur le développement psychologique du jeune enfant autiste

Financements

Financements Mixte

Précisions PHRC National 1996; PHRC National 2006; Fondation Orange; ANR blanc 2011

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur CHRU Montpellier

Statut de l'organisation Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage Non

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

Critère de sélection des participants Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectif principal : Etude des trajectoires évolutives d'une cohorte de jeunes adultes atteints d'autisme suivis prospectivement depuis l'enfance (suivi déjà effectué sur une durée totale de 10 ans), et recherche de facteurs de risque évolutifs (cliniques ou biologiques).

Objectif secondaire : Décrire les caractéristiques de cette population de jeunes adultes atteints d'autisme sur les plans : clinique, médical, du développement, de l'environnement social et familial et évaluer le lien entre un score génétique (développé par IntegraGen) et les trajectoires évolutives mises en évidence lors du suivi effectué sur 10 ans et identifier parmi les SNPs (du panel développé par IntegraGen) ceux qui ont une valeur prédictive de la trajectoire donnée.

Critères d'inclusion

Critères d'inclusion :

- Jeunes adultes atteints d'autisme
- Patients précédemment inclus dans la cohorte constituée en 1997/1999 dans le cadre du PHRC 96/97 et ayant été suivis pendant 10 ans .
- Patients majeurs (age supérieure ou égale à 18 ans)

Type de population

Age

Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)

Population concernée

Sujets malades

Pathologie

F84 - Troubles envahissants du développement

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

Les patients ont été inclus à partir de 46 centres répartis sur le territoire national.

Collecte

Dates

Année du premier recueil 10/1997

Année du dernier recueil 2015

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) < 500 individus

Détail du nombre d'individus 152

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies
Données cliniques
Données déclaratives
Données biologiques

Données cliniques, précisions
Dossier clinique
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies
Bilan d'évaluation (ADOS, VINELAND 2, Tests psychométriques, EVIP).

Données déclaratives, précisions
Auto-questionnaire papier
Face à face

Détail des données déclaratives recueillies
recueil d'information par entretien direct avec les parents et les patients et par questionnaires (qualité de vie familiale, échelle ABC)

Données biologiques, précisions
Prélèvements salivaires effectués au 3e temps de recueil dans le but d'identifier des marqueurs génétiques.

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés
Evénements de santé/morbidité
Qualité de vie/santé perçue

Modalités

Mode de recueil des données
Recueil des données cliniques sur un cahier d'observation. Saisie manuelle du cahier d'observation et des Auto-questionnaires sur une base de données.

Nomenclatures employées CIM 10

Procédures qualité utilisées	La base de données a été développée avec le logiciel clinsight permettant un contrôle de données automatique au moment de la saisie et avant le gel de la base.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Temps 1 : 280 enfants âgés de 4.9 ans inclus entre 1997 et 1999;Temps 2 : 219 enfants âgés de 8,1 ans inclus entre 2001 et 2002;Temps 3 : 152 adolescents âgés de 15 ans inclus entre 2007 et 2009;Temps 4 : début des inclusions 10/2012
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.autisme-ressources-lr.fr/epited
Lien vers le document	http://tinyurl.com/Pubmed-EPITED
Description	Liste des publications dans Pubmed
Accès	
Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Non
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	L'accès aux données de la base est soumis à l'accord du responsable scientifique et du promoteur de l'étude
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique