

ALLOPULM - Cohorte de patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques/complications pulmonaires tardives

Responsable(s) :Bergeron-Lafaurie Anne, APHP

Date de modification : 07/10/2022 | Version : 1 | ID : 60184

Général

Identification

Nom détaillé	Cohorte de patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques/complications pulmonaires tardives
Sigle ou acronyme	ALLOPULM
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: 01/11/2005

Thématiques générales

Domaine médical	Cardiologie Pneumologie
Etude en lien avec la Covid-19	Non
Mots-clés	sujets hospitalisés, système de santé, aspects cliniques, radiologiques et fonctionnels respiratoires initiaux et évolutifs, incidence

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Bergeron-Lafaurie
Prénom	Anne
Adresse	75010 PARIS
Téléphone	+33 (0)1 42 49 41 66
Email	anne.bergeron-lafaurie@sls.aphp.fr
Laboratoire	APHP

Collaborations

Financements

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

Précisions	APHP
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
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
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Prospectif
Objectif de la base de données	
Objectif principal	<p>Objectif général :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estimer l'incidence des CPTNI : complications pulmonaires tardives non infectieuses - Caractériser leurs aspects cliniques, radiologiques et fonctionnels respiratoires initiaux et évolutifs - Rechercher les facteurs favorisant leur survenue <p>Objectif secondaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disposer d'estimations de l'incidence des CPTNI des ACSH (allogreffe de cellules souches hématopoïétique) sur une cohorte prospective non sélectionnée, permettant de mettre en œuvre une étude prospective multi-centrique de cohorte pronostique ayant une puissance statistique satisfaisante

Critères d'inclusion	Patients devant recevoir une allogreffe de moelle et vivant à j100
Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
Population concernée	Population générale
Pathologie	
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Local
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Recrutement parmi les patients greffés de moelle à l'hôpital saint Louis de Paris
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	05/2006
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	237
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
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 tous les deux ans. Informations recueillies lors de l'examen clinique : auscultation pulmonaire, état

cutané, aires ganglionnaires, palpation abdominale, peak flow, saturation en oxygène

Données déclaratives, précisions

Auto-questionnaire papier
Face à face

Détail des données déclaratives recueillies

Auto-questionnaire à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies par l'auto-questionnaire : questionnaire de qualité de vie Saint-Georges Questionnaire par entretien à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies lors de l'entretien : questions sur les événements intercurrents pulmonaires, état hématologique, symptômes pulmonaires, rejet de greffe, traitement en cours

Données paracliniques, précisions

Imagerie

Données biologiques, précisions

Type de prélèvements réalisés : NFS, plaquettes, bilan hépatique, immunophénotypage, ige et phadiatop, sérothèque, ionogramme sanguin

Existence d'une biothèque

Non

Paramètres de santé étudiés

Evénements de santé/morbidité
Evénements de santé/mortalité
Qualité de vie/santé perçue

Modalités

Mode de recueil des données

Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier Entretiens : saisie à partir d'un questionnaire papier Examens cliniques : étape manuscrite Examens biologiques : étape manuscrite

Procédures qualité utilisées

Présence d'une requête de cohérence au moment de la saisie des données informatiques. Gestion des données manquantes par retour au dossier source ou retour vers le patient ou retour vers un tiers. Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi. Relance des sujets 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 : 4 ans Recueil de données tous les 6 mois

Appariement avec des sources administratives

Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16145172>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732781>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23208317>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672535>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371177>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19953024>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18029149>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879919>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666361>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351647>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16145172>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732781>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23208317>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672535>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371177>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19953024>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18029149>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879919>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666361>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351647>

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

Utilisation non possible des données par des équipes académiques
Utilisation non possible des données par des industriels

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès pas encore planifié