

AVCnn - Etude longitudinale sur l'infarctus cérébral artériel du nouveau-né

Responsable(s) : Chabrier Stéphane, INSERM, CIE3, F-42055 SAINT-ETIENNE

Date de modification : 23/05/2013 | Version : 3 | ID : 60090

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur l'infarctus cérébral artériel du nouveau-né

Sigle ou acronyme AVCnn

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) Accord CNIL : 24/03/2004

Thématiques générales

Domaine médical Médecine physique et de réadaptation
Pédiatrie

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés antécédents, fausse couche, primiparité, primigestité, grossesse gémellaire, rupture prématurée des membranes, césarienne, souffrance fœtale aiguë, information, prise en charge médicale, rééducative et de réadaptation, surveillance

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Chabrier

Prénom Stéphane

Adresse 42055 SAINT-ETIENNE

Téléphone + 33 (0)4 77 82 87 29

Email stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr

Laboratoire INSERM, CIE3, F-42055 SAINT-ETIENNE

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

| | |
|---|--|
| Précisions | Inclusion dans un projet européen : EUROPEAN PAEDIATRIC STROKE REGISTRY EN COURS DE (RE)CONSTRUCTION |
| Autres | Autres cohortes apparentées : liens informels mais réguliers avec d'autres groupes travaillant sur des cohortes d'enfants ayant eu un infarctus cérébral (Londres, Dr Kirkham ; Münster, Dr Nöwak-gottl; Israël, Dr Kenet; Utrecht Dr braun; Scherbrooke, Dr sébire) |
| Financements | |
| Financements | Mixte |
| Précisions | Public: Inserm, Ministère de la Santé et des Solidarités, CHU de SAINT-ETIENNE, Privé: Fondation Motrice, Association des paralysés de France, Fondation Garches |
| Gouvernance de la base de données | |
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | CHU de Saint-Etienne |
| 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 | Prospectif Date de fin d'inclusion : le 01/10/2006 Organismes actifs dans la constitution de la cohorte : CHU, CHG |
| Objectif de la base de données | |

| | |
|--|---|
| Sexe | Masculin Féminin |
| Champ géographique | National |
| Détail du champ géographique | Cohorte multicentrique (39 centres) Française Couverture géographique : 39 services de néonatalogie et de neurologie pédiatrique répartis sur le territoire métropolitain: ANNEMASSE, AULNAY SOUS BOIS, AUXERRE, AVIGNON, BAYONNE, BEAUVAIS, BESANÇON, BONDY, BREST, CAHORS, CARCASSONE, CHALON SUR SAÔNE, CLAMART, CLERMONT-FERRAND, CREIL, CRÉTEIL, EVRY, FONTAINEBLEAU, GRENOBLE, LE KREMLIN-BICÊTRE, LILLE, LIMOGES, LYON, MARSEILLE, MONTPELLIER, NANTES, ORSAY), PARIS (ROBERT DEBRÉ, SAINT-VINCENT DE PAUL) PÉRIGUEUX, ROUEN, SAINT-DENIS, SAINT-ETIENNE, TOULOUSE, TOURS, VANNES, VERSAILLES, VILLEFRANCHE SUR SÂONE ETVILLENEUVE SAINT-GEORGES. |
| Collecte | |
| Dates | |
| Année du premier recueil | 11/2003 |
| Taille de la base de données | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individus |
| Détail du nombre d'individus | 100 |
| 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 Informations recueillies lors de l'examen clinique : examen clinique standard de l'enfant : poids, taille, périmètre crânien, examen neurologique |
| Données déclaratives, | Auto-questionnaire papier |

| | |
|--|---|
| précisions | Face à face |
| Détail des données déclaratives recueillies | Informations recueillies par l'auto-questionnaire : Qualité de vie (test Qualin), évaluation de l'hyperactivité (test de Conners) Informations recueillies lors de l'entretien : Autonomie (MIF même) |
| Données paracliniques, précisions | Imagerie |
| Données biologiques, précisions | Recherche d'une thrombophilie pour l'enfant et sa mère |
| Existence d'une bibliothèque | Non |
| Paramètres de santé étudiés | 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 : saisie manuelle avec double saisie Examens biologiques : saisie manuelle avec double saisie |
| Procédures qualité utilisées | Gestion des données manquantes : retour au dossier source, vers le patient, 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 | Examen clinique à la naissance, à un an, à deux ans et à sept ans. Auto-questionnaire à l'âge de trois ans et demi et sept ans. A sept ans évaluation neuropsychologique et orthophonique. |
| Appariement avec des sources administratives | Non |
| Valorisation et accès | |
| Valorisation et accès | |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/Hal-Publis-AVCnn |
| Description | Liste des publications dans HAL |
| Lien vers le document | http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=AVCNN+OR+19541515[uid] |

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 possible 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