

# 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) |
| <b>Financements</b>   |  |
| 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   |
| <b>Gouvernance de la base de données</b>  |  |
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur   | CHU de Saint-Etienne   |
| Statut de l'organisation  | Secteur Public   |
| <b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>   |  |
| <b>Caractéristiques</b>   |  |
| <b>Type de base de données</b>  |  |
| 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   |
| <b>Objectif de la base de données</b>   |  |



|  |   |
|--|---|
| Sexe   | Masculin<br>Féminin   |
| Champ géographique                                   | National  |
| Détail du champ géographique                         | Cohorte multicentrique (39 centres) Française<br>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. |
| <b>Collecte</b>                                      |   |
| <b>Dates</b>   |   |
| Année du premier recueil                             | 11/2003   |
| <b>Taille de la base de données</b>                  |   |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individus   |
| Détail du nombre d'individus                         | 100   |
| <b>Données</b>                                       |   |
| Activité de la base                                  | Collecte des données terminée   |
| Type de données recueillies                          | Données cliniques<br>Données déclaratives<br>Données paracliniques<br>Données biologiques   |
| Données cliniques, précisions                        | Dossier clinique<br>Examen médical  |
| Détail des données cliniques recueillies             | Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi<br>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<br>Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi<br>Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi<br>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.<br>Auto-questionnaire à l'âge de trois ans et demi et sept ans.<br>A sept ans évaluation neuropsychologique et orthophonique.  |
| Appariement avec des sources administratives | Non   |
| Valorisation et accès                        |   |
| Valorisation et accès                        |   |
| Lien vers le document                        | <a href="http://tinyurl.com/Hal-Publis-AVCnn">http://tinyurl.com/Hal-Publis-AVCnn</a>   |
| Description                                  | Liste des publications dans HAL   |
| Lien vers le document                        | <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=AVCNN+OR+19541515[uid]">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=AVCNN+OR+19541515[uid]</a>   |

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