

FRALim - Registre Limousin des cas de Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Responsable(s) :Marin Benoit, UMR Inserm 1094 NET
Preux Pierre Marie, UMR Inserm 1094 NET
Couratier Philippe , UMR Inserm 1094 NET

Date de modification : 15/04/2015 | Version : 3 | ID : 73035

Général	
Identification	
Nom détaillé	Registre Limousin des cas de Sclérose latérale amyotrophique (SLA)
Sigle ou acronyme	FRALim
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : 911038 (Juin 2011), ; CCTIRS: 10487bis (janvier 2011)
Thématiques générales	
Domaine médical	Déficiences et handicaps Maladies rares Neurologie
Pathologie, précisions	Sclérose latérale amyotrophique
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA, Limousin, prise en charge, registre
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Marin
Prénom	Benoit
Téléphone	+33 (0)5 55 43 58 20
Email	benoit.marin@unilim.fr
Laboratoire	UMR Inserm 1094 NET
Organisme	Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology
Nom du responsable	Preux

Prénom	Pierre Marie
Email	preux@unilim.fr
Laboratoire	UMR Inserm 1094 NET
Organisme	Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology

Nom du responsable	Couratier
Prénom	Philippe
Email	philippe.couratier@unilim.fr
Laboratoire	UMR Inserm 1094 NET
Organisme	Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	EURALS (Consortium Européen pour l'étude épidémiologique de SLA)

Financements

Financements	Publique
Précisions	Agence Nationale de la Recherche, Association de Recherche sur la SLA, Pôle de Recherche et d'Enseignement supérieur Limousin - Poitou - Charentes

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	UMR Inserm 1094 NET, Limoges
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	comité de pilotage au sein de UMR Inserm 1094

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Améliorer la description épidémiologique et clinique de la SLA en France
Critères d'inclusion	Patients atteints de SLA et étant identifiés dans une des 3 sources suivantes : Coordination nationale Française des centres de compétence pour la prise en charge SLA, Hopitaux publics et cliniques de la région Limousin, Données d'assurance maladie
Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans) Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Régional
Régions concernées par la base de données	Aquitaine Limousin Poitou-Charentes
Détail du champ géographique	Limousin
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2000
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	322
Données	

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données administratives
Détail des données cliniques recueillies	Site de début, SLA familiale VS sporadique
Données administratives, précisions	Données démographiques nominatives (nom, age, sexe, adresse), données médicales (date de début de prise en charge, médecin traitant, classification de Airlie House au diagnostic)
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales)
Modalités	
Mode de recueil des données	Retrospectif à partir des données médico-administratives
Procédures qualité utilisées	Le centre méthodologie collaborateur est CEBIMER (centre d'épidémiologie de biostatistique et de méthodologie de la recherche) CHU Limoges, Responsable Pr Preux, Responsable adjoint Dr Marin Logiciel de gestion Capture System (R)
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Oui
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12474/abstract;jsessionid=4DA9D9A2A656588F1CED30D101B2B8D9.f02t02
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-FRALim
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-FRALim

Description	Liste des publications dans HAL
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Disponibilité sous conditions (Contacter l'un des 3 responsables scientifiques)
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique