

- Etude transversale sur des patients atteints du syndrome de Gougerot-Sjögren

Responsable(s) : Mahr Alfred
Maldini Carla

Date de modification : 10/08/2015 | Version : 1 | ID : 73191

Général

Identification

Nom détaillé	Etude transversale sur des patients atteints du syndrome de Gougerot-Sjögren
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL

Thématiques générales

Domaine médical	Immunologie
Pathologie, précisions	syndrome de Gougerot-Sjögren
Déterminants de santé	Autres (précisez)
Autres, précisions	Prévalence
Mots-clés	syndrome de Gougerot-Sjögrenn prévalence, population multiracial, multiethnique, épidémiologie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Mahr
Prénom	Alfred
Téléphone	+33 (0)1 58 41 42 43
Email	alfred.mahr@sls.aphp.fr
Organisme	CHU Paris Centre - Hôpital Cochin

Nom du responsable	Maldini
Prénom	Carla
Organisme	Hôpital Saint-Louis

Collaborations

Financements

Financements

Privé

Précisions

Roche Pharmaceuticals

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

AP-HP

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 transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)

Origine du recrutement des participants

Via une sélection de professionnels d'exercice libéral

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

Echantillon effectué à partir de 5 sources : Le groupe national de soutien aux patients, Base de données de l'assurance maladie nationale, Hôpitaux. Neuf départements de médecine interne et en rhumatologie, Médecins généralistes, Les laboratoires privés.

Objectif de la base de données

Objectif principal

L'objectif est de décrire l'épidémiologie du syndrome de Sjögren primaire (SS) dans une population multiraciale / multiethnique.

Critères d'inclusion

Tous les cas détectés selon la définition de l'American?European Consensus Group (AECG) dans un établissement participant

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	Local
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Saint-Denis (93)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2008
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	203
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Données sociodémographiques
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	
Mode de recueil des données	Recueil par des enquêteurs
Suivi des participants	Non

Appariement avec des sources administratives Oui

Sources administratives appariées, précisions Base de données de l'assurance maladie nationale

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.22115/pdf>

Accès

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

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique