Epithor - Registre des patients opérés par un chirurgien thoracique

Responsable(s) :DAHAN Marcel

Date de modification : 04/10/2018 | Version : 2 | ID : 73238

Général

Identification

Nom détaillé	Registre des patients opérés par un chirurgien thoracique
Sigle ou acronyme	Epithor
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	809833

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie Pneumologie
Pathologie, précisions	Chirurgie thoracique
Mots-clés	chirurgie thoracique - épidémiologie - évaluation des pratiques professionnelles - cancer du poumon - complications - survie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	DAHAN
Prénom	Marcel
Adresse	SFCTCV - 56 boulevard Vincent Auriol 75013 PARIS
Téléphone	+ 33 (0)6 81 73 34 19
Email	direction@sfctcv.org

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	INCa
Autres	HAS

Financements	
Financements	Publique
Précisions	La société Française de chirurgie thoracique et cardio vasculaire
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	French Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery
Statut de l'organisation	Secteur Privé
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	Oui
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Base de données issue de l'implémentation volontaire par les chirurgiens thoraciques français. Logiciel en ligne permettant l'entrée des données dans un registre national. Tableaux de bord anonymisés permettant une comparaison des données locales, personnelles et nationales.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Quelle intervention pour quel patient avec quelle comorbidité et quel résultat à cours et long terme
Critères d'inclusion	Tout patient opéré par le chirurgien thoracique participant à Epithor
Type de population	
Age	Adolescence (13 à 18 ans) 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	National
Détail du champ géographique	Tous les services de chirurgie thoracique privés et publics

Collecte

Dates

Année du premier recueil	2002
Année du dernier recueil	Toujours actif

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	250 000 patients, 260 000 interventions

Données

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Diagnostic, comorbidités, complications.
Données administratives, précisions	Etat civil
Existence d'une biothèque	Non

Modalités

Mode de recueil des données	Logiciel en ligne sur serveur de la FSM
Nomenclatures employées	Dérivé de CIM10 et CCAM
Procédures qualité utilisées	Index de qualité + Audits sur site et rapports
Suivi des participants	Oui

Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.) Suivi par croisement avec une base de données médico-administrative
Détail du suivi	Evaluation du remplissage et des résultats médicaux
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	pubmed_result.txt

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Oui
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Tout participant effectif remplissant les critères de qualité, après avis du conseil scientifique et selon certaines règles de publications.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique