

DESIR - Cohorte de jeunes adultes avec rachialgie inflammatoire récente

Responsable(s) : Dougados Maxime, SERVICE DE RHUMATOLOGIE DU PR DOUGADOS HÔPITAL COCHIN

Date de modification : 07/06/2013 | Version : 2 | ID : 60152

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte de jeunes adultes avec rachialgie inflammatoire récente

Sigle ou acronyme DESIR

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL : 03/07/2008

Thématiques générales

Domaine médical Rhumatologie

Déterminants de santé Climat
Génétique
Géographie
Mode de vie et comportements
Pollution

Mots-clés histoire naturelle, facteurs prédictifs, développement, facteurs de progression, facteurs génétiques, ethniques et environnementaux, impacts humains, économiques

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Dougados

Prénom Maxime

Adresse 75014 PARIS

Téléphone + 33 (0)1 58 41 25 62

Email maxime.dougados@cch.aphp.fr

Laboratoire SERVICE DE RHUMATOLOGIE DU PR DOUGADOS
HÔPITAL COCHIN

Organisme HÔPITAL

Collaborations

Financements

Financements Mixte

Précisions Pfizer-Wyeth, Société Française de Rhumatologie, Inserm

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur APHP

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 de 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 des inclusions : avril 2010

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectif général :

- 1) Étudier l'histoire naturelle des rachialgies inflammatoires récentes
- 2) Identifier les facteurs prédictifs de développement d'une spondylarthropathie et les facteurs de progression de la maladie, incluant les facteurs génétiques, ethniques et environnementaux
- 3) Étudier les impacts humains et économiques des patients avec une rachialgie inflammatoire récente

Critères d'inclusion	<p>Homme ou femme de plus de 18 ans et de moins de 50 ans, avec rachialgie inflammatoire récente définie par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleur localisée au rachis lombaire ou dorsal ou fessalgie ; - répondant aux critères de Calin ou de Berlin ou aux deux ; - durée des symptômes supérieure à 3 mois et inférieure à 3 ans. <p>Symptomatologie susceptible, d'après le médecin, d'être en rapport avec une spondylarthropathie (supérieure ou égale à 5 sur une échelle de 0 à 10). Réalisation d'un examen médical préalable. Consentement éclairé daté et signé volontairement.</p>
----------------------	--

Type de population

Age	<p>Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)</p>
-----	---

Population concernée	Population générale
----------------------	---------------------

Sexe	<p>Masculin Féminin</p>
------	-----------------------------

Champ géographique	National
--------------------	----------

Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique française (25 centres)
------------------------------	---

Collecte

Dates

Année du premier recueil	12/2007
--------------------------	---------

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
--	----------------------

Détail du nombre d'individus	708
------------------------------	-----

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
---------------------	-------------------------------

Type de données recueillies	<p>Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques</p>
-----------------------------	---

Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Auto-questionnaire à l'inclusion et au cours du suivi : caractéristiques démographiques, activité de la maladie, sévérité, comorbidités, aspects socioéconomiques, traitements
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	Type de prélèvements réalisés : sérum, urine, ADN, ARN
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier avec double saisie Entretiens : saisie directe Examens cliniques : étape manuscrite avec double saisie Examens biologiques : étape manuscrite avec double saisie
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques. Gestion des données manquantes par retour au dossier source. Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi. Les patients sont informés de l'utilisation de leur données.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Durée du suivi : 10 ans 1 visite tous les 6 mois pendant les 2 premières années. 1 visite par an ensuite.
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://tinyurl.com/HAL-DESIR>

Description Liste des publications dans HAL

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=desir+AND+Spondyloarthritis>

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) N'importe quel chercheur de n'importe quel pays peut soumettre un projet de recherche au Comité Scientifique de la Cohorte. Si ce projet est accepté, les données de la cohorte sont disponibles, que ce soit la base de données cliniques que le matériel biologique et/ou le matériel d'imagerie.

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique