

# DEFI - Etude longitudinale en population générale : détermination de l'Épidémiologie de la Fibromyalgie

Responsable(s) :Millet Véronique, Pfizer

Date de modification : 01/01/2019 | Version : 1 | ID : 112

## Général

### Identification

Nom détaillé Etude longitudinale en population générale :  
détermination de l'Épidémiologie de la Fibromyalgie

Sigle ou acronyme DEFI

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL N° 908059, CPP 29/10/2007

### Thématiques générales

Domaine médical Neurologie

Autres, précisions Fibromyalgie

Mots-clés prévalence fibromyalgie

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Millet

Prénom Véronique

Adresse 23- 25 avenue du Dr Lannelongue, 75668 paris  
cedex 14

Téléphone +33 (0)1 58 07 334 12

Email veronique.millet@pfizer.com

Laboratoire Pfizer

### Collaborations

### Financements

Financements Privé

Précisions Pfizer

### Gouvernance de la base de

## données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Pfizer

Statut de l'organisation Secteur Privé

## 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 longitudinales (hors cohortes)

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé  
Via un fichier de population

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 Tirage au sort annuaire téléphonique page blanche

### Objectif de la base de données

Objectif principal

Principal :

- Évaluer la prévalence de la fibromyalgie en population générale, dans cinq « régions française », en identifiant :

? dans un premier temps, par téléphone, les patients fibromyalgiques potentiels ou avérés,

? puis dans un second temps, parmi ces patients, ceux présentant une fibromyalgie validée par un rhumatologue.

Secondaires :

- Décrire les caractéristiques des patients avec un diagnostic de fibromyalgie validé par un rhumatologue.
- Décrire les caractéristiques des patients pour qui ce diagnostic n'a pas été validé par le rhumatologue.
- Comparer les caractéristiques de ces deux groupes de patients entre eux et chacune d'elles avec les caractéristiques de la population générale de l'étude.

Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patients âgés de 18 ans ou plus.</li> <li>- Patients jugés aptes à répondre aux questions.</li> <li>- Patients sélectionnés aléatoirement acceptant de participer à l'enquête (en cas de refus, la personne sélectionnée n'était pas remplacée au sein du foyer, ni dans l'étude).</li> </ul>
----------------------	--

## 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	Population générale
----------------------	---------------------

Sexe	Masculin Féminin
------	---------------------

Champ géographique	Régional
--------------------	----------

Régions concernées par la base de données	Auvergne Rhône-Alpes Bretagne Île-de-France Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées Nord - Pas-de-Calais Picardie
---	--

Détail du champ géographique	les agglomérations de Lille, Grenoble, Toulouse et les départements du Val-de-Marne et de l'Ille-et-Vilaine
------------------------------	---

## Collecte

### Dates

Année du premier recueil	2008
--------------------------	------

Année du dernier recueil	2009
--------------------------	------

### Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[ individus
--	-------------------------

Détail du nombre d'individus	2849
------------------------------	------

## Données

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

Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
-----------------------------	---

Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
-------------------------------	------------------------------------

Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier Face à face Téléphone
----------------------------------	---

Existence d'une bibliothèque	Non
------------------------------	-----

Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
-----------------------------	-------------------------------

## Modalités

Mode de recueil des données	Téléphonique et papier
-----------------------------	------------------------

Suivi des participants	Oui
------------------------	-----

Détail du suivi	1 mois
-----------------	--------

Appariement avec des sources administratives	Non
--	-----

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

#### Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Modalités d'accès à la base de données en cours de définition
--	---

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------