

APICALE-AJI - Observatoire Auvergne-Loire des Pathologies Inflammatoires Chroniques de l'Appareil Locomoteur à début pédiatrique-cohorte Arthrites Juvéniles Idiopathiques

Responsable(s) : Merlin Etienne, Inserm CIC 1405

Chausset Aurélie, Centre de Recherche Clinique chez l'Enfant - Inserm CIC 1405, CHU ESTAING

Date de modification : 04/02/2021 | Version : 2 | ID : 5222

Général

Identification

Nom détaillé Observatoire Auvergne-Loire des Pathologies Inflammatoires Chroniques de l'Appareil Locomoteur à début pédiatrique-cohorte Arthrites Juvéniles Idiopathiques

Sigle ou acronyme APICALE-AJI

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL DR-2014-220

Thématiques générales

Domaine médical Rhumatologie

Déterminants de santé Climat
Systèmes de soins et accès aux soins

Mots-clés évolution à très long terme des enfants atteints d'Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI), période de transition, maladie articulaire, retentissements

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Merlin

Prénom Etienne

Adresse Service de pédiatrie CHU Estaing 1 place Lucie & Raymond Aubrac 63003 Clermont-Ferrand

Téléphone + 33 (0)4 73 75 00 15

Email e_merlin@chu-clermontferrand.fr

Laboratoire Inserm CIC 1405

Organisme CHU Clermont-Ferrand / INSERM - Institut National

Nom du responsable	Chausset
Prénom	Aurélie
Adresse	1 place Lucie & Raymond Aubrac 63003 CLERMONT-FERRAND Cedex 1
Téléphone	+ 33 (0)4 73 75 51 77
Email	achausset@chu-clermontferrand.fr
Laboratoire	Centre de Recherche Clinique chez l'Enfant - Inserm CIC 1405, CHU ESTAING
Organisme	CHU Clermont-Ferrand / INSERM - Institut National de Santé et Recherche

Collaborations

Financements

Financements	Publique
Précisions	Le programme hospitalier de recherche clinique local 2009

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

CHU Clermont-Ferrand

Statut de l'organisation

Secteur Public

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

INSERM

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 longitudinales (hors 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
Objectif de la base de données	
Objectif principal	<p>L'objectif premier de ce projet est de décrire l'évolution à très long terme des enfants atteints d'Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI), depuis l'entrée dans la maladie jusqu'à l'âge adulte, bien au-delà de la période de transition. En particulier, le suivi s'intéressera à l'activité de la maladie articulaire, mais également à ses retentissements à très long terme.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les objectifs secondaires seront d'apporter des données relatives aux traitements, à leur efficacité et à leur tolérance, en particulier concernant le devenir des enfants intolérants au methotrexate et la surveillance des enfants sous biothérapie. - Enfin, la mise en place de ce suivi permettra d'articuler le soin avec la recherche, en proposant des études complémentaires dans 3 domaines : <ul style="list-style-type: none"> o recherche infirmière et en éducation thérapeutique o étude de la micro-architecture osseuse o étude de la fonction endothéliale et des anomalies vasculaires
Critères d'inclusion	Enfants atteints d'Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI) de la région Auvergne-Loire
Type de population	
Age	Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	XIII - Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Régional

Régions concernées par la base de données Auvergne Rhône-Alpes

Détail du champ géographique Auvergne-Loire

Collecte

Dates

Année du premier recueil 2011

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) < 500 individus

Détail du nombre d'individus 165 (08/2014)

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données déclaratives
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Données déclaratives, précisions Auto-questionnaire papier
Auto-questionnaire internet

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)
Produits de santé

Modalités

Mode de recueil des données Cahier de suivi. Les données relatives aux patients seront envoyées par courrier postal au centre coordonnateur (CHU de Clermont-Ferrand). Elles seront alors saisies annuellement dans une base Access conçue à cet effet

Suivi des participants Oui

Détail du suivi La durée de suivi sera la plus longue possible, sans

limitation. Le suivi initié dans l'enfance sera poursuivi à l'âge adulte.

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21544583>

Lien vers le document <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27209342/>

Lien vers le document <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28477218/>

Lien vers le document <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31121314/>

Accès

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

Publications envisagées :

- prévalence de la maladie et trajectoire initiale des patients
- facteurs de risque de l'intolérance au methotrexate et devenir des enfants intolérants au methotrexate
- modifications thérapeutiques immédiatement au-décours de la transition

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique