

- Registre français de l'atrésie des voies biliaires

Responsable(s) :Chardot Christophe

Date de modification : 03/09/2015 | Version : 2 | ID : 73217

Général

Identification

Nom détaillé	Registre français de l'atrésie des voies biliaires
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL (Autorisation N° 997085)

Thématiques générales

Domaine médical	Endocrinologie et métabolisme Maladies rares Pédiatrie Radiologie et imagerie médicale
Pathologie, précisions	Atrésie des voies biliaires
Mots-clés	atrésie des voies biliaires, thérapie, registre, enfants, épidémiologie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Chardot
Prénom	Christophe
Adresse	149 rue de Sèvres 75743 Paris CEDEX 15
Téléphone	+ 33 1 44 49 41 52
Email	christophe.chardot@nck.aphp.fr observatoire.atresiebiliaire@nck.aphp.fr
Organisme	Necker Hospital for Sick Children

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	European Federation for biliary atresia research

Financements

Financements	Publique
Précisions	PHRC AOM 02007
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Observatoire français de l'atrésie des voies biliaires
Statut de l'organisation	Secteur Privé
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	Participation des 45 centres impliqués dans la prise en charge de l'AVB (du diagnostic à la greffe hépatique)
Objectif de la base de données	
Objectif principal	L'objectif de ce registre est de promouvoir la recherche, le progrès thérapeutique, l'information des familles et la formation médicale dans le domaine de l'atrésie des voies biliaires et des pathologies associées.
Critères d'inclusion	? Diagnostic d'AVB confirmé ? Enfant vivant en France ? Né entre 1986 et 2009
Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France

Collecte

Dates

Année du premier recueil 1986

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 1 107 (2009)

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Détail des données cliniques recueillies Identité des enfants (nom, prénom, date de naissance, adresse), la ou les équipe(s) qui assurent leur prise en charge médicale, les circonstances de diagnostic, l'intervention de Kasai et ses suites, l'éventuelle transplantation hépatique et ses suites, le devenir de l'enfant

Données biologiques, précisions reliquats biliaries

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Evénements de santé/morbidité

Modalités

Suivi des participants Non

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document http://asso.orpha.net/OFAVB/_PP_5.html

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à Contacter le responsable scientifique

disposition, format de données
et délais de mise à disposition)

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique