

HHORAGES - Cohorte d'enfants de femmes exposées à des hormones synthétiques pendant la grossesse

Responsable(s) :Soyer-Gobillard Marie-Odile

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 3 | ID : 73222

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte d'enfants de femmes exposées à des hormones synthétiques pendant la grossesse

Sigle ou acronyme HHORAGES

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL: J B /EM/DC042793, N° 1006460

Thématiques générales

Domaine médical Gynécologie obstétrique
Psychologie et psychiatrie

Déterminants de santé Génétique
Intoxication
Pollution

Mots-clés diéthylstilbestrol, troubles psychiatriques,
Oestrogènes synthétiques, l'éthinylestradiol,
troubles comportementaux et somatiques,
exposition, grossesse

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Soyer-Gobillard

Prénom Marie-Odile

Email mog66@wanadoo.fr

Organisme HHORAGES-France

Collaborations

Financements

Financements Mixte

Précisions HHORAGES-France, Région Ile de France

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur HHORAGES-FRANCE

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 de cohortes

Origine du recrutement des participants Via une sélection de professionnels d'exercice libéral

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 Le but de cette cohorte, c'est d'établir la relation de cause à effet entre la prise d'hormones sexuelles de synthèse lors des grossesses et tous les troubles générés, à plus ou moins long terme, chez les enfants issus de ces grossesses.

Nous mettons l'accent en particulier sur les troubles psychiques : dépressions récurrentes, anorexie, boulimie, maniaco-dépressions, schizophrénies associés ou non à des dysfonctionnements et/ou malformations.

Critères d'inclusion Les personnes nées entre 1946 et 1995 et volontaires

Type de population

Age Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)

Population concernée Population générale

Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2002
Année du dernier recueil	2007
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	1182 children ; 529 families
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Le traitement hormonal de la mère avant et pendant la grossesse; dossiers médicaux, y compris les prescriptions et les problèmes de santé des enfants, y compris des diagnostics et des traitements médicaux ou des hospitalisations. Troubles psychiatriques (troubles alimentaires, troubles du comportement, troubles obsessionnels compulsifs, la dépression et les troubles bipolaires, la schizophrénie, et les suicides (tentatives, décès))
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	
Suivi des participants	Oui

Détail du suivi

Par téléphone, courrier postal ou Email.
Actuellement 1280 dossiers ont été communiqués à l'Association (secrétariat et trésorière ds la région parisienne). Une écoute téléphonique personnalisée est également mise en oeuvre tous les jours pour aider les familles en détresse (les maladies psychiatriques sont lourdes à gérer).

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.hhorages.com/biblio.php>

Lien vers le document <http://tinyurl.com/PUBMED-HHORAGES>

Description Liste des publications dans Pubmed

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

Description Liste des publications dans HAL

Accès

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

D'autres chercheurs ont eu accès à notre cohorte et un travail est en cours de publication ainsi qu'une thèse de Doctorat en Médecine vient d'être soutenue (Equipe du Professeur M.O.Krebs; Hôpital Ste Anne à Paris). Equipe du Professeur Charles Sultan (CHRU) à Montpellier et du Professeur Philippe Courtet (CHRU) à Montpellier avec lesquels je travaille plus étroitement. Mais les familles sont seules aptes à accepter ou refuser de participer.

Pour le moment nous réservons ces données à des travaux en cours, en collaboration avec les équipes Sultan (Endocrinologie) et Courtet (Psychiatrie) à Montpellier avec lesquelles je collabore depuis de nombreuses années.

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique