

ASSESS - Etude longitudinale sur l'Evaluation de l'Atteinte Systémique et de l'évolution des patients atteints de Syndrome de Sjögren primitif

Responsable(s) :Gottenberg Jacques-Eric, U1109 Immuno-rhumatologie moléculaire

Date de modification : 01/01/2019 | Version : 2 | ID : 6873

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur l'Evaluation de l'Atteinte Systémique et de l'évolution des patients atteints de Syndrome de Sjögren primitif

Sigle ou acronyme ASSESS

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CPP 26/01/2007 N° 0711468

Thématiques générales

Domaine médical Immunologie

Mots-clés Prévalence, facteur de risque

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Gottenberg

Prénom Jacques-Eric

Adresse 1 Place de l'Hôpital 67000 STRASBOURG

Téléphone +33 (0)3 68 85 33 76

Email jacques-eric.gottenberg@chru-strasbourg.fr

Laboratoire U1109 Immuno-rhumatologie moléculaire

Organisme CHU

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions Ministère de la santé (Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2005 P060228)

Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU Strasbourg
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	Déterminer pour la première fois de manière prospective, la prévalence et les facteurs de risque de complications systémiques et de lymphomes au cours du syndrome de Sjögren primitif.
Critères d'inclusion	- homme ou femme - adulte - patient dans un centre tertiaire des maladies autoimmunes
Type de population	
Age	Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France (15 Centres)

Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2006
Année du dernier recueil	2009
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	395
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Compte rendu hospitalier, examens ophtalmologiques, biopsies, bilans biologiques.
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum ADN ADNc/ARNm
Détail des éléments conservés	-----
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Cahier d'observation (CRF) papier, complété par l'investigateur ou co-investigateur. Les CRF sont envoyés ensuite au data manager pour la saisie.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi en cas de la survenue d'un évènement indésirable grave.

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

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://tinyurl.com/Hal-ASSESS
-----------------------	---

Description	Liste des publications dans HAL
-------------	---------------------------------

Lien vers le document	http://tinyurl.com/Pubmed-ASSESS
-----------------------	---

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)	Données non disponibles pour d'autres chercheurs, sauf si demande d'autorisation d'extraction des données par un des PI auprès de l'investigateur coordonnateur.
--	--

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

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