

- Cohorte d'enfants polyhandicapés pour un suivi prospectif à long terme

Responsable(s) :Billette de Villemeur Thierry

Date de modification : 09/09/2015 | Version : 4 | ID : 73221

Général

Identification

Nom détaillé	Cohorte d'enfants polyhandicapés pour un suivi prospectif à long terme
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL

Thématiques générales

Domaine médical	Déficiences et handicaps Pédiatrie
Pathologie, précisions	Polyhandicap
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Mode de vie et comportements Produits de santé Systèmes de soins et accès aux soins
Mots-clés	Polyhandicap, soins, enfants, qualité de vie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Billette de Villemeur
Prénom	Thierry
Téléphone	+33 (0)1 44 73 65 75
Email	thierry.billette@trs.aphp.fr
Organisme	AP-HP Federation for Multiple Disabilities, Trousseau Hospital, Paris Public Hospitals (AP-HP)

Collaborations

Financements

Financements	Publique
Précisions	Fédération du Polyhandicap de l'AP-HP

Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	AP-HP Federation for Multiple Disabilities, Trousseau Hospital, Paris Public Hospitals (AP-HP)
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 de 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
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Neuropédiatrie (100 enfants), SSR spécialisés (200 enfants), Médico-social (900 enfants)
Objectif de la base de données	
Objectif principal	L'objectif de la cohorte est la caractérisation du Polyhandicap (Goupes de sévérité du Polyhandicap, lourdeur des soins, qualité de vie) et la description de l'histoire naturelle du Polyhandicap
Critères d'inclusion	Enfants polyhandicapés
Type de population	
Age	Enfance (6 à 13 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France

Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2006
Année du dernier recueil	2016
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	1200
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	sévérité, complexité des handicaps intriqués, instabilité, évolutivité, pronostic
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Consultations (médicales/paramédicales)
Modalités	
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Recueil de données une fois par an et analyse à 3, 5 et 10 ans
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	présentation de Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR-Cohorte polyhandicap.pdf

Accès

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

Contacter le responsable scientifique

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique