

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
-----------	---

de Santé et Recherche

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	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. - 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 : - 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 biothèque	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