

RDPLF - Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française

Responsable(s) :Verger Christian

Date de modification : 11/12/2019 | Version : 2 | ID : 3600

Général

Identification

Nom détaillé	Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française
Sigle ou acronyme	RDPLF
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	542668

Thématiques générales

Domaine médical	Urologie, andrologie et néphrologie
Pathologie, précisions	Insuffisance rénale chronique
Déterminants de santé	Nutrition Autres (précisez)
Autres, précisions	dialyse péritonéale, péritonites, gestion anémie, insuffisance cardiaque, hémodialyse à domicile

Mots-clés	dialyse péritonéale, peritonite, anémie, qualité de dialyse, aspects infirmier, dialyse, survie, nutrition, comorbidités, hémodialysie à domicile, DPCA, DPA, HDQ
-----------	---

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Verger
Prénom	Christian
Adresse	30 rue Sere Depoin
Téléphone	+ 33 (0)6 08 76 59 91
Email	c.verger@wanadoo.fr
Organisme	RDPLF

Collaborations

Financements

Financements	Privé
Précisions	Baxter, Fresenius, Theradial, Physidia, Mologic, Associations dialyse à domicile
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Association RDPLF
Statut de l'organisation	Secteur Privé

Existence de comités scientifique ou de pilotage

Oui

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

Tous patients insuffisants rénaux traités par dialyse péritonéale dans les centres volontaires pour participer; environ 85 % des patients français traités par dialyse péritonéale sont suivis

Objectif de la base de données

Objectif principal

Analyse en continue des taux de survie et complications des patients traités par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile, aide aux centres participants pour s'évaluer et se comparer, prévenir les complications, gérer la qualité de dialyse, la nutrition, l'anémie, aspects chirurgicaux liés à l'abord péritonéale, aide à la publication. Information aux patients et témoignages

Critères d'inclusion

Tout patient traité par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile dans les centres francophones

Type de population

Age

Nourrissons (28j à 2 ans)
Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)

Population concernée	Sujets malades
Pathologie	N17-N19 - Insuffisance rénale
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	International
Détail du champ géographique	France, Belgique, Suisse, Tunisie, Maroc
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1986
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	France métropolitaine : 31880, DOM TOM : 1531, Belgique 2450, Suisse 502, Maroc 310, Tunisie 1326
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Données paracliniques, précisions	date de naissance, dates de traitements, modalités thérapeutiques
Données biologiques, précisions	urée, créatinine, NFS, albumine, bactériologie, ionogramme,
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	recueil par bordereaux papier et par Internet , temps réel ou au minimum tous les3 mois
Procédures qualité utilisées	Equipe service néphrologie CHU de Caen, logiciel de la base de données : 4D, logiciel statistique : R
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.) Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant Suivi par croisement avec un registre de morbidité
Détail du suivi	relances téléphoniques et par courrier dès que le retard de mise à jour dépasse 3 mois ; ponctuellement comparaison de quelques variables avec celles du registre REIN

Pathologie suivies

Appariement avec des sources administratives
--

N18 - Néphropathie chronique

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document

<http://www.rdplf.org/publications.html>

Lien vers le document

rdplf_presentation-2.pdf

Lien vers le document

rdplf_statistiques_2010-1.pdf

Autres informations

Journal officiel du RDPLF à publication trimestrielle Open Access, indexé dans DOAJ : Bulletin de la Dialyse à Domicile (<https://www.bdd.rdplf.org>)

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage

Oui

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

Charte : <http://www.rdplf.org/charter.html>

renvoi aux centres par retour de l'analyse statistique de leur propres données, publication des données épidémiologiques annuelles sur le site, compte rendu annuel téléchargeable sur le site. Possibilité ouverte à tous d'exploiter une partie de la base de données à partir de requêtes personnelles

pré établies sur le site sur une exportation anonymisée de la base de données chaque nuit. Les études et publications personnalisées sont accessibles à tous, sous réserve d'acceptation par un comité de 12 personnes infirmières et médecins élues au sein des centres (Commission de Bonnes pratiques).

Organisation d'un congrès tous les 2 ans regroupant 300 néphrologues et infirmières

Accès aux données agrégées

Accès libre

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique