

- 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 bibliothèque 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)

Contactez le responsable scientifique

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique