

FACE-SZ - Cohorte de patients atteints de schizophrénie

Responsable(s) :Schurhoff Franck, Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics
Fond Guillaume, Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics

Date de modification : 29/09/2015 | Version : 3 | ID : 73234

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte de patients atteints de schizophrénie
Sigle ou acronyme	FACE-SZ
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Accord CNIL
Thématiques générales	
Domaine médical	Psychologie et psychiatrie
Pathologie, précisions	schizophrénie
Déterminants de santé	Addictions et toxicomanie Facteurs sociaux et psycho-sociaux Mode de vie et comportements Produits de santé Systèmes de soins et accès aux soins Travail
Mots-clés	recherche translationnelle, schizophrénie, prévention, dépistage, traitement, prise en charge
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Schurhoff
Prénom	Franck
Email	franck.schurhoff@inserm.fr
Laboratoire	Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics
Organisme	Fondation FondaMental, Inserm, Henri-Mondor university hospitals, AP-HP (Paris Public Hospitals)
Nom du responsable	Fond
Prénom	Guillaume

Email	guillaume.fond@gmail.com
Laboratoire	Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics
Organisme	Fondation FondaMental, Inserm, Henri-Mondor university hospitals, AP-HP (Paris Public Hospitals)
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	EU-GEI project (European Network of National Schizophrenia Networks studying Gene-Environment Interactions), OPTIMISE project (Optimization of Treatment and Management of Schizophrenia in Europe)
Financements	
Financements	Publique
Précisions	FondaMental foundation, INSERM, ANR-11-IDEX-0004 et ANR-10-COHO-10-01
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	FondaMental foundation
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
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
Critère de sélection des	Autre traitement ou procédure

participants

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

Les objectifs sont :

- accélérer l'accès à des spécialistes pour tous les sujets souffrant de schizophrénie, ainsi que les sujets à risque;
- promouvoir une approche de médecine personnalisée par une enquête systématique et approfondie de la schizophrénie, pour améliorer la détection et la prévention de la comorbidité psychiatrique et somatique, d'offrir des recommandations personnalisées pour les soins pharmacologiques, psychosociaux et le mode de vie, d'évaluer prospectivement l'impact des traitements recommandés pour l'individu et d'identifier les facteurs de risque de rechute;
- réduire les délais entre l'apparition des maladies, un diagnostic précis et l'introduction d'un traitement approprié
- améliorer la concordance entre les directives de médecine factuelle et la pratique clinique;
- Communiquer sur les connaissances et les compétences sur de nouveaux outils de diagnostic et les stratégies thérapeutiques.

Critères d'inclusion

Patients atteints de schizophrénie dans l'un des 10 centres participants

Type de population

Age

Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

France

Collecte

Dates	
Année du premier recueil	2007
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
Détail du nombre d'individus	603
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données biologiques
Données cliniques, précisions	Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Données sociodémographiques (âge, sexe, état matrimonial, le niveau d'éducation, nombre d'enfants), données médico-économique (Global assessment of functioning scale, Quality of life: S-QoL, statut de travail et nombre de jours travaillés pendant l'année précédente, revenus, nombre de consultations durant l'année autre que psychiatrie, nombre de passage aux urgences , soins dentaires, Personal and Social Performance Scale (PSP)), histoire des symptômes et évolution (Positive And Negative Symptoms Scale (PANSS), nombre et durée des hospitalisations en psychiatrie, âge et durée de la 1ere hospitalisation, âge et durée du 1er traitement antipsychotique, comportement agressif, CGI: Clinical Global Impression), humeur (Calgary Depression Score (CDSS heteroquestionnaire), Young Mania Rating Scale (YMRS), suicide), Comorbidité psychiatrique et facteurs de risque (anxiété, troubles alimentaires, histoire familiales, Childhood Trauma Questionnaire (CTQ), obsessions..), addictions (drogue, tabac, alcool, internet, jeux d'argents), comorbidité somatique, données anthropométriques
Données déclaratives, précisions	Face à face
Données biologiques, précisions	Test sanguins complet, dosage des médicaments, C-reactive protein, enzymes hépatiques, TG-HDL-LDL, TSH, ionogramme, Ferritine, prolactine

Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sang total
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé

Modalités

Mode de recueil des données	Via l'application e-schizo© développée par la fondation FondaMental
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Chaque année (pendant 5 ans), enregistrement des modifications importantes qui ont eu lieu, les progrès cliniques, mais aussi les périodes d'hospitalisation et / congés maladies. Symptomatologie positive, négative, le fonctionnement cognitif, symptômes résiduels, l'humeur, les tentatives de suicide, l'implication professionnel et social, l'utilisation des ressources, les traitements (y compris les effets secondaires, l'observance thérapeutique), la qualité du sommeil, l'activité physique et la perspicacité sont surveillés.
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.fondation-fondamental.org/page_dyn.php?mytabsmenu=4&lang=FR&page_id=MDAwMDAwMDAzOA==
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-FACE-SZ
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)	Pour les membres du Réseau FondaMental qui souhaitent accéder aux données de la base FACE, voici la procédure à suivre :
--	--

1. Remplir une fiche de demande de sommaire et de thésaurus de la base FACE et l'envoyer à face@fondation-fondamental.org.
2. Suite à cet envoi, deux documents vous seront transmis: le thésaurus FACE (liste de toutes les variables disponibles) et le sommaire FACE (Données classées par grandes thématiques) spécifiques à la pathologie spécifiée.
3. Pour faire une demande d'extraction, le dossier complet à fournir comprend 3 éléments qui sont les suivants:
 - le formulaire de demande d'extraction de données de la base FACE (complété et signé)
 - la lettre d'engagement (complétée et signée)
 - le thésaurus (avec les variables demandées cochées)

Ce dossier est à envoyer à : face@fondation-fondamental.org

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique