

Etudes GEDEPAC - Études transversales sur le devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologies chroniques

Responsable(s) : Mellerio Hélène , Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique
Bréart Gérard
Guilmin-Crépon Sophie, Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique
Loirat Chantal, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Service de Néphrologie pédiatrique, 48 Boulevard Sérurier, 75019 Paris, France
Levy-Marchal Claire

Date de modification : 29/10/2015 | Version : 1 | ID : 73256

Général	
Identification	
Nom détaillé	Études transversales sur le devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologies chroniques
Sigle ou acronyme	Etudes GEDEPAC
Thématiques générales	
Domaine médical	Endocrinologie et métabolisme Urologie, andrologie et néphrologie
Pathologie, précisions	Diabète de type 1, insuffisance rénale traitée par transplantation
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique Mode de vie et comportements Systèmes de soins et accès aux soins Autres (précisez)
Mots-clés	Vie socioprofessionnelle, Santé somatique, conduites à risque, Transition pédiatrie - médecine d'adultes, Maladies chroniques, Qualité de vie, enfants
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Mellerio
Prénom	Hélène
Email	helene.mellerio@inserm.fr

Laboratoire	Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique
Nom du responsable	Bréart
Prénom	Gérard
Email	gerard.breart@tnn.aphp.fr
Organisme	Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent
Nom du responsable	Guilmin-Crépon
Prénom	Sophie
Email	sophie.guilmin-crepon@aphp.fr
Laboratoire	Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique
Nom du responsable	Loirat
Prénom	Chantal
Email	chantal.loirat@aphp.fr
Laboratoire	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Service de Néphrologie pédiatrique, 48 Boulevard Sérurier, 75019 Paris, France
Nom du responsable	Levy-Marchal
Prénom	Claire
Email	claire.levy-marchal@inserm.fr
Organisme	Inserm, Pôle Recherche clinique, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris, France.
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Enquêtes intégrées dans le GEDEPAC, Groupe

d'Etudes sur le Devenir des Enfants atteints de PATHologies Chroniques

Financements

Financements Privé

Précisions Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Inserm

Statut de l'organisation Secteur Public

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent

Statut de l'organisation Secteur Privé

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 transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)

Origine du recrutement des participants Via une base administrative ou un registre

Base ou registre, précisions Pour l'enquête "Diabète de type 1" : Registre national d'incidence du diabète; pour l'enquête "Transplantation rénale" : registre CRISTAL (Agence de la Biomédecine)

Critère de sélection des participants Prise de produit(s) de santé
Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

Informations complémentaires concernant la constitution de 2 enquêtes : enquête "Diabète de type 1" (n=388), et enquête "Transplantation rénale" (n=374)

Objectif de la base de données

Objectif principal	Étude du devenir à l'âge adulte d'enfants porteurs de pathologies chroniques
--------------------	--

Critères d'inclusion	Maladie chronique dans l'enfance (selon l'enquête : Diabète de type 1 ou insuffisance rénale terminale traitée par transplantation rénale), adresse postale valide, dernières nouvelles inférieur à 12 mois, réponse au questionnaire
----------------------	---

Type de population

Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans)
-----	--

Population concernée	Sujets malades
----------------------	----------------

Sexe	Masculin Féminin
------	---------------------

Champ géographique	National
--------------------	----------

Détail du champ géographique	France
------------------------------	--------

Collecte**Dates****Taille de la base de données**

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
--	----------------------

Détail du nombre d'individus	762
------------------------------	-----

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
---------------------	-------------------------------

Type de données recueillies	Données déclaratives
-----------------------------	----------------------

Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
----------------------------------	---------------------------

Détail des données déclaratives recueillies	Vie socioprofessionnelle, QDV : SF - 36 et MFI - 20, Santé somatique, conduites à risque, Transition pédiatrie - médecine d'adultes, Vie sexuelle : enquête Contexte de la Sexualité en France
---	--

Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Modalités	
Mode de recueil des données	auto-questionnaire papier (202 items)
Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Sur demande auprès de : Hélène Mellerio ou Sophie Guilmin-Crépon, CIC-EC, CIC 1426, Hôpital Robert Debré, 75010 Paris
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique