

DEFI - Etude longitudinale en population générale : détermination de l'Épidémiologie de la Fibromyalgie

Responsable(s) :Millet Véronique, Pfizer

Date de modification : 01/01/2019 | Version : 1 | ID : 112

Général	
Identification	
Nom détaillé	Etude longitudinale en population générale : détermination de l'Épidémiologie de la Fibromyalgie
Sigle ou acronyme	DEFI
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL N° 908059, CPP 29/10/2007
Thématiques générales	
Domaine médical	Neurologie
Autres, précisions	Fibromyalgie
Mots-clés	prévalence fibromyalgie
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Millet
Prénom	Véronique
Adresse	23- 25 avenue du Dr Lannelongue, 75668 paris cedex 14
Téléphone	+33 (0)1 58 07 334 12
Email	veronique.millet@pfizer.com
Laboratoire	Pfizer
Collaborations	
Financements	
Financements	Privé
Précisions	Pfizer
Gouvernance de la base de	

données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Pfizer
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 longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé Via un fichier de population
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	Tirage au sort annuaire téléphonique page blanche
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Principal : - Évaluer la prévalence de la fibromyalgie en population générale, dans cinq « régions française », en identifiant : ? dans un premier temps, par téléphone, les patients fibromyalgiques potentiels ou avérés, ? puis dans un second temps, parmi ces patients, ceux présentant une fibromyalgie validée par un rhumatologue. Secondaires : - Décrire les caractéristiques des patients avec un diagnostic de fibromyalgie validé par un rhumatologue. - Décrire les caractéristiques des patients pour qui ce diagnostic n'a pas été validé par le rhumatologue. - Comparer les caractéristiques de ces deux groupes de patients entre eux et chacune d'elles avec les caractéristiques de la population générale de l'étude.

Critères d'inclusion

- Patients âgés de 18 ans ou plus.
- Patients jugés aptes à répondre aux questions.
- Patients sélectionnés aléatoirement acceptant de participer à l'enquête (en cas de refus, la personne sélectionnée n'était pas remplacée au sein du foyer, ni dans l'étude).

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	Population générale
----------------------	---------------------

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

Champ géographique	Régional
--------------------	----------

Régions concernées par la base de données	Auvergne Rhône-Alpes Bretagne Île-de-France Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées Nord - Pas-de-Calais Picardie
---	--

Détail du champ géographique	les agglomérations de Lille, Grenoble, Toulouse et les départements du Val-de-Marne et de l'Ille-et-Vilaine
------------------------------	---

Collecte

Dates

Année du premier recueil	2008
--------------------------	------

Année du dernier recueil	2009
--------------------------	------

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	2849
------------------------------	------

Données

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

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

Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier Face à face Téléphone
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité
Modalités	
Mode de recueil des données	Téléphonique et papier
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	1 mois
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)	Modalités d'accès à la base de données en cours de définition
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique