

SANOIA - Etude longitudinale sur des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ou de purpura thrombocytopénique : évaluation de l'outil Sanoia (dossiers de santé électroniques)

Responsable(s) : Servy Hervé
Selamnia Adam

Date de modification : 08/02/2013 | Version : 3 | ID : 5201

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ou de purpura thrombocytopénique : évaluation de l'outil Sanoia (dossiers de santé électroniques)

Sigle ou acronyme SANOIA

Thématiques générales

Domaine médical Hématologie
Rhumatologie

Déterminants de santé Mode de vie et comportements
Produits de santé

Mots-clés rhumatologie ; évènements rapportés par le patient (PRO) ; traitements ; score RAID ; score RAPID-3 ; qualité de vie, données de santé électroniques

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Servy

Prénom Hervé

Adresse 1160 Avenue Guillaume Dulac

Téléphone + 33 (0)671319917

Email hservy@sanoia.com

Organisme AIMSU - Association pour l'Information Médicale en Situations d'Urgences -

Nom du responsable Selamnia

Prénom Adam

Adresse 1160 Avenue Guillaume Dulac

Téléphone	+ 33 (0)6 07 13 29 20
Email	mselamnia@sanoia.com
Organisme	AIMSU - Association pour l'Information Médicale en Situations d'Urgences -
Collaborations	
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	Fonds européens et de valorisation de la Recherche CNRS (incubateur) Bourse UCB France ; Nordic AMGEN - Recherche et développement de médicaments issus de la biotechnologie
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	AIMSU - Association pour l'Information Médicale en Situations d'Urgences - SANOIA
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
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	Enquête 1: Echantillon de patients remplissant les critères de sélection (Polyarthrite rhumatoïde) parmi les patients du service de rhumatologie de l'hôpital sainte Marguerite, CHU Marseille et de cabinets libéraux de la région PACA. Enquête 2: Echantillon de patients hospitalisés pour Purpura Thrombopénique Idiopathique entre 2000 et 2010

Objectif de la base de données

Objectif principal	La Société Française de Rhumatologie (SFR) et l'association de patients ANDAR ont établi un partenariat depuis début 2012, visant à diffuser un nouvel outil (Sanoia) permettant aux patients de noter et suivre leurs données personnelles contribuant à leur suivi. Cet outil comporte un attendu important en termes d'épidémiologie. En effet les informations saisies anonymement par le patient, quant à sa situation médicale et le ressenti de la maladie, sont agrégeables pour la recherche. L'outil après une phase d'évaluation, est actuellement déployé sur deux pathologies: Enquête 1: Evaluer la faisabilité et l'adoption de SANOIA, un dossier de santé personnel librement accessible, pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. A décembre 2012, ce sont 2902 patients qui l'avaient adopté. Enquête 2: Evaluer la faisabilité et l'adoption de SANOIA, un carnet de santé personnel librement accessible, qui a été adapté pour les patients atteints d'une maladie rare: le purpura thrombocytopénique."
Critères d'inclusion	Patients avec une polyarthrite rhumatoïde, adultes remplissant les critères ACR de classification (1987, American College of Rheumatology) ayant un accès internet (Enquête 1) Patients âgés entre 18 et 75 ans, avec un diagnostic de purpura thrombocytopénique chronique selon les directives internationales, avec accès permanent au Web, et sans problème psychiatrique (Enquête 2)
Type de population	
Age	Adolescence (13 à 18 ans) 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 2010

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 n = 56 for RA Patients. Extended to 2,902 patients in December 2012
n = 72 for ITP Patients

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données déclaratives

Données déclaratives, précisions Auto-questionnaire papier

Existence d'une bibliothèque Non

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

Enquête 1: Le contenu de la fiche Sanoia des patients de l'étude -remplie par leurs soins avec une assistance variable selon le groupe d'affectation- a été confronté à 3 mois au contenu de leur dossier médical -détenu par leur médecin rhumatologue- selon l'exhaustivité des informations relatives aux traitements, aux comorbidités et aux antécédents. Enquête 2: Les données démographiques et médicales, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé en utilisant le dossier électronique Sanoia ont été évalués à l'inclusion et à 1, 3 et 6 mois par courrier postal. L'utilisation du dossier Sanoia a été évaluée par un questionnaire spécifique et en mesurant la fréquence des connexions de chaque patient.

Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Par téléphone

Appariement avec des sources administratives	Non
--	-----

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=%28Servy+H[author]+OR+Selamnia+A[author]%29+AND+SANOIA
-----------------------	---

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)	Ouvert à tout organisme de Recherche, privé ou public, mais soumis à instruction pour avis éthique auprès de la Société Française de Rhumatologie.
--	--

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------