

ReLSEP - Registre Lorrain des Scléroses en Plaques (Registre qualifié 2017-2022)

Responsable(s) :Guillemin Francis, CIC-EC NANCY
Debouverie Marc, CIC-EC NANCY

Date de modification : 25/10/2017 | Version : 3 | ID : 60061

Général

Identification

Nom détaillé	Registre Lorrain des Scléroses en Plaques (Registre qualifié 2017-2022)
--------------	---

Sigle ou acronyme	ReLSEP
-------------------	--------

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : 909089 CCTIRS : 10.258 Clinical trials : NCT02883335
--	---

Thématiques générales

Domaine médical	Immunologie Neurologie
-----------------	---------------------------

Pathologie, précisions	Sclérose en plaques
------------------------	---------------------

Déterminants de santé	Géographie
-----------------------	------------

Mots-clés	diagnostic, évolution, prise en charge thérapeutique
-----------	--

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Guillemin
--------------------	-----------

Prénom	Francis
--------	---------

Adresse	CHRU de Nancy, Hôpitaux de Brabois, CIC 1433 Epidémiologie Clinique Faculté de médecine, bâtiment E, 2ème étage Rue du Morvan, 54500 Vandœuvre Les Nancy
---------	---

Téléphone	03-83-85-21-65
-----------	----------------

Email	francis.guillemin@chru-nancy.fr
-------	---------------------------------

Laboratoire	CIC-EC NANCY
-------------	--------------

Organisme	CIC-EC
-----------	--------

Nom du responsable	Debouverie
--------------------	------------

Prénom	Marc
Adresse	29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 Nancy
Téléphone	+ 33 (0)3 83 85 16 76
Email	m.debouverie@chru-nancy.fr
Laboratoire	CIC-EC NANCY

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
---	-----

Précisions	Implication dans un réseau de cohorte : EDMUS
------------	---

Financements

Financements	Publique
--------------	----------

Précisions	Réseau de santé
------------	-----------------

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CIC-EC
Statut de l'organisation	Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Nom du contact	Ziegler
Prénom	Amandine
Adresse	CHRU de Nancy, Hôpitaux de Brabois, CIC 1433 Epidémiologie Clinique Faculté de médecine, bâtiment E, 2ème étage Rue du Morvan, 54500 Vandœuvre Les Nancy
Téléphone	+ 33 (0)3 83 85 28 52
Email	a.zieglr@chru-nancy.fr
Laboratoire	CIC-EC NANCY
Organisme	CIC-EC

Caractéristiques

Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Prospectif
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : étudier les modalités et déterminants de la prise en charge de la SEP. L'objectif est de tendre vers une représentativité maximale d'une population de patients atteints de sclérose en plaques définie par un critère géographique.
Critères d'inclusion	Patients atteints de sclérose en plaques dans la région Lorraine
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
Pathologie	VI - Maladies du système nerveux
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Régional
Régions concernées par la base de données	Alsace Champagne-Ardenne Lorraine
Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique (40 centres) 5 départements: 52, 54, 55, 57, 88
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	01/2003
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en	[1000-10 000[individus

nombre d'individus)

Détail du nombre d'individus	6331
------------------------------	------

Données

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

Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques
-----------------------------	--

Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
-------------------------------	------------------------------------

Détail des données cliniques recueillies	Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi à chaque consultation Informations recueillies lors de l'examen clinique : données neurologiques
--	---

Données paracliniques, précisions	Imagerie
-----------------------------------	----------

Existence d'une bibliothèque	Non
------------------------------	-----

Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
-----------------------------	--

Modalités

Mode de recueil des données	Examen clinique : saisie manuelle
-----------------------------	-----------------------------------

Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence : après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes par retour au dossier source Réalisation d'audits de qualité internes
------------------------------	--

Suivi des participants	Oui
------------------------	-----

Détail du suivi	Durée indéterminée
-----------------	--------------------

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

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-ReLSEP
-----------------------	---

Description	Liste des publications dans Pubmed
-------------	------------------------------------

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22354740
-----------------------	---

Description	Estimating the prevalence and incidence of multiple sclerosis in the Lorraine region, France, by the capture-recapture method.
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18637953
Description	Natural history of multiple sclerosis in a population-based cohort.
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17623734
Description	Increasing incidence of multiple sclerosis among women in Lorraine, Eastern France.
Lien vers le document	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27936086/
Description	Geographical Heterogeneity of Multiple Sclerosis Prevalence in France.
Lien vers le document	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26148099
Description	Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study.

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Utilisation possible des données par des équipes académiques Utilisation possible des données par des industriels
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique