

SQUELETTE - Etude longitudinale sur des enfants handicapés moteurs avec suivi radiologique du squelette / système EOS

Responsable(s) :Griffet Jacques

Date de modification : 16/07/2013 | Version : 2 | ID : 60125

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur des enfants handicapés moteurs avec suivi radiologique du squelette / système EOS

Sigle ou acronyme SQUELETTE

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) Accord CNIL

Thématiques générales

Domaine médical Radiologie et imagerie médicale

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés Mesures tridimensionnelles, squelette, rachis, membres inférieurs, méthodes thérapeutiques, Évaluation

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Griffet

Prénom Jacques

Adresse H.C.E. - C.H.U. - B.P. 217
38043 GRENOBLE Cedex 9

Téléphone +33 (0)4.76.76.61.22

Email jgriffet@chu-grenoble.fr

Organisme CHU DE GRENOBLE

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions	Union européenne
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	DIRECTION DE LA RECHERCHE CLINIQUE - CHU DE NICE
Statut de l'organisation	Secteur Public
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	Oui
Précisions	Intervention au niveau individuel
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Mode d'inclusion des individus : Prospectif Autres organismes actifs dans la constitution de la cohorte : CHU, ECOLE NATIONALE SUPERIEURE ARTS ET METIERS PARIS
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectif général : effectuer des mesures tridimensionnelles du squelette du rachis et des membres inférieurs Objectif secondaire : évaluer les méthodes thérapeutiques
Critères d'inclusion	Enfant et adolescent handicapés moteurs, enfant, adulte présentant une pathologie de l'appareil locomoteur
Type de population	
Age	Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans)

Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)

Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	11/2008
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	28
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 Informations recueillies lors de l'examen clinique : Symptomatologie clinique, traitement entrepris
Données paracliniques, précisions	Imagerie : radiologie avec système EOS
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
Modalités	
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes par retour au dossier source

Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi
Réalisation d'audits de qualité internes tous les trimestres
Les patients sont informés de l'utilisation de leur données

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://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23276683>

Lien vers le document

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19424706>

Lien vers le document

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19436243>

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
Condition d'accès contractuelle
Utilisation non possible des données par des industriels

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique