

- Registre français de l'atrésie des voies biliaires

Responsable(s) :Chardot Christophe

Date de modification : 03/09/2015 | Version : 2 | ID : 73217

Général

Identification

Nom détaillé	Registre français de l'atrésie des voies biliaires
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL (Autorisation N° 997085)

Thématiques générales

Domaine médical	Endocrinologie et métabolisme Maladies rares Pédiatrie Radiologie et imagerie médicale
Pathologie, précisions	Atrésie des voies biliaires
Mots-clés	atrésie des voies biliaires, thérapie, registre, enfants, épidémiologie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Chardot
Prénom	Christophe
Adresse	149 rue de Sèvres 75743 Paris CEDEX 15
Téléphone	+ 33 1 44 49 41 52
Email	christophe.chardot@nck.aphp.fr observatoire.atresiebiltaire@nck.aphp.fr
Organisme	Necker Hospital for Sick Children

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	European Federation for biliary atresia research

Financements

Financements	Publique
Précisions	PHRC AOM 02007
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Observatoire français de l'atrésie des voies biliaires
Statut de l'organisation	Secteur Privé
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Participation des 45 centres impliqués dans la prise en charge de l'AVB (du diagnostic à la greffe hépatique)
Objectif de la base de données	
Objectif principal	L'objectif de ce registre est de promouvoir la recherche, le progrès thérapeutique, l'information des familles et la formation médicale dans le domaine de l'atrésie des voies biliaires et des pathologies associées.
Critères d'inclusion	? Diagnostic d'AVB confirmé ? Enfant vivant en France ? Né entre 1986 et 2009
Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France

Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1986
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	1 107 (2009)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Identité des enfants (nom, prénom, date de naissance, adresse), la ou les équipe(s) qui assurent leur prise en charge médicale, les circonstances de diagnostic, l'intervention de Kasai et ses suites, l'éventuelle transplantation hépatique et ses suites, le devenir de l'enfant
Données biologiques, précisions	reliquats biliaires
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	
Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://asso.orpha.net/OFAVB/_PP_5.html
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à	Contacteur le responsable scientifique

disposition, format de données
et délais de mise à disposition)

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique