

HHORAGES - Cohorte d'enfants de femmes exposées à des hormones synthétiques pendant la grossesse

Responsable(s) :Soyer-Gobillard Marie-Odile

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 3 | ID : 73222

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte d'enfants de femmes exposées à des hormones synthétiques pendant la grossesse
Sigle ou acronyme	HHORAGES
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: J B /EM/DC042793, N° 1006460
Thématiques générales	
Domaine médical	Gynécologie obstétrique Psychologie et psychiatrie
Déterminants de santé	Génétique Intoxication Pollution
Mots-clés	diéthylstilbestrol, troubles spychatriques, Oestrogènes synthétiques, l'éthinylestradiol, troubles comportementaux et somatiques, exposition, grossesse
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Soyer-Gobillard
Prénom	Marie-Odile
Email	mog66@wanadoo.fr
Organisme	HHORAGES-France
Collaborations	
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	HHORAGES-France, Région Ile de France

Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	HHORAGES-FRANCE
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 de cohortes
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de professionnels d'exercice libéral
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Le but de cette cohorte, c'est d'établir la relation de cause à effet entre la prise d'hormones sexuelles de synthèse lors des grossesses et tous les troubles générés, à plus ou moins long terme, chez les enfants issus de ces grossesses. Nous mettons l'accent en particulier sur les troubles psychiques : dépressions récurrentes, anorexie, boulimie, maniaco-dépressions, schizophrénies associés ou non à des dysfonctionnements et/ou malformations.
Critères d'inclusion	Les personnes nées entre 1946 et 1995 et volontaires
Type de population	
Age	Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
Population concernée	Population générale

Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2002
Année du dernier recueil	2007
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	1182 children ; 529 families
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Le traitement hormonal de la mère avant et pendant la grossesse; dossiers médicaux, y compris les prescriptions et les problèmes de santé des enfants, y compris des diagnostics et des traitements médicaux ou des hospitalisations. Troubles spychatriques (troubles alimentaires, troubles du comportement, troubles obsessionnels compulsifs, la dépression et les troubles bipolaires, la schizophrénie, et les suicides (tentatives, décès))
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	
Suivi des participants	Oui

Détail du suivi	Par téléphone, courrier postal ou Email. Actuellement 1280 dossiers ont été communiqués à l'Association (secrétariat et trésorière ds la région parisienne). Une écoute téléphonique personnalisée est également mise en oeuvre tous les jours pour aider les familles en détresse (les maladies psychiatriques sont lourdes à gérer).
-----------------	---

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

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.hhorages.com/biblio.php
-----------------------	---

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

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

Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-HHORAGES
-----------------------	---

Description	Liste des publications dans HAL
-------------	---------------------------------

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	D'autres chercheurs ont eu accès à notre cohorte et un travail est en cours de publication ainsi qu'une thèse de Doctorat en Médecine vient d'être soutenue (Equipe du Professeur M.O.Krebs; Hôpital Ste Anne à Paris). Equipe du Professeur Charles Sultan (CHRU) à Montpellier et du Professeur Philippe Courtet (CHRU) à Montpellier avec lesquels je travaille plus étroitement. Mais les familles sont seules aptes à accepter ou refuser de participer.
--	---

Pour le moment nous réservons ces données à des travaux en cours, en collaboration avec les équipes Sultan (Endocrinologie) et Courtet (Psychiatrie) à Montpellier avec lesquelles je collabore depuis de nombreuses années.

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

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