

ALLOPULM - Cohorte de patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques/complications pulmonaires tardives

Responsable(s) :Bergeron-Lafaurie Anne, APHP

Date de modification : 07/10/2022 | Version : 1 | ID : 60184

Général

Identification

| | |
|--|---|
| Nom détaillé | Cohorte de patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques/complications pulmonaires tardives |
| Sigle ou acronyme | ALLOPULM |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | CNIL: 01/11/2005 |

Thématiques générales

| | |
|--------------------------------|--|
| Domaine médical | Cardiologie Pneumologie |
| Etude en lien avec la Covid-19 | Non |
| Mots-clés | sujets hospitalisés, système de santé, aspects cliniques, radiologiques et fonctionnels respiratoires initiaux et évolutifs, incidence |

Responsable(s) scientifique(s)

| | |
|--------------------|------------------------------------|
| Nom du responsable | Bergeron-Lafaurie |
| Prénom | Anne |
| Adresse | 75010 PARIS |
| Téléphone | +33 (0)1 42 49 41 66 |
| Email | anne.bergeron-lafaurie@sls.aphp.fr |
| Laboratoire | APHP |

Collaborations

Financements

| | |
|--------------|----------|
| Financements | Publique |
|--------------|----------|

| | |
|---|--|
| Précisions | APHP |
| Gouvernance de la base de données | |
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | APHP |
| 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 de cohortes |
| Origine du recrutement des participants | Via une sélection de services ou établissements de santé |
| Critère de sélection des participants | Autre traitement ou procédure |
| 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 | Prospectif |
| Objectif de la base de données | |
| Objectif principal | <p>Objectif général :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estimer l'incidence des CPTNI : complications pulmonaires tardives non infectieuses - Caractériser leurs aspects cliniques, radiologiques et fonctionnels respiratoires initiaux et évolutifs - Rechercher les facteurs favorisant leur survenue <p>Objectif secondaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disposer d'estimations de l'incidence des CPTNI des ACSH (allogreffe de cellules souches hématopoïétique) sur une cohorte prospective non sélectionnée, permettant de mettre en œuvre une étude prospective multi-centrique de cohorte pronostique ayant une puissance statistique satisfaisante |

| | |
|--|--|
| Critères d'inclusion | Patients devant recevoir une allogreffe de moelle et vivant à j100 |
| Type de population | |
| Age | Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) |
| Population concernée | Population générale |
| Pathologie | |
| Sexe | Masculin Féminin |
| Champ géographique | Local |
| Régions concernées par la base de données | Île-de-France |
| Détail du champ géographique | Recrutement parmi les patients greffés de moelle à l'hôpital saint Louis de Paris |
| Collecte | |
| Dates | |
| Année du premier recueil | 05/2006 |
| Taille de la base de données | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | < 500 individus |
| Détail du nombre d'individus | 237 |
| Données | |
| Activité de la base | Collecte des données active |
| Type de données recueillies | Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques |
| Données cliniques, précisions | Dossier clinique Examen médical |
| Détail des données cliniques recueillies | Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies lors de l'examen clinique : auscultation pulmonaire, état |

cutané, aires ganglionnaires, palpation abdominale, peak flow, saturation en oxygène

Données déclaratives, précisions

Auto-questionnaire papier
Face à face

Détail des données déclaratives recueillies

Auto-questionnaire à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies par l'auto-questionnaire : questionnaire de qualité de vie Saint-Georges Questionnaire par entretien à l'inclusion et au cours du suivi tous les deux ans. Informations recueillies lors de l'entretien : questions sur les événements intercurrents pulmonaires, état hématologique, symptômes pulmonaires, rejet de greffe, traitement en cours

Données paracliniques, précisions

Imagerie

Données biologiques, précisions

Type de prélèvements réalisés : NFS, plaquettes, bilan hépatique, immunophénotypage, ige et phadiatop, sérothèque, ionogramme sanguin

Existence d'une biothèque

Non

Paramètres de santé étudiés

Evénements de santé/morbidité
Evénements de santé/mortalité
Qualité de vie/santé perçue

Modalités

Mode de recueil des données

Auto-questionnaire : saisie à partir d'un questionnaire papier Entretiens : saisie à partir d'un questionnaire papier Examens cliniques : étape manuscrite Examens biologiques : étape manuscrite

Procédures qualité utilisées

Présence d'une requête de cohérence au moment de la saisie des données informatiques. Gestion des données manquantes par retour au dossier source ou retour vers le patient ou retour vers un tiers. Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi. Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi. Les patients sont informés de l'utilisation de leur données.

Suivi des participants

Oui

Détail du suivi

Durée du suivi : 4 ans
Recueil de données tous les 6 mois

Appariement avec des sources administratives

Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16145172>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732781>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23208317>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672535>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371177>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19953024>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18029149>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879919>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666361>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351647>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16145172>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732781>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23208317>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672535>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371177>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19953024>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18029149>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879919>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666361>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351647>

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

Utilisation non possible des données par des équipes académiques
Utilisation non possible des données par des industriels

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès pas encore planifié