

PED-BD - Cohorte d'enfants atteints d'aphtes oraux récurrents: diagnostic précoce de la maladie de Behcet

Responsable(s) :Koné-Paut Isabelle, CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE
Tran Tu-Anh, CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE
Darce Bello Martha, CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE.

Date de modification : 04/07/2013 | Version : 2 | ID : 60194

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte d'enfants atteints d'aphtes oraux récurrents: diagnostic précoce de la maladie de Behcet

Sigle ou acronyme PED-BD

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL : 14/10/2008

Thématiques générales

Domaine médical Médecine interne
Pédiatrie

Déterminants de santé Génétique

Mots-clés Recurrent oral aphthosis (ROA), symptômes, genital ulceration (GU), erythema nodosum, folliculitis, pustulous/acneiform lesions, positive pathergy test, uveitis, venous/arterial thrombosis, Maladie de Behcet, histoire familiale

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Koné-Paut

Prénom Isabelle

Adresse 94275 LE KREMLIN BICÊTRE

Téléphone +33 (0)1 45 21 63 08

Email isabelle.kone-paut@bct.aphp.fr

Laboratoire CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE

Nom du responsable Tran

Prénom Tu-Anh

Adresse 94275 LE KREMLIN BICÊTRE

Téléphone +33 (0)1 45 21 32 45

Email tu-anh.tran@bct.aphp.fr

Laboratoire CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CHU BICETRE

Nom du responsable Darce Bello

Prénom Martha

Adresse 94275 LE KREMLIN BICÊTRE

Téléphone +33 (0)1 45 21 63 08

Email martha.darce@bct.aphp.fr

Laboratoire CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE. CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES. RHEUMATOLOGIE PEDIATRIQUE. SERVICE DE PEDIATRIE GENERALE.

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions Inclusion dans un projet européen : Eurofever

Financements

Financements Publique

Précisions APHP/Programme hospitalier de recherche clinique.

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

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 Prospectif. Date de fin des inclusions indéterminée.

Objectif de la base de données

Objectif principal Définir des critères de diagnostic précoce de la maladie de Behçet chez les patients de moins de 16 ans.

Critères d'inclusion Recurrent oral aphthosis (ROA) associée à au moins un des ces symptômes: genital ulceration (GU), erythema nodosum, folliculitis, pustulous/acneiform lesions, positive pathergy test, uveitis, venous/arterial thrombosis, family history de Maladie de Behçet

Type de population

Age Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)

Population concernée Sujets malades

Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	International
Détail du champ géographique	32 centres : France, Royaume-Uni, Italie, Suisse, Allemagne, Japon, Arabie-Saoudite, Iran, Turquie, Egypte et Maroc.
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	03/2008
Année du dernier recueil	03/2012
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	110
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi tous les ans.
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire par entretien à l'inclusion et au cours du suivi tous les ans.
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Cellules sanguines isolées ADN
Détail des éléments conservés	DNAtèque, banque de cellules
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	Entretiens : saisie manuelle à partir d'un questionnaire papier.Examens cliniques : saisie manuscrite.Examens biologiques : saisie manuscrite.
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence : Au moment de la saisie des données informatiques et après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes : Retour au dossier source,Retour vers le patient,Retour vers un tier Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi ? Oui Relance des sujets pour réaliser les visites de suivi ? Oui Les patients sont informés de l'utilisation de leur données (Ecrit)
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Durée indéterminéeRecueil de données tous les ans
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	CLEAN WEB

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=PED-BD
Description	Liste des publications dans Pubmed

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 des données par des industriels à déterminer.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique