

ANRS C04 FHDH : French hospital database on HIV - Base de données hospitalière française sur l'infection à VIH

Responsable(s) : Grabar Sophie, Institut Pierre Louis d'épidémiologie et de Santé Publique (IPLESP UMRS 1136)

Date de modification : 31/03/2025 | Version : 8 | ID : 60047

Général

Identification

Nom détaillé	Base de données hospitalière française sur l'infection à VIH
Sigle ou acronyme	ANRS C04 FHDH : French hospital database on HIV
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : 27/11/1991

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie Cardiologie Immunologie Maladies infectieuses
Etude en lien avec la Covid-19	Non
Pathologie, précisions	Infection à VIH/SIDA
Déterminants de santé	Géographie Iatrogénie Mode de vie et comportements Produits de santé
Mots-clés	événements de santé, morbi-mortalité, VIH, pharmacologie, prévention

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Grabar
Prénom	Sophie
Adresse	56 Bd V Auriol, CS81393, 75646 PARIS Cedex 13
Téléphone	+ 33 (0)1 42 16 42 72
Email	sophie.grabar@iplesp.upmc.fr

Laboratoire Institut Pierre Louis d'épidémiologie et de Santé Publique (IPLESP UMRS 1136)

Organisme Sorbonne Université, INSERM

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions Implication dans des réseaux de cohorte : ART-CC, EUROCOORD (CASCADE, COHERE), HIV CAUSAL

Financements

Financements Mixte

Précisions INSERM, ANRS, NIH, Janssen.

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur ANRS, DGOS

Statut de l'organisation Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage Oui

Labellisations et évaluations de la base de données ANRS

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 Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Prospectif
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Stratégies thérapeutiques : évaluation clinique à moyen et long terme Utilisation de méthodologies innovantes comme les méthodes de 'comparative effectiveness' Morbi-mortalité sévère SIDA et non SIDA et impact de l'infection à VIH et/ou des traitements Infections Cancers Infarctus du myocarde Fractures Santé Publique et infection à VIH en France Survie Présentation tardive Migrants Co-infection VHC Indicateurs de prises en charge (cascade)
Critères d'inclusion	Sujets infectés par le VIH1 ou 2 ; de 15 ans et plus, suivis au moins une fois depuis 1987 dans un des centres participants
Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	B24 - Immunodéficience humaine virale [VIH], sans précision
Sexe	Masculin Féminin Autres
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Cohorte multicentrique (178 hôpitaux) Française (France entière y compris les Dom Tom, à l'exception de l'Aquitaine).
Collecte	
Dates	

Année du premier recueil	01/1987
Année du dernier recueil	recueil toujours en cours
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	200 000
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Périodicité de l'examen : 6 mois .Informations recueillies : données invariables (groupe de transmission, date de première sérologie positive, notion de comptage date, antécédents cliniques et thérapeutiques de l'infection VIH...) ; données cliniques (pathologies classantes, autres diagnostics) ; biologiques (charge virale, CD4, ...), et thérapeutiques (antirétroviraux, prophylaxies primaires et secondaires, traitement des manifestations cliniques). Depuis 2005 : consommation d'alcool et de tabac, bilan lipidique, motif(s) d'arrêt des ARV. Module VHC pour les patients co-infectés,
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Saisie locale dans les centres
Nomenclatures employées	CIM 10 pour les diagnostics
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence après la saisie des données informatiques Réalisation d'audits de qualité internes tous les deux ans environ Autre procédure qualité : Validation des diagnostics
Suivi des participants	Oui

Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant
Détail du suivi	(Durée indéterminée)
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	FHDHPub.docx
Description	liste des publications
Lien vers le document	Int J Epidemiol2014Mary-Krause.pdf
Description	Article Cohort profile dans l'International Journal of Epidemiology (2014)
Accès	
Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Oui
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 possible des données par des industriels Toute demande doit être soumise au conseil scientifique de la cohorte en envoyant un mail à Sophie Grabar
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique