

RDPLF - Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française

Responsable(s) :Verger Christian

Date de modification : 11/12/2019 | Version : 2 | ID : 3600

Général

Identification

Nom détaillé Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française

Sigle ou acronyme RDPLF

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) 542668

Thématiques générales

Domaine médical Urologie, andrologie et néphrologie

Pathologie, précisions Insuffisance rénale chronique

Déterminants de santé Nutrition
Autres (précisez)

Autres, précisions dialyse péritonéale, péritonites, gestion anémie, insuffisance cardiaque, hémodialyse à domicile

Mots-clés dialyse péritonéale, péritonite, anémie, qualité de dialyse, aspects infirmier, dialyse, survie, nutrition, comorbidités, hémodialyse à domicile, DPCA, DPA, HDQ

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Verger

Prénom Christian

Adresse 30 rue Sere Depoin

Téléphone + 33 (0)6 08 76 59 91

Email c.verger@wanadoo.fr

Organisme RDPLF

Collaborations

Financements

Financements

Privé

Précisions

Baxter, Fresenius, Theradial, Physidia, Mologic, Associations dialyse à domicile

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

Association RDPLF

Statut de l'organisation

Secteur Privé

Existence de comités scientifique ou de pilotage

Oui

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

Tous patients insuffisants rénaux traités par dialyse péritonéale dans les centres volontaires pour participer; environ 85 % des patients français traités par dialyse péritonéale sont suivis

Objectif de la base de données

Objectif principal

Analyse en continue des taux de survie et complications des patients traités par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile, aide aux centres participants pour s'évaluer et se comparer, prévenir les complications, gérer la qualité de dialyse, la nutrition, l'anémie, aspects chirurgicaux liés à l'abord péritonéale, aide à la publication. Information aux patients et témoignages

Critères d'inclusion

Tout patient traité par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile dans les centres francophones

Type de population

Age

Nourrissons (28j à 2 ans)
Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)

Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée Sujets malades

Pathologie N17-N19 - Insuffisance rénale

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique International

Détail du champ géographique France, Belgique, Suisse, Tunisie, Maroc

Collecte

Dates

Année du premier recueil 1986

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 France métropolitaine : 31880, DOM TOM : 1531, Belgique 2450, Suisse 502, Maroc 310, Tunisie 1326

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données paracliniques
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique
Examen médical

Données paracliniques, précisions date de naissance, dates de traitements, modalités thérapeutiques

Données biologiques, précisions urée, créatinine, NFS, albumine, bactériologie, ionogramme,

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	recueil par bordereaux papier et par Internet , temps réel ou au minimum tous les 3 mois
Procédures qualité utilisées	Equipe service néphrologie CHU de Caen, logiciel de la base de données : 4D, logiciel statistique : R
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.) Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant Suivi par croisement avec un registre de morbidité
Détail du suivi	relances téléphoniques et par courrier dès que le retard de mise à jour dépasse 3 mois ; ponctuellement comparaison de quelques variables avec celles du registre REIN
Pathologie suivies	N18 - Néphropathie chronique
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.rdplf.org/publications.html
Lien vers le document	rdplf_presentation-2.pdf
Lien vers le document	rdplf_statistiques_2010-1.pdf
Autres informations	Journal officiel du RDPLF à publication trimestrielle Open Access, indexé dans DOAJ : Bulletin de la Dialyse à Domicile (https://www.bdd.rdplf.org)

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)	Charte : http://www.rdplf.org/charte.html renvoi aux centres par retour de l'analyse statistique de leur propres données, publication des données épidémiologiques annuelles sur le site, compte rendu annuel téléchargeable sur le site. Possibilité ouverte à tous d'exploiter une partie de la base de données à partir de requêtes personnelles

pré établies sur le site sur une exportation anonymisée de la base de données chaque nuit. Les études et publications personnalisées sont accessibles à tous, sous réserve d'acceptation par un comité de 12 personnes infirmières et médecins élues au sein des centres (Commission de Bonnes pratiques).
Organisation d'un congrès tous les 2 ans regroupant 300 néphrologues et infirmières

Accès aux données agrégées

Accès libre

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique