

KAWA-NET - Registre de la maladie de KAWASAKI

Responsable(s) :Kone-Paut Isabelle
Piram Maryam
Darce Bello Martha

Date de modification : 03/09/2015 | Version : 2 | ID : 73218

Général

Identification

Nom détaillé Registre de la maladie de KAWASAKI

Sigle ou acronyme KAWA-NET

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

Thématiques générales

Domaine médical
Cardiologie
Maladies rares
Pédiatrie
Rhumatologie

Pathologie, précisions Maladie de Kawasaki

Mots-clés Kawasaki, registre kawanet, complications cardiaques, traitement

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Kone-Paut

Prénom Isabelle

Téléphone +33 (0)1 45 21 32 47

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

Organisme Kremlin-Bicêtre University Hospital (AP-HP)

Nom du responsable Piram

Prénom Maryam

Email maryam.piram@bct.aphp.fr

Organisme Bicêtre University Hospital

Nom du responsable	Darce Bello
Prénom	Martha
Email	martha.darce@bct.aphp.fr
Organisme	Kremlin-Bicêtre University Hospital (AP-HP)

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions PHRC 2009

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Paris Public Hospitals (AP-HP)

Statut de l'organisation Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

Objectif de la base de données

Objectif principal Kawanet est une base de données cliniques et biologiques ayant pour but de décrire les caractéristiques épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques de la maladie de kawasaki dans la population française, de rechercher des facteurs de risque de complications cardiaques ou de résistance au traitement de référence et de participer aux études pan-génomiques du consortium international.

Critères d'inclusion Ont été inclus prospectivement et rétrospectivement les patients diagnostiqués MK dans un centre hospitalier français entre le 01/2011 et le 03/2014. Les données ont été stockées sur une base de données électronique sécurisée (Cleanweb). Une collection d'ADN de trio a été réalisée chez les familles consentantes

Type de population

Age
Nouveau-nés (naissance à 28j)
Nourrissons (28j à 2 ans)
Petite enfance (2 à 5 ans)

Population concernée
Sujets malades

Sexe
Masculin
Féminin

Champ géographique
National

Détail du champ géographique
France

Collecte

Dates

Année du premier recueil
2011

Année du dernier recueil
2014

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)
< 500 individus

Détail du nombre d'individus
401

Données

Activité de la base
Collecte des données terminée

Type de données recueillies
Données cliniques

Données cliniques, précisions
Dossier clinique

Détail des données cliniques recueillies
Sexe, âge, origine, symptômes, complications cardiaques, traitement

Existence d'une biothèque
Oui

Contenu de la biothèque
ADN

Détail des éléments conservés
Une collection d'ADN de trio a été réalisée chez les familles consentantes

Paramètres de santé étudiés
Evénements de santé/morbidité
Consommation de soins/services de santé

Consommation de soins,
Produits de santé

précisions

Modalités

Suivi des participants Non

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://mediatheque.larhumatologie.fr/mediatheque/media.aspx?mediaId=6721&channel=5730>

Accès

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

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique