

FACE-SZ - Cohorte de patients atteints de schizophrénie

Responsable(s) :Schurhoff Franck, Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics
Fond Guillaume, Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics

Date de modification : 29/09/2015 | Version : 3 | ID : 73234

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte de patients atteints de schizophrénie

Sigle ou acronyme FACE-SZ

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

Thématiques générales

Domaine médical Psychologie et psychiatrie

Pathologie, précisions schizophrénie

Déterminants de santé Addictions et toxicomanie
Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Mode de vie et comportements
Produits de santé
Systèmes de soins et accès aux soins
Travail

Mots-clés recherche translationnelle, schizophrénie, prévention, dépistage, traitement, prise en charge

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Schurhoff

Prénom Franck

Email franck.schurhoff@inserm.fr

Laboratoire Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics

Organisme Fondation FondaMental, Inserm, Henri-Mondor university hospitals, AP-HP (Paris Public Hospitals)

Nom du responsable Fond

Prénom Guillaume

| | |
|-------------|--|
| Email | guillaume.fond@gmail.com |
| Laboratoire | Inserm, U955, Psychopathology and Psychiatric Disorder Genetics |
| Organisme | Fondation FondaMental, Inserm, Henri-Mondor university hospitals, AP-HP (Paris Public Hospitals) |

Collaborations

| | |
|---|---|
| Participation à des projets, des réseaux, des consortiums | Oui |
| Précisions | EU-GEI project (European Network of National Schizophrenia Networks studying Gene-Environment Interactions), OPTIMISE project (Optimization of Treatment and Management of Schizophrenia in Europe) |

Financements

| | |
|--------------|---|
| Financements | Publique |
| Précisions | FondaMental foundation, INSERM, ANR-11-IDEX-0004 et ANR-10-COHO-10-01 |

Gouvernance de la base de données

| | |
|--|------------------------|
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | FondaMental foundation |
| Statut de l'organisation | Secteur Public |
| Existence de comités scientifique ou de pilotage | Oui |

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

| | |
|---|--|
| 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 | Autre traitement ou procédure |

participants

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle

Non

Objectif de la base de données

Objectif principal

Les objectifs sont :

- accélérer l'accès à des spécialistes pour tous les sujets souffrant de schizophrénie, ainsi que les sujets à risque;
- promouvoir une approche de médecine personnalisée par une enquête systématique et approfondie de la schizophrénie, pour améliorer la détection et la prévention de la comorbidité psychiatrique et somatique, d'offrir des recommandations personnalisées pour les soins pharmacologiques, psychosociaux et le mode de vie, d'évaluer prospectivement l'impact des traitements recommandés pour l'individu et d'identifier les facteurs de risque de rechute;
- réduire les délais entre l'apparition des maladies, un diagnostic précis et l'introduction d'un traitement approprié
- améliorer la concordance entre les directives de médecine factuelle et la pratique clinique;
- Communiquer sur les connaissances et les compétences sur de nouveaux outils de diagnostic et les stratégies thérapeutiques.

Critères d'inclusion

Patients atteints de schizophrénie dans l'un des 10 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)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

France

Collecte

| Dates | |
|--|---|
| Année du premier recueil | 2007 |
| Taille de la base de données | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | [500-1000[individus |
| Détail du nombre d'individus | 603 |
| Données | |
| Activité de la base | Collecte des données terminée |
| Type de données recueillies | Données cliniques Données déclaratives Données biologiques |
| Données cliniques, précisions | Examen médical |
| Détail des données cliniques recueillies | Données sociodémographiques (âge, sexe, état matrimonial, le niveau d'éducation, nombre d'enfants), données médico-économique (Global assessment of functioning scale, Quality of life: S-QoL, statut de travail et nombre de jours travaillés pendant l'année précédente, revenus, nombre de consultations durant l'année autre que psychiatrie, nombre de passage aux urgences , soins dentaires, Personal and Social Performance Scale (PSP)), histoire des symptômes et évolution (Positive And Negative Symptoms Scale (PANSS), nombre et durée des hospitalisations en psychiatrie, âge et durée de la 1ere hospitalisation, âge et durée du 1er traitement antipsychotique, comportement agressif, CGI: Clinical Global Impression), humeur (Calgary Depression Score (CDSS heteroquestionnaire), Young Mania Rating Scale (YMRS), suicide), Comorbidité psychiatrique et facteurs de risque (anxiété, troubles alimentaires, histoire familiales, Childhood Trauma Questionnaire (CTQ), obsessions..), addictions (drogue, tabac, alcool, internet, jeux d'argents), comorbidité somatique, données anthropométriques |
| Données déclaratives, précisions | Face à face |
| Données biologiques, précisions | Test sanguins complet, dosage des médicaments, C-reactive protein, enzymes hépatiques, TG-HDL-LDL, TSH, ionogramme, Ferritine, prolactine |

| | |
|-----------------------------------|---|
| Existence d'une biothèque | Oui |
| Contenu de la biothèque | Sang total |
| Paramètres de santé étudiés | Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue |
| Consommation de soins, précisions | Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé |

Modalités

| | |
|--|--|
| Mode de recueil des données | Via l'application e-schizo© développée par la fondation FondaMental |
| Suivi des participants | Oui |
| Détail du suivi | Chaque année (pendant 5 ans), enregistrement des modifications importantes qui ont eu lieu, les progrès cliniques, mais aussi les périodes d'hospitalisation et / congés maladies. Symptomatologie positive, négative, le fonctionnement cognitif, symptômes résiduels, l'humeur, les tentatives de suicide, l'implication professionnel et social, l'utilisation des ressources, les traitements (y compris les effets secondaires, l'observance thérapeutique), la qualité du sommeil, l'activité physique et la perspicacité sont surveillés. |
| Appariement avec des sources administratives | Non |

Valorisation et accès

Valorisation et accès

| | |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | http://www.fondation-fondamental.org/page_dyn.php?mytabsmenu=4&lang=FR&page_id=MDAwMDAwMDAzOA== |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/PUBMED-FACE-SZ |
| 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) | Pour les membres du Réseau FondaMental qui souhaitent accéder aux données de la base FACE, voici la procédure à suivre : |
|--|--|

1. Remplir une fiche de demande de sommaire et de thésaurus de la base FACE et l'envoyer à face@fondation-fondamental.org.
2. Suite à cet envoi, deux documents vous seront transmis: le thésaurus FACE (liste de toutes les variables disponibles) et le sommaire FACE (Données classées par grandes thématiques) spécifiques à la pathologie spécifiée.
3. Pour faire une demande d'extraction, le dossier complet à fournir comprend 3 éléments qui sont les suivants:
 - le formulaire de demande d'extraction de données de la base FACE (complété et signé)
 - la lettre d'engagement (complétée et signée)
 - le thésaurus (avec les variables demandées cochées)

Ce dossier est à envoyer à : face@fondation-fondamental.org

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique