

Etudes GEDEPAC - Études transversales sur le devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologies chroniques

Responsable(s) : Mellerio Hélène, Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique
Bréart Gérard
Guilmin-Crépon Sophie, Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique
Loirat Chantal, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Service de Néphrologie pédiatrique, 48 Boulevard Sérurier, 75019 Paris, France
Levy-Marchal Claire

Date de modification : 29/10/2015 | Version : 1 | ID : 73256

Général

Identification

Nom détaillé Études transversales sur le devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologies chroniques

Sigle ou acronyme Etudes GEDEPAC

Thématiques générales

Domaine médical Endocrinologie et métabolisme
Urologie, andrologie et néphrologie

Pathologie, précisions Diabète de type 1, insuffisance rénale traitée par transplantation

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Mode de vie et comportements
Systèmes de soins et accès aux soins
Autres (précisez)

Mots-clés Vie socioprofessionnelle, Santé somatique, conduites à risque, Transition pédiatrie - médecine d'adultes, Maladies chroniques, Qualité de vie, enfants

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Mellerio

Prénom Hélène

Email helene.mellerio@inserm.fr

Laboratoire Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique

Nom du responsable Bréart
Prénom Gérard
Email gerard.breart@tnn.aphp.fr
Organisme Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent

Nom du responsable Guilmin-Crépon
Prénom Sophie
Email sophie.guilmin-crepon@aphp.fr
Laboratoire Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique

Nom du responsable Loirat
Prénom Chantal
Email chantal.loirat@aphp.fr
Laboratoire Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Service de Néphrologie pédiatrique, 48 Boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

Nom du responsable Levy-Marchal
Prénom Claire
Email claire.levy-marchal@inserm.fr
Organisme Inserm, Pôle Recherche clinique, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris, France.

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions Enquêtes intégrées dans le GEDEPAC, Groupe

d'Etudes sur le Devenir des Enfants atteints de PATHologies Chroniques

Financements

Financements Privé

Précisions Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Inserm

Statut de l'organisation Secteur Public

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent

Statut de l'organisation Secteur Privé

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 transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)

Origine du recrutement des participants Via une base administrative ou un registre

Base ou registre, précisions Pour l'enquête "Diabète de type 1" : Registre national d'incidence du diabète; pour l'enquête "Transplantation rénale" : registre CRISTAL (Agence de la Biomédecine)

Critère de sélection des participants Prise de produit(s) de santé
Autre traitement ou procédure

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

Informations complémentaires concernant la constitution de 2 enquêtes : enquête "Diabète de type 1" (n=388), et enquête "Transplantation rénale" (n=374)

Objectif de la base de données

Objectif principal Étude du devenir à l'âge adulte d'enfants porteurs de pathologies chroniques

Critères d'inclusion Maladie chronique dans l'enfance (selon l'enquête : Diabète de type 1 ou insuffisance rénale terminale traitée par transplantation rénale), adresse postale valide, dernières nouvelles inférieur à 12 mois, réponse au questionnaire

Type de population

Age Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)

Population concernée Sujets malades

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique National

Détail du champ géographique France

Collecte**Dates****Taille de la base de données**

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [500-1000[individus

Détail du nombre d'individus 762

Données

Activité de la base Collecte des données terminée

Type de données recueillies Données déclaratives

Données déclaratives, précisions Auto-questionnaire papier

Détail des données déclaratives recueillies Vie socioprofessionnelle, QDV : SF - 36 et MFI - 20, Santé somatique, conduites à risque, Transition pédiatrie - médecine d'adultes, Vie sexuelle : enquête Contexte de la Sexualité en France

Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Modalités	
Mode de recueil des données	auto-questionnaire papier (202 items)
Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Sur demande auprès de : Hélène Mellerio ou Sophie Guilmin-Crépon, CIC-EC, CIC 1426, Hôpital Robert Debré, 75010 Paris
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique