



N° 5 – Mai 2018

LA LETTRE

3 questions à...



Lucca, bientôt 2 ans et ses parents, participants à l'étude SEPAGES.

1 Pourquoi avez-vous accepté de participer à l'étude SEPAGES ?

Parents de Lucca : Avec mon conjoint nous sommes très sensibilisés aux questions environnementales. Lorsque nous avons appris l'arrivée de notre fils, nous avons souhaité nous investir dans l'étude SEPAGES. Je savais que des études précédentes avaient permis de mettre en place des mesures contre le Bisphénol A par exemple... Nous avons donc eu envie de contribuer à un projet comme celui-ci pour permettre aux futures mamans d'avoir encore plus de réponses à leurs questions et plus d'informations sur les bonnes conduites à tenir pendant la grossesse et les premières années de vie de l'enfant.

2 Qu'est-ce qui vous a semblé le plus contraignant et le plus simple pendant l'étude ?

Parents de Lucca : Le plus simple a été lors de mon séjour à la maternité pour la naissance de Lucca. Le personnel soignant était formé au recueil et j'ai vraiment eu l'impression d'être guidée, « *de ne m'occuper de rien* ». En revanche, le plus contraignant pendant l'étude a été de compléter les cahiers journaliers de l'enfant.

3 Vous sentez-vous bien accompagnés ?

Parents de Lucca : La logistique et la documentation mises en place pour nous orienter tout au long des semaines de mesures, comme les courriers pour les nounous, est un vrai plus. Je trouve que cette étude est très complète et le recueil de données est impressionnant. En outre, l'équipe SEPAGES est toujours là pour nous guider et disponible pour répondre à nos questions.

“ L'accompagnement de l'équipe SEPAGES est remarquable. ”

Le
CHIFFRE
du MOIS

471

Quatre cent soixante et onze, c'est le nombre d'enfants inclus dans la cohorte SEPAGES.



Suivez-nous sur Twitter :
[@Cohorte_SEPAGES](https://twitter.com/Cohorte_SEPAGES)

ZOOM sur...

La sécurité des données de la cohorte SEPAGES

L'une des grandes originalités de la cohorte SEPAGES réside dans le nombre considérable de données recueillies grâce à différents outils (appareils de mesures, questionnaires, examens cliniques, échantillons biologiques).

Pour une famille de volontaires, il y a entre 3 et 5 Giga octets (Go) de données d'expositions recueillies (issues des GPS, appareils de mesures, photos etc.), environ 250 questionnaires, 6 examens cliniques et entre 100 et 200 échantillons biologiques. Le recueil et le stockage des données de l'étude SEPAGES font l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) obtenue en juin 2014.

Où sont stockées les données ?

Toutes les données collectées sont stockées sur des serveurs sécurisés de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) agréés pour héberger des données de santé.

Ces serveurs sont localisés à Villejuif, à côté de Paris, dans une salle qui héberge également les données d'autres cohortes de l'Inserm (ELFE, EPIPAGE, CONSTANCE).

Comment la confidentialité des données est-elle assurée ?

Pour rendre complètement confidentiel les données recueillies, un système complexe a été mis en place. Un code de 13 caractères (composé de 6 lettres et 7 chiffres), différent pour chaque type de données recueillies et pour chaque volontaire, permet d'identifier les données. Ainsi, chaque famille de volontaires a plus de 200 codes différents et seule la gestionnaire de la base de données peut reconstituer le lien entre les fragments de données d'une même famille pour que les chercheurs puissent ensuite les exploiter.

La particularité des adresses

Les adresses ne sont jamais intégrées dans des bases de données comportant d'autres

données. Ceci vise à éviter de lever l'anonymat. Les adresses permettent d'estimer les niveaux de pollution à l'extérieur du domicile. Ce sont ensuite les niveaux de polluants atmosphériques à l'adresse du domicile qui sont intégrés aux autres données recueillies.

Code
MT1HAA1234764
Données
antécédents
médicaux

Code
MT1DAA674239
Données GPS
1^{ère} semaine
de mesures



Code
MT1BAB198634
Echantillons
urine 1^{ère}
semaine de
mesures

Code
MT1CAE1986347
Données issues
de la prise de
tension

Illustration du principe de fragmentation des données recueillies pour une famille

Le portrait...



Yoann Gioria, diplômé dans le domaine de la santé et du médicament, est attaché de recherche clinique au sein de l'étude SEPAGES.

Ses missions sont d'assurer le suivi des volontaires lors des différents examens de l'étude. Il est au contact des enfants et des mères pendant les rendez-vous de suivi à l'hôpital couple-enfant ou à domicile : « Il est important pour moi d'être à l'écoute de nos volontaires, de bien les informer et d'assurer un suivi de qualité afin de recueillir des données de la meilleure qualité possible ».

Il consacre une partie de son temps à la visite des deux mois de l'enfant, visite qui lui tient particulièrement à cœur car pendant ce rendez-vous, une mesure respiratoire est faite lorsque l'enfant dort profondément :

« C'est une mesure très novatrice car elle a rarement été faite sur des enfants aussi jeunes, c'est une chance pour moi de pouvoir contribuer à cela ! ».

Yoann intervient également dans la programmation des questionnaires en ligne, des mails et sms automatiques envoyé aux volontaires pendant l'étude pour leur rappeler les rendez-vous. « C'est une partie informatique et technique qui me permet d'appliquer mon métier sous un autre angle ! ».

« Outre le travail d'équipe et de recueil épidémiologique, c'est très motivant pour moi de suivre nos volontaires dans ce beau moment de leur vie, pour ensuite pouvoir faire connaissance avec leur enfant lors des rendez-vous de suivi et pourquoi pas retourner en enfance lorsqu'il s'agit de jouer avec eux ! » conclut Yoann.



European
Research
Council



Directeur de la publication : Rémy SLAMA
Rédaction en chef : Sarah LYON-CAEN / Amélie FAUCONNET
Création maquette, direction artistique : Myriem BELKACEM
Rédaction : Sarah LYON-CAEN, Malorie GRACA, Amélie FAUCONNET
Crédits photos : IAB, Famille SEPAGES