

SPARCLE - Etude longitudinale sur des enfants atteints de paralysie cérébrale : vie sociale et qualité de vie

Responsable(s) : Colver Allan, The Institute of Health and Society

Date de modification : 01/01/2020 | Version : 1 | ID : 38864

Général

Identification

Nom détaillé Etude longitudinale sur des enfants atteints de paralysie cérébrale : vie sociale et qualité de vie

Sigle ou acronyme SPARCLE

Thématiques générales

Domaine médical Déficiences et handicaps
Neurologie

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

Mots-clés participation, paralysie cérébrale, déterminants sociaux/environnementaux, qualité de vie, handicap

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Colver

Prénom Allan

Adresse James Spence Building, Royal Victoria Infirmary,
Newcastle NE1 4LP

Téléphone +44 (0) 191 282 5966

Email allan.colver@ncl.ac.uk

Laboratoire The Institute of Health and Society

Organisme Newcastle

Collaborations

Financements

Financements Mixte

Précisions	SPARCLE 1: European Commission Research German Ministry of Health German Foundation for Disabled Child.La Fondation Motrice/ SPARCLE 2: UK et Ireland: Wellcome Trust Germany: Medical Faculty of University of LuebeckFrance: CNSA, INSERM, MiRe - DREES, IRESP.Denmark: Ludvig and Sara Elsass Foundation; The Spastics Society; VanforefondenItaly: Cooperativa Sociale "Gli Ammi in Tasca", Viterbo; Fondazione Carivit, ViterboSweden: Goteborg University, Riksforbundet for Rorelsehindrade Barn och Ungdomar; Folke Bernadotte Foundation
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	European Commission Research
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Wellcome Trust
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
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 longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une base administrative ou un registre
Base ou registre, précisions	Registres de paralysies cérébrales des régions concernées
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de	Recrutés en population à partir des registres de paralysies cérébrales des régions concernées

Objectif de la base de données

Objectif principal	Identifier les déterminants sociaux et environnementaux qui influencent le plus la qualité de vie et la participation à la vie sociale des enfants (et de leurs familles) atteints d'une paralysie cérébrale.
--------------------	---

Critères d'inclusion	Enfants atteints de paralysie cérébrale (présence dans les registres locaux) Age entre 8-12 ans (au commencement de l'étude)
----------------------	---

Type de population

Age	Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
-----	---

Population concernée	Sujets malades
----------------------	----------------

Sexe	Masculin Féminin
------	---------------------

Champ géographique	International
--------------------	---------------

Détail du champ géographique	9 centres dans 7 pays en Europe (France, Suède, Danemark, Italie, Allemagne, Angleterre, Irlande, Irlande du nord, Angleterre)
------------------------------	--

Collecte**Dates**

Année du premier recueil	2004
--------------------------	------

Année du dernier recueil	2010
--------------------------	------

Taille de la base de données

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

Détail du nombre d'individus	818
------------------------------	-----

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
---------------------	-------------------------------

Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
-----------------------------	---

Données administratives

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Données déclaratives, précisions Face à face

Détail des données déclaratives recueillies Perception de l'individu sur sa situation de vie dans le contexte des systèmes culturels et de valeurs dans lequel il vit. Perception par rapport à ses objectifs, ses attentes et ses intérêts
Ressenti de la douleur, ressenti du stress des parents

Données administratives, précisions Pratiques de scolarisation

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Qualité de vie/santé perçue

Modalités

Mode de recueil des données Recueil des facteurs environnementaux au niveau national à travers une recherche bibliographique (publications scientifiques, publication de l'UE, publications gouvernementales Européennes, rapports internationaux) réalisée entre Juin 2003 et Juin 2004
Au niveau local, recueil du ressenti de familles par rapport à l'accès aux soins, accès au cinéma et au sport
Organisation de focus group
Concernant la qualité de vie, elle est recueillie directement auprès des enfants à travers l'instrument KIDSCREEN
Si pas possible auprès de l'enfant, recueil auprès des parents et des personnes s'occupant de l'enfant (thérapeute, éducateur..)
La participation sociale de l'enfant a été évaluée avec la méthode d'évaluation LIFE-H

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Seconde partie de l'étude sur les mêmes enfants 5 ans plus tard, 73% des enfants inclus dans la première session font également partie de la seconde partie de l'étude

Appariement avec des sources administratives Oui

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/erss.cgi?rss_guid
-----------------------	---

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/erss.cgi?rss_guid
-----------------------	---

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Non
---	-----

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Les chercheurs peuvent demander les données pour une analyse secondaire à allan.colver@ncl.ac.uk . Il existe un formulaire de demande et les applications seront discutés par les partenaires SPARCLE. La disponibilité des données est également mise sur le site Web de SPARCLE
--	---

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------