

EMPATHIE - Etude transversale "Enfants-Parents-Trouble déficit de l'attention avec Hyperactivité: Impact et Evaluation"

Responsable(s) :Ponthieux Anne

Date de modification : 01/12/2018 | Version : 1 | ID : 174

Général

Identification

Nom détaillé	Etude transversale "Enfants-Parents-Trouble déficit de l'attention avec Hyperactivité: Impact et Evaluation"
--------------	--

Sigle ou acronyme	EMPATHIE
-------------------	----------

Thématiques générales

Domaine médical	Neurologie Pédiatrie Psychologie et psychiatrie
-----------------	---

Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux
-----------------------	------------------------------------

Autres, précisions	Trouble déficit de l'attention avec hyperactivité (TDA/H)
--------------------	---

Mots-clés	Proximologie, fratrie, Parents
-----------	--------------------------------

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Ponthieux
--------------------	-----------

Prénom	Anne
--------	------

Téléphone	+33 (0)1 55 47 64 14
-----------	----------------------

Email	anne.ponthieux@novartis.com
-------	-----------------------------

Organisme	Novartis Pharma
-----------	-----------------

Collaborations

Financements

Financements	Privé
--------------	-------

Précisions	Novartis Pharma S.A.S.
------------	------------------------

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Novartis Pharma S.A.S.
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 sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Chaque médecin participant à l'étude a présenté l'étude et proposer d'y participer à tous les parents et fratrie (le cas échéant) de patients vus consécutivement en consultation pour le TDAH, répondant aux critères d'inclusion et de non inclusion. Un bref questionnaire médical a été complété par le médecin investigateur, le jour de la consultation, i.e. de l'inclusion. Le patient et son entourage n'auront pas connaissance de ce que le médecin a inscrit sur cette page. A la fin de la consultation, le médecin a remis aux parents/tuteurs les 2 auto-questionnaires pré-numérotés - celui du parent/tuteur (A), celui pour un membre de la fratrie (B) - ainsi qu'une enveloppe T pré imprimée.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Eudier le retentissement du Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) sur les parents/tuteurs d'enfants scolarisés atteints. L'étude s'attache également à évaluer le retentissement du TDAH sur la fratrie des enfants atteints et de même le retentissement de la maladie sur le milieu scolaire, grâce aux témoignages des parents/tuteurs.

Critères d'inclusion

Critères d'inclusion des parents/tuteurs :

- Parents (père mère, ou tuteurs) d'un enfant âgé de 6 à 18 ans atteints de TDAH
- Parents (père mère, ou tuteurs) accompagnant un de leurs enfants atteints lors d'une consultation effectuée durant la période d'observation,
- Parent (père, mère ou tuteur) d'un enfant traité ou non pour son TDAH.

Critères d'inclusion de la fratrie :

- Frère ou sœur non atteint par le TDAH d'un enfant correspondant aux critères sus cités,
- Frère ou sœur âgé(e) d'au moins 9 ans et vivant encore au domicile de l'enfant atteint.

Critères de non-inclusion des familles :

- Patients dont la co-morbidité représente la gêne principale, celle-ci pouvant avoir une incidence sur l'interprétation de l'impact psycho-socio-économique du TDAH du patient sur son entourage,
- Patients dont l'entourage souffre également d'une pathologie interférant dans l'évaluation de son vécu (i.e au niveau du retentissement socio-psycho-économique),
- Parents/ entoursages inaptes à compléter un auto-questionnaire,
- Parents ayant participé à la phase préparatoire de l'étude (entretiens)

Type de population

Age

Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)

Population concernée

Population générale

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

Local

Régions concernées par la base de données

Nord - Pas-de-Calais Picardie

Détail du champ géographique

service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Robert Debré (Paris) et service de neurologie pédiatrique du CHU d'Amiens

Collecte

Dates

Année du premier recueil	09/2007
Année du dernier recueil	12/2008
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
Détail du nombre d'individus	129
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Qualité de vie/santé perçue
Modalités	
Mode de recueil des données	auto-questionnaires complétés par les parents et la fratrie à leur domicile et renvoyés par voie postale
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)	modalités d'accès à la base de données en cours de définition
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique