

FACE-BD - Etude longitudinale sur des patients atteints de troubles bipolaires

Responsable(s) : Henry Chantal
Fondation FondaMental

Date de modification : 29/09/2015 | Version : 1 | ID : 73233

Général

Identification

Nom détaillé	Etude longitudinale sur des patients atteints de troubles bipolaires
Sigle ou acronyme	FACE-BD
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CPP-Ile de France IX, 18/01/2010 ; CNIL (DR-2011-069)

Thématiques générales

Domaine médical	Psychologie et psychiatrie
Pathologie, précisions	Troubles bipolaires
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique Mode de vie et comportements
Mots-clés	Troubles bipolaires, impulsivité, humeur, traitement, pratiques cliniques

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Henry
Prénom	Chantal
Email	chantal.henry@inserm.fr
Organisme	INSERM
Nom du responsable	Fondation FondaMental
Email	face@fondation-fondamental.org

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
---	-----

Précisions	La Fondation FondaMental
Autres	European Network of Bipolar Research Centres
Financements	
Financements	Publique
Précisions	Ministère français de la Recherche et subventions de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Fondation FondaMental
Statut de l'organisation	Secteur Privé
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 sélection de services ou établissements de santé
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	<p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> ? d'accélérer l'accès à des spécialistes pour tous les cas de troubles bipolaires ? 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

? connaissances et compétences sur les nouvelles stratégies thérapeutiques diffuser
 ? promouvoir une approche de médecine personnalisée en :
 ? étudiant la physiopathologie sous-jacente des troubles bipolaires et de ses sous-types
 ? améliorant la détection et la prévention de comorbidité somatique et les troubles psychiatriques
 ? évaluant prospectivement l'impact des traitements recommandés pour l'individu ainsi que les facteurs de protection et de risque de rechute.

Critères d'inclusion	Patients victimes de troubles bipolaires dans un des 8 centres de la Fondation FondaMental
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	839
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives

Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Diagnostic (SCID) , symptômes, traitement, états d'humeur actuels et symptômes résiduels : dépression (MADRS), anxiété (STAY-A), fonctionnement et la gravité des troubles (Global Assessment of Functioning scale (GAF), Functioning Assessment Short Test (FAST), Clinical Global Impressions Scale (CGI)), les comorbidités psychiatriques et des traumatismes (SCID, Wender Utah Rating Scale (WURS), Childhood Trauma Questionnaire (CTQ), Suicide Intent Scale (SIS), Risk Rescue Rating Scale, Measure of suicidal Ideation (ISF)), les facteurs de risque et de fardeau médical (Fagestrom questionnaire), examen physique, bilan biochimique, trouble du sommeil (Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) , Epworth Vigilance Scale), évaluation inter-épisode (Affect Intensity Measure (AIM), Affective Liability Scale (ALS)),
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Données socio-démographiques, histoire de la maladie, histoire familiale
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Évaluation complète est effectuée par les membres d'une équipe multidisciplinaire spécialisée: une infirmière, un psychologue clinique, un neuro-psychologue, un psychiatre et un travailleur social
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Tous les 6 mois (pendant 3 ans), le patient est réévalué afin d'enregistrer les modifications importantes qui ont eu lieu, y compris les progrès cliniques, mais aussi les périodes d'hospitalisation . Les états d'humeur, des symptômes résiduels, tentatives de suicide et idées, le fonctionnement social, l'utilisation des ressources, les traitements (y compris les effets secondaires et l'adhésion), la qualité du sommeil et de la vigilance sont surveillés.

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=FACE-BD>

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21144593>

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