

C.A.R.O.L.E: Active network coordination of longitudinal epilepsy observatory - Longitudinal Study of Patients with Epilepsy: Medical and Social Outcome Study

Responsable(s) :Jallon Pierre, Unité d'épileptologie et d'EEG

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 2 | ID : 9316

Général

Identification

Nom détaillé	Longitudinal Study of Patients with Epilepsy: Medical and Social Outcome Study
Sigle ou acronyme	C.A.R.O.L.E: Active network coordination of longitudinal epilepsy observatory
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL approval

Thématiques générales

Domaine médical	Neurology
Mots-clés	First seizure, drug-resistant, crisis

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Jallon
Prénom	Pierre
Adresse	CEA
Email	pierre.jallon@cea.fr
Laboratoire	Unité d'épileptologie et d'EEG

Collaborations

Financements

Financements	Private
Précisions	French foundation for epilepsy research

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s)	Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie
--------------------------------	---

ou promoteur

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Study databases

Base de données issues
d'enquêtes, précisions

Longitudinal study (except cohorts)

Origine du recrutement des
participants

A selection of health care professionals
A selection of health institutions and services

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

No

Informations complémentaires
concernant la constitution de
l'échantillon

Information was provided by 243 neurologists and
paediatric neurologists.

Objectif de la base de données

Objectif principal

To assess the medical and social outcome of
subjects with spontaneous epileptic seizures and to
determine drug resistance predictors.

Critères d'inclusion

- men and women
- having experienced first epileptic seizure between
01/05/1995 and 30/06/1996

Type de population

Age

Early childhood (2 to 5 years)
Childhood (6 to 13 years)
Adolescence (13 to 18 years)
Adulthood (19 to 24 years)
Adulthood (25 to 44 years)
Adulthood (45 to 64 years)

Population concernée

Sick population

Sexe

Male
Woman

Champ géographique

National

Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	05/1995
Année du dernier recueil	06/1996
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individuals
Détail du nombre d'individus	1,942
Données	
Activité de la base	Data collection completed
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data Paraclinical data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures
Données déclaratives, précisions	Paper self-questionnaire
Détail des données déclaratives recueillies	ICBERG questionnaire (description of epileptic seizures)
Données paracliniques, précisions	- electroencephalography (EEG) - computed tomography
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality
Modalités	
Suivi des participants	Yes
Détail du suivi	10 years
Appariement avec des sources administratives	No
Valorisation et accès	

Valorisation et accès

Lien vers le document [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon\[author\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon[author])

Description List of publications in Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) Contact the scientist in charge.

Accès aux données agrégées Access on specific project only

Accès aux données individuelles Access on specific project only