

# 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](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](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](mailto: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