

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 |