

ICE : Informal Carers of the Elderly - Longitudinal Study on Chronic Disease Caregivers: New Forms of Optimised Support for Quality of Life, Cost and Wellness

Responsable(s) :NERICH Virginie, INSERM UMR 1098

Date de modification : 16/09/2019 | Version : 1 | ID : 22906

Général

Identification

Nom détaillé	Longitudinal Study on Chronic Disease Caregivers: New Forms of Optimised Support for Quality of Life, Cost and Wellness
Sigle ou acronyme	ICE : Informal Carers of the Elderly
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CCTIRS (11/05/2015) ; CNIL (23/06/2015) : N°914646) ; CPP Est II (4/11/2016) ; amendement n°1 (18/09/2017), amendement n°2 (23/10/2017) amendement n°3 (19/03/2018), amendement n°4 (24/09/2018)

Thématiques générales

Domaine médical	Cancer research Cardiology Geriatrics Neurology Ophthalmology Urology, andrology and nephrology
Déterminants de santé	Healthcare system and access to health care services Lifestyle and behavior Others (specify)
Mots-clés	caregivers, life trajectory, Health Quality of life, elders, chronic diseases, social support

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	NERICH
Prénom	Virginie
Adresse	Pôle Pharmaceutique - Boulevard Fleming - 25 030 BESANCON Cedex
Téléphone	+ 33 (0)3 70 63 22 86
Email	v1nerich@chu-beasncon.fr

Laboratoire	INSERM UMR 1098
Organisme	CHU
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Yes
Précisions	Besançon hospital - Dijon hospital-Centre Georges François Leclerc-Pôle de Gériologie et d'innovation-University of Burgundy-Franche-Comté
Financements	
Financements	Mixed
Précisions	- Novartis Pharma Laboratory - CNSA (National Solidarity Fund for Autonomy) - Roche Foundation - INCa (French National Cancer Institute) - CARSAT Burgundy Franche-Comté (Pension Insurance and Occupational Health Fund)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Besançon Hospital
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Yes
Contact(s) supplémentaire(s)	
Nom du contact	Pozet
Prénom	Astrid
Adresse	Unité de Méthodologie et Qualité de Vie en Cancérologie PC BIO 3 Bd A Fleming 25030 Besançon
Téléphone	+ 33 (0)3 70 63 21 79
Email	apozet@chu-besancon.fr
Laboratoire	UMQVC (INSERM 1098)

Organisme	CHU de Besançon
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Study databases
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Cohort study
Origine du recrutement des participants	A selection of health care professionals A selection of health institutions and services
Critère de sélection des participants	Another treatment or procedure
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	Caregiver is identified during clinical consultation for recent chronic disease diagnosis using an identification questionnaire.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	To identify caregiver needs and expectations in order to consider the establishment of new forms of optimised support for quality of life, cost and wellness.
Critères d'inclusion	- male and female - adult - informal caregivers assisting a relative that is at least 60 years old with a recently diagnosed chronic condition - residing in Burgundy or Franche-Comté
Type de population	
Age	Adulthood (19 to 24 years) Adulthood (25 to 44 years) Adulthood (45 to 64 years) Elderly (65 to 79 years) Great age (80 years and more)
Population concernée	General population
Pathologie	

Sexe	Male Woman
Champ géographique	Regional
Régions concernées par la base de données	Bourgogne Franche-Comté
Détail du champ géographique	Burgundy and Franche-Comté
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2013
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	8,604
Données	
Activité de la base	Current data collection
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data Cost data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures Medical registration
Données déclaratives, précisions	Paper self-questionnaire Internet self-questionnaire Face to face interview Phone interview
Détail des données déclaratives recueillies	Quarterly interviews conducted by a social worker.
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health care consumption and services Quality of life/health perception Others
Consommation de soins, précisions	Hospitalization Medical/paramedical consultation Medicines consumption

Modalités	
Mode de recueil des données	Data collected by a social worker.
Suivi des participants	Yes
Modalités de suivi des participants	Monitoring by contact with the participant (mail, e-mail, telephone etc.)
Détail du suivi	Monitoring the life trajectory of caregivers during caregiving support relationship over 5 years.
Appariement avec des sources administratives	No
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	Pozet_Trials_16.pdf
Accès	
Site internet dédié	https://www.etude-ice.org/accueil
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contact the person in charge.
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only