

SPARCLE - Etude longitudinale sur des enfants atteints de paralysie cérébrale : vie sociale et qualité de vie

Head : Colver Allan, The Institute of Health and Society

Last update : 01/01/2020 | Version : 1 | ID : 38864

General

Identification

Detailed name	Etude longitudinale sur des enfants atteints de paralysie cérébrale : vie sociale et qualité de vie
Sign or acronym	SPARCLE

General Aspects

Medical area	Déficiences et handicaps Neurologie
Health determinants	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique Mode de vie et comportements Systèmes de soins et accès aux soins
Keywords	participation, paralysie cérébrale, déterminants sociaux/environnementaux, qualité de vie, handicap

Scientific investigator(s) (Contact)

Name of the director	Colver
Surname	Allan
Address	James Spence Building, Royal Victoria Infirmary, Newcastle NE1 4LP
Phone	+44 (0) 191 282 5966
Email	allan.colver@ncl.ac.uk
Unit	The Institute of Health and Society
Organization	Newcastle

Collaborations

Funding

Funding status	Mixte
----------------	-------

Details	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; VanforefondentiItaly: Cooperativa Sociale "Gli Ammi in Tasca", Viterbo; Fondazione Carivit, ViterboSweden: Goteborg University, Riksforbundet for Rorelsehindrade Barn och Ungdomar; Folke Bernadotte Foundation
---------	---

Governance of the database

Sponsor(s) or organisation(s) responsible	European Commission Research
Organisation status	Public
Sponsor(s) or organisation(s) responsible	Wellcome Trust
Organisation status	Public
Presence of scientific or steering committees	Oui

Additional contact

Main features

Type of database

Type of database	Bases de données issues d'enquêtes
Study databases (details)	Etudes longitudinales (hors cohortes)
Database recruitment is carried out by an intermediary	Via une base administrative ou un registre
Base or register (detail)	Registres de paralysies cérébrales des régions concernées
Database recruitment is carried out as part of an interventional study	Non
Additional information regarding sample selection.	Recrutés en population à partir des registres de paralysies cérébrales des régions concernées

Database objective

Main objective	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.
Inclusion criteria	Enfants atteints de paralysie cérébrale (présence dans les registres locaux) Age entre 8-12 ans (au commencement de l'étude)
Population type	
Age	Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population covered	Sujets malades
Gender	Masculin Féminin
Geography area	International
Detail of the geography area	9 centres dans 7 pays en Europe (France, Suède, Danemark, Italie, Allemagne, Angleterre, Irlande, Irlande du nord, Angleterre)
Data collection	
Dates	
Date of first collection (YYYY or MM/YYYY)	2004
Date of last collection (YYYY or MM/YYYY)	2010
Size of the database	
Size of the database (number of individuals)	[500-1000[individus
Details of the number of individuals	818
Data	
Database activity	Collecte des données terminée
Type of data collected	Données cliniques Données déclaratives Données administratives

Clinical data (detail)	Dossier clinique
Declarative data (detail)	Face à face
Details of collected declarative data	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
Administrative data (detail)	Pratiques de scolarisation
Presence of a biobank	Non
Health parameters studied	Événements de santé/morbidité Qualité de vie/santé perçue
Procedures	

Data collection method	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
------------------------	--

Participant monitoring	Oui
Details on monitoring of participants	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

Links to administrative sources	Oui
---------------------------------	-----

Promotion and access

Promotion

Link to the document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/erss.cgi?rss_guid
----------------------	---

Link to the document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/erss.cgi?
----------------------	---

Access

Presence of document that lists variables and coding procedures Non

Terms of data access (charter for data provision, format of data, availability delay)

Les chercheurs peuvent demander les données pour une analyse secondaire à 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

Access to aggregated data

Accès restreint sur projet spécifique

Access to individual data

Accès restreint sur projet spécifique