

C.A.R.O.L.E : coordination active du réseau Observatoire longitudinal de l'épilepsie - Etude longitudinale sur des patients atteints d'épilepsie : étude du devenir médico-social

Head :Jallon Pierre, Unité d'épileptologie et d'EEG

Last update : 09/05/2017 | Version : 2 | ID : 9316

General

Identification

Detailed name Etude longitudinale sur des patients atteints d'épilepsie : étude du devenir médico-social

Sign or acronym C.A.R.O.L.E : coordination active du réseau Observatoire longitudinal de l'épilepsie

CNIL registration number, number and date of CPP agreement, AFSSAPS (French Health Products Safety Agency) authorisation Accord CNIL

General Aspects

Medical area Neurologie

Keywords Première crise, pharmaco-résistante, crise

Scientific investigator(s) (Contact)

Name of the director Jallon

Surname Pierre

Address CEA

Email pierre.jallon@cea.fr

Unit Unité d'épileptologie et d'EEG

Collaborations

Funding

Funding status Privé

Details Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie

Governance of the database

Sponsor(s) or organisation(s) responsible	Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie
Organisation status	Public
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 sélection de professionnels d'exercice libéral Via une sélection de services ou établissements de santé
Database recruitment is carried out as part of an interventional study	Non
Additional information regarding sample selection.	Les sujets sont inclus par 243 neurologues et neuropédiatres français.
Database objective	
Main objective	Évaluer le devenir médico-social de sujets ayant présenté une crise épileptique spontanée et déterminer les facteurs prédictifs de la pharmacorésistance.
Inclusion criteria	- homme et femme - ayant présenté une première crise épileptique entre le 01/05/1995 et 30/06/1996
Population type	
Age	Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans)
Population covered	Sujets malades
Gender	Masculin Féminin
Geography area	National

Detail of the geography area	France
Data collection	
Dates	
Date of first collection (YYYY or MM/YYYY)	05/1995
Date of last collection (YYYY or MM/YYYY)	06/1996
Size of the database	
Size of the database (number of individuals)	[1000-10 000[individus
Details of the number of individuals	1 942
Data	
Database activity	Collecte des données terminée
Type of data collected	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques
Clinical data (detail)	Dossier clinique
Declarative data (detail)	Auto-questionnaire papier
Details of collected declarative data	Questionnaire ICBERG (description des crises d'épilepsie)
Paraclinical data (detail)	- électro-encéphalographie (EEG)- tomodensitométrie
Presence of a biobank	Non
Health parameters studied	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
Procedures	
Participant monitoring	Oui
Details on monitoring of participants	10 ans
Links to administrative sources	Non

Promotion and access

Promotion

Link to the document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon[author]
Description	Liste des publications dans Pubmed

Access

Terms of data access (charter for data provision, format of data, availability delay)	Contacter le responsable scientifique
---	---------------------------------------

Access to aggregated data	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------	---------------------------------------

Access to individual data	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------	---------------------------------------