

# 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

Responsable(s) : Jallon Pierre, Unité d'épileptologie et d'EEG

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 2 | ID : 9316

## Général

### Identification

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

Sigle ou acronyme C.A.R.O.L.E : coordination active du réseau Observatoire longitudinal de l'épilepsie

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) Accord CNIL

### Thématiques générales

Domaine médical Neurologie

Mots-clés Première crise, pharmaco-résistante, crise

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Jallon

Prénom Pierre

Adresse CEA

Email pierre.jallon@cea.fr

Laboratoire Unité d'épileptologie et d'EEG

### Collaborations

#### Financements

Financements Privé

Précisions Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie

### Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie

ou promoteur

Statut de l'organisation

Secteur Public

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 sélection de professionnels d'exercice libéral  
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

Les sujets sont inclus par 243 neurologues et neuropédiatres français.

### Objectif de la base de données

Objectif principal

Évaluer le devenir médico-social de sujets ayant présenté une crise épileptique spontanée et déterminer les facteurs prédictifs de la pharmacorésistance.

Critères d'inclusion

- homme et femme  
- ayant présenté une première crise épileptique entre le 01/05/1995 et 30/06/1996

### Type de population

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 concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin  
Féminin

Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
<b>Collecte</b>	
<b>Dates</b>	
Année du premier recueil	05/1995
Année du dernier recueil	06/1996
<b>Taille de la base de données</b>	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[ individus
Détail du nombre d'individus	1 942
<b>Données</b>	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire ICBERG (description des crises d'épilepsie)
Données paracliniques, précisions	- électro-encéphalographie (EEG)-tomodensitométrie
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
<b>Modalités</b>	
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	10 ans
Appariement avec des sources administratives	Non

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

Lien vers le document [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon\[author\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon[author])

Description Liste des publications dans Pubmed

### Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) Contacter le responsable scientifique

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique