

EMPATHIE - 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 Enfants - Parents - Trouble déficit de l'attention avec Hyperactivité : Impact et Evaluation

Sigle ou acronyme EMPATHIE

Thématiques générales

Domaine médical Neurology
Psychology and psychiatry

Déterminants de santé Social and psychosocial factors

Autres, précisions Attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD)

Mots-clés Proximology siblings 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 Private

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	Study databases
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Not-repeated cross-sectional studies (except case control studies)
Origine du recrutement des participants	A selection of health institutions and services
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	<p>Each investigator proposed the study and collected informed consent to all eligible parents and siblings viewed in consecutive routine consultation for the ADHD.</p> <p>A short questionnaire was completed by the investigator at inclusion. The patient and his/her family were blind of investigator assessment. Parents/tutors and sibling filled in each a self-questionnaire, send back by mail (pre-paid envelope).</p>
Objectif de la base de données	
Objectif principal	<p>Study of the impact of the Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) on the parents/tutors of afflicted school children.</p> <p>The study also strives to evaluate the impact of the ADHD on the siblings of the children afflicted and likewise of the impact of the disease on the school environment, thanks to the evidence provided by parents/tutors.</p>
Critères d'inclusion	<p>Inclusion criteria for parents/tutors:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parents (father, mother or tutors) of a child aged 6 to 18 years suffering from ADHD - Parents (father, mother, or tutors) accompanying their ADHD children for a routine consultation during the observation period, - Parent (father, mother or tutor) of an child whether or not treated for his/her ADHD.

Inclusion criteria for siblings:

- Brother or sister without ADHD of a child corresponding to the aforementioned criteria,
- Brother or sister at least 9 years old and living with the ADHD child.

Non-inclusion criteria :

- ADHD child with important co-morbidity that could influence assessment of ADHD impact on psychosocio-economic value,
- Patients sibling / parents with important co-morbidity that could influence the evaluation of their experience (i.e. at the level of the socio-psychoeconomic impact),
- Parents unable to complete a self-questionnaire,
- Parents who participated to the feasibility study (interviews)

Type de population

Age Childhood (6 to 13 years)
Adolescence (13 to 18 years)

Population concernée General population

Sexe Male
Woman

Champ géographique Local

Régions concernées par la base de données Nord - Pas-de-Calais Picardie

Détail du champ géographique paediatric psychopathology department, Robert Debré Hospital (Paris) and pediatric neurology department, University Hospital of 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[individuals

Détail du nombre d'individus 129

Données

Activité de la base	Data collection completed
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures
Données déclaratives, précisions	Paper self-questionnaire
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Quality of life/health perception
Modalités	
Mode de recueil des données	self-questionnaires filled in by parents and siblings at home and returned by mail
Suivi des participants	No
Appariement avec des sources administratives	No
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)	methods for accessing the database are currently being defined
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only