

Appel à qualification 2005
Comité National des Registres Appel à qualification 2005

DOSSIER DE RENOUELEMENT DE LA QUALIFICATION D'UN REGISTRE

Dossier à retourner, avant le 20 juin 2005

| | |
|---|---|
| <p>3 exemplaires papier à : Anne DOUSSIN Institut de Veille Sanitaire DMCT 12 rue du Val d'Osne 94415 Saint Maurice Cedex</p> | <p>3 exemplaires papiers à : Martine OROSCO Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale DAPS 101 rue de Tolbiac 75654 Paris Cedex</p> |
| <p>1 exemplaire électronique (sans les articles scientifiques sauf si version pdf) à : a.doussin@invs.sante.fr</p> | <p>1 exemplaire électronique (sans les articles scientifiques sauf si version pdf) à : martine.orosco@tolbiac.inserm.fr</p> |

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Intitulé du registre : **Registre Des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère (RHEOP)**

Date de création : **Le 10 octobre 1991 (association loi 1901)**

Date de 1^{ère} qualification : **24 septembre 1996 (période du 1^{er} janvier 1997 au 31 décembre 2000)**

Date de dernière qualification : **17 octobre 2000 (période du 1^{er} janvier 2001 au 31 décembre 2004)**

Identité du responsable administratif :

- . Nom - Prénom : **JOUK PIERRE SIMON**
- . Statut et fonctions : Médecin généticien, Président du RHEOP
- . Adresse : 2, rue du Fer à Cheval 38000 Grenoble (Isère)
- . Téléphone : (prof) 04 76 76 54 82 . Télécopie : (prof) 04 76 76 88 50 . Mel : PSJouk@chu-grenoble.fr

Identité du responsable scientifique (si différent du responsable administratif) :

- . Nom - Prénom : **CANS CHRISTINE**
- . Statut et fonctions : Médecin DIM, service d'information et d'informatique Médicale
Secrétaire Général du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal
- . Adresse : Pôle d'Exploitation SIM, Pavillon Taillefer, CHU Grenoble B.P. 217
38043 Grenoble Cedex 09
- . Téléphone : 04 76 76 94 03 . Télécopie : 04 76 76 52 02 . Mel: CCans@chu-grenoble.fr

Lieu d'implantation du registre : **Centre Départemental de Santé 23, avenue Albert 1^{er} de Belgique 38000 Grenoble (Isère)**

Organisme public de rattachement pour la convention de gestion (Université, hôpital ...)

En aucun cas il ne pourra s'agir d'une association

Université Joseph Fourier

Mr. Yannick VALLEE

Président de l'Université Joseph Fourier

Batiment administratif

621, Avenue Centrale

Domaine Universitaire

38400 Saint Martin d'Hères

Date et n° de déclaration CNIL (joindre une copie de l'autorisation de la CNIL)

31 octobre 1997 et n° déclaration CNIL : 997086

Le présent rapport décrit l'activité du RHEOP de l'Isère sur la période 2000-2004. Nous voudrions souligner que durant cette période nous avons œuvré pour un élargissement de notre registre aux départements de la Savoie et la Haute-Savoie. Cette extension est officielle depuis le mois de juin 2005, elle nous permettra de travailler sur la base géographique de 30 000 naissances par an ce qui augmentera la puissance du registre pour l'analyse de sous-groupes particuliers d'enfants porteurs de déficiences sévères.

RENSEIGNEMENTS TECHNIQUES

Ces renseignements pourront être modulés en fonction du type de(s) l'événement(s) de santé couvert(s) par le registre. Les sections ne devront pas dépasser le nombre de pages indiqué ; il est recommandé d'utiliser la police de caractère de type Arial 11 en interligne 1,5.

SECTION I : **Opportunité du registre**

(2 pages max.)

- Exposé des motifs de création du registre,
- Objectifs du registre dans les domaines de la santé publique (surveillance, évaluation) et de la recherche,
- Justification du recours à un registre pour mener ces études et travaux de recherche.

Motifs de création du registre :

La perte du parallélisme entre la diminution de la mortalité périnatale et la diminution de la morbidité d'origine périnatale (Infirmité Motrice Cérébrale) a été soulignée, il y a déjà quelques années, par des registres de morbidité à l'étranger (Angleterre¹, Suède², Australie³). Cette observation soulève de nombreuses questions quant aux conséquences des modifications des pratiques obstétricales et néonatales sur le nombre d'enfants à risque de handicap ultérieur. D'où la nécessité de disposer d'outils épidémiologiques permettant de surveiller le devenir à long terme de ces enfants. Du fait de la difficulté à affirmer (ou non) l'étiologie périnatale des déficiences de l'enfant, il a semblé raisonnable de surveiller la prévalence de toutes les déficiences de l'enfant et non pas seulement celles d'origine périnatale présumées. De cet état des lieux est né, il y a 14 ans, le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal en Isère (RHEOP), premier registre de morbidité en France à s'intéresser à la pathologie « handicap de l'enfant ».

¹ Johnson A., King R. A regional register of early childhood impairments: a discussion paper. Community Medicine 1989;11:352-63.

² Hagberg B., Hagberg G., Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth year period 1983-1986. Acta Paediatr Scand 1993;82:387-93.

³ Stanley F.J., Watson L. Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia 1967 to 1985. Br Med J 1992;304:1658-62.

Objectifs :

*** Dans le domaine de la Santé Publique**

1. Surveiller l'évolution de la prévalence des déficiences sévères de l'enfant sur une base géographique (trois départements à partir de septembre 2005)
2. Surveiller l'évolution des taux de mortalité et plus particulièrement de la prévalence des interruptions de grossesse pour motif médical (IMG) sur la même base géographique
3. Aider à la planification des besoins, afin d'assurer une prise en charge optimale de ces enfants.

*** Dans le domaine de la recherche**

4. Susciter des enquêtes analytiques spécifiques à chaque type de déficience
5. Collecter de l'information sur les événements périnatals pouvant être en relation avec la survenue d'un handicap.

Justification du recours à un registre pour mener ces études et travaux de recherche :

Ces études et travaux de recherche permettront :

- une meilleure connaissance de la part de l'influence des pratiques périnatales sur les taux de prévalence des déficiences sévères de l'enfant (ex : diagnostic prénatal, soins palliatifs en néonatalogie) ainsi que l'évolution dans le temps de ces taux.
- de mener une réflexion sur l'approche étiologique par type de déficience avec par exemple la connaissance de la part des maladies rares dans le handicap de l'enfant
- l'accès à une base de données exhaustive, sur base géographique pour des études de facteurs de risque ou de qualité de vie

Pour atteindre de tels objectifs, il est nécessaire de disposer d'un grand nombre de cas, bien définis, or chaque handicap de l'enfant est plutôt rare et pas toujours facile à définir avec la nécessité d'utiliser des seuils de sévérité . Par ailleurs, le fait de travailler sur base géographique permet de construire une base de données qui s'affranchit du biais dû aux pratiques cliniques particulières d'un seul lieu de recrutement. L'évolution dans le temps doit être surveillée avec la même méthodologie.

SECTION II : Méthodes d'enregistrement des cas

- Unités géographiques couvertes ;
- Taille de la population couverte ;
- Définition des cas enregistrés

- **Unités géographiques couvertes**

Le registre couvre le département de l'Isère qui possède un peu plus d'un million d'habitants en 1999 réparti sur 58 cantons. Chaque année naissent environ 14 000 enfants, ces naissances ayant lieu pour 15% d'entre elles dans des maternités extérieures à l'Isère. L'équipement en services médicaux « mère et enfant » de l'Isère comporte en 2005, 8 maternités, 3 services de néonatalogie dont 1 avec réanimation néonatale et 3 services de pédiatrie.

- **Taille de la population couverte**

Population totale : 1 094 006 habitants (RGP 1999)

Solde migratoire 1990-1999 (PSDC99-PSDC90)-(NAIS99DECEE99) : 24 206

Structure d'âge de la population en Isère (RGP 1999)

| Groupes d'âges | N | % | Caractéristiques |
|----------------|---------|-----|---|
| 0-19 ans | 282 559 | 26% | Ratio français/étranger : 15,1 Densité : 147hab /Km2 |
| 20-39 ans | 323 202 | 30% | |
| 40-59 ans | 284 873 | 26% | |
| 60-74 ans | 133 957 | 12% | |
| 75 ans et + | 69 195 | 6% | |

■ Population active ayant un emploi : 40,8% Chômeurs : 5,3%

Activité économique (proportion parmi la population active)

Secteur primaire (agriculture) : 2,1%
Secteur secondaire (industrie, bâtiments, génie civile) : 30,2%
Secteur tertiaire (services marchands et non marchands) : 67,7%

■ Nombre de naissances totales en 2004 en Isère : 15 665

La proportion d'enfants porteurs de déficiences sévères pour les générations 1976 à 1985 et ayant immigré en Isère ne diffère pas de celle de la population générale (Baille F et al., Archives of Public Health, 1996).

- **Définition des cas enregistrés**

- Parmi les 3 aspects du handicap «déficience, limitation, et restriction» nous avons retenu essentiellement la notion de déficience. Ces trois termes issus de la Classification Internationale du Fonctionnement, (CIF 2001) ont maintenant remplacé les termes de déficience, incapacité et désavantage en usage dans le Classification Internationale des Handicaps (CIH 1988).

- La **déficience** désigne un écart ou une perte importante dans la fonction organique ou la structure anatomique.

- La **limitation d'activité** désigne les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution des activités, l'activité étant elle-même définie par l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

- La **restriction de participation** désigne les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle (en rapport avec l'âge, le sexe, et les facteurs sociaux et culturels).

• Le terme de polyhandicap est utilisé conformément à la définition du Ministère de la Santé : «enfant atteint d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie» (Annexe XXIV ter Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989) .

Inclusion des cas

Pour être inclus dans les cas du RHEOP, l'enfant doit être porteur d'au moins une déficience sévère principale, les autres déficiences étant enregistrées quel que soit leur degré de sévérité, et l'enfant doit être résident en Isère à l'âge de 7 ans. Un regroupement des enfants porteurs de déficience est effectué en fonction de la catégorie de la déficience principale. Dans le cas d'enfants porteurs de plusieurs déficiences sévères, une règle hiérarchique a été appliquée pour la désignation de la déficience principale.

Déf. Motrice → trble psychiatrique → déf. mentale → déf. sensorielle → autre déficience

Exemples : 1 – pour un enfant présentant une déficience auditive sévère et un trouble psychiatrique, la déficience principale sera le trouble psychiatrique. 2 – pour un enfant porteur d'une déficience motrice et d'une déficience mentale sévère, la déficience principale sera la déficience motrice.

Et afin de garantir le maximum de validité et de reproductibilité à l'enregistrement de la morbidité «handicap», des critères de sévérité pour chaque déficience ont été définis.

Sont exclus :

- les enfants dont la déficience n'est pas suffisamment sévère (sauf pour les enfants porteurs d'une infirmité motrice cérébrale ou d'une trisomie 21),
- les enfants qui ne résident pas en Isère à l'âge de 7 ans,
- les enfants décédés avant l'âge de 2 ans.

Les types de déficiences enregistrées ainsi que le niveau de sévérité requis pour l'inclusion sont les suivants :

Les déficiences motrices

IMOC ou Cerebral Palsy*, Maladie dégénérative ou héréditaire, Malformation du SNC, Autres anomalies congénitales, Autres déficiences motrices. Tous les cas d'enfant porteurs d'une IMOC ou d'une Cerebral Palsy sont enregistrés. Pour les autres déficiences motrices les critères de sévérité retenus sont la nécessité d'un appareillage et/ou une rééducation continue.

Les troubles psychiatriques

Autisme, Psychoses infantiles. Les critères de sévérité retenus pour ces troubles sont : Troubles appartenants à l'axe I, catégorie 1 de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.

Les déficiences mentales

Les critères de sévérité retenus pour ces déficiences sont $QI < 50$ ou retard mental moyen, grave ou profond. Cependant, tous les cas d'enfants atteints de Trisomie 21 sont enregistrés.

Les déficiences sensorielles

Le critère de sévérité retenu pour les déficiences auditives est une perte auditive bilatérale > 70 decibels avant correction. Le critère de sévérité retenu pour les déficiences visuelles est une Acuité visuelle du meilleur oeil < 3/10 après correction .

* L'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) ou Cerebral Palsy(CP) des anglo-saxons associe un trouble de la posture et un trouble du mouvement, résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement (Amiel Tison C. Neurologie Périnatale, 1999, Ed. Masson - Paris).

- **Observatoire Périnatal**

- Recueil de toutes les interruptions de grossesse pour motif médical quel que soit l'âge gestationnel à l'interruption (décret n°2002-778 du 3 mai 2002 pris pour l'[article L.2213-1](#) du code de la Santé Publique).

- Recueil des cas de mortinatalité. La définition retenue pour la surveillance de la mortinatalité dans le cadre de l'Observatoire Périnatal du RHEOP est celle recommandée par l'OMS : les cas de MFIU ou de décès per partum (DPP) à partir de 22 SA (ou PN ≥ 500 g si l'âge gestationnel est inconnu).

Jusqu'en 2001, seules les IMG ≥ 28 SA faisaient partie de la définition officielle de la mortinatalité en France. La Circulaire n°2001-576 du 30 novembre 2001 a modifié la définition officielle de la mortinatalité en abaissant le seuil d'enregistrement des morts-nés à 22 SA pour la mortinatalité, spontanée et induite (IMG).

Première année d'enregistrement et dernière année enregistrée (validée).

Pour le handicap de l'enfant dans la huitième année de vie, la première génération enregistrée est celle de 1980 et la dernière validée 1995 .

Pour les IMG et les autres cas de mortinatalité la première année enregistrée est 1988 et la dernière validée 2003.

Pour les enfants porteurs de Cerebral Palsy avec recueil complémentaire dans la 5^{ème} année de vie, la première année enregistrée est 1993 et la dernière année 1998.

- **Nombre total de cas notifiés annuellement** depuis le début de l'enregistrement et répartition par tranche d'âge et par sexe pour la dernière année disponible.

Enfants porteurs d'1 déficience sévère à l'âge de 8 ans

| Année | M | F | Total |
|--------------|-------------|------------|-------------|
| 1980 | 60 | 40 | 100 |
| 1981 | 65 | 34 | 99 |
| 1982 | 57 | 49 | 106 |
| 1983 | 46 | 48 | 94 |
| 1984 | 49 | 49 | 98 |
| 1985 | 65 | 44 | 109 |
| 1986 | 51 | 61 | 112 |
| 1987 | 81 | 49 | 130 |
| 1988 | 65 | 42 | 107 |
| 1989 | 79 | 48 | 127 |
| 1990 | 87 | 50 | 137 |
| 1991 | 78 | 42 | 120 |
| 1992 | 78 | 62 | 140 |
| 1993 | 106 | 48 | 154 |
| 1994 | 64 | 39 | 103 |
| 1995 | 86 | 51 | 137 |
| Total | 1117 | 756 | 1873 |

| Année | Mort nés enregistrés RHEOP | Dont Mort nés Hors IMG | Morts nés Hors IMG | | IMG |
|--------------|----------------------------|------------------------|--------------------|------------|--------------|
| | | | [22-27SA] | ≥ 28 SA | |
| 1988 | 71 | 48 | 6* | 40 | 53 |
| 1989 | 103 | 65 | 10* | 53 | 66 |
| 1990 | 72 | 36 | 4 | 32 | 64 |
| 1991 | 71 | 41 | 10* | 30 | 72 |
| 1992 | 87 | 59 | 14 | 45 | 61 |
| 1993 | 101 | 66 | 22 | 44 | 83 |
| 1994 | 86 | 59 | 19 | 40 | 75 |
| 1995 | 101 | 59 | 19 | 40 | 97 |
| 1996 | 107 | 66 | 20* | 45 | 80 |
| 1997 | 123 | 77 | 27 | 50 | 96 |
| 1998 | 112 | 58 | 28 | 30 | 104 |
| 1999 | 112 | 70 | 26 | 44 | 106 |
| 2000 | 100 | 56 | 18 | 38 | 92 |
| 2001 | 115 | 66 | 28 | 38 | 113 |
| 2002 | 113 | 53 | 24 | 29 | 127 |
| 2003 | 107 | 60 | 26 | 34 | 114 |
| Total | 1581 | 939 | 301 | 632 | 1 403 |

* 6 âge gestationnel inconnu

Enfants porteurs d'une CP

| Années | M | F | Total |
|--------------|------------|-----------|------------|
| 1993 | 29 | 14 | 43 |
| 1994 | 17 | 5 | 22 |
| 1995 | 15 | 15 | 30 |
| 1996 | 10 | 9 | 19 |
| 1997 | 15 | 5 | 20 |
| 1998 | 15 | 15 | 30 |
| Total | 101 | 63 | 164 |

Sources d'identification des cas (par exemple services hospitaliers, Départements d'informations Médicales, laboratoires d'anatomopathologie, caisses d'assurance maladie, médecins généralistes...):

Protocole de sources RHEOP

Interruptions Médicales de Grossesse et Mortinatalité

| Type de Source | Nombre de sources existantes ¹ | Nombre de sources consultées | Mode de consultation | Rythme de consultation | 1 ^{ère} année consultation |
|--|---|--|--|-------------------------------------|-------------------------------------|
| CHU (Maternités) | Isère 1 Autres 5 | Isère 1 Autres 5 | Visite et contrôle des dossiers | 4 fois/an 1 fois/an | 1992 |
| Hôpitaux (Maternités) | Nord Isère 2 Sud Isère 1 Autres 3 | Nord Isère 2 Sud Isère 1 Autres 3 | Visite et contrôle des dossiers pour toutes Pour la source «autre» courrier jusqu'en 2003 | 2 fois/an 4 fois/an 1 fois/an | 1992 |
| Cliniques (Maternités) | Nord Isère 2 Sud Isère 3 Autres 12 | Nord Isère 2 Sud Isère 3 Autres 10 | Visite et contrôle des dossiers Envoi courrier + contact téléphonique | 2 fois/an 4 fois/an 1 fois/an | 1992 |
| Services d'Informations Médicales | 3 | 3 | Demande par courrier | 1 fois/an | 2000 |
| Services hospitaliers (Cytogénétique, CPDPN) | 2 | 2 | Cytogénétique Demande par courrier CPDPN contrôle fichier | 1 fois/an | 1992 1994 |
| Laboratoires d'Anatomo-Pathologie | 4 | 4 | Signalement automatisé pour 1 laboratoire demande par courrier pour les 3 autres | 2 fois/an 1 fois/an | 1999 1992 |
| DDASS | 1 | 1 | Demande téléphonique | 1 fois/an | 1992 |

¹Isère, Lyon et agglomération (choix motivé par la proximité avec le territoire du Nord Isère), Chambéry, Romans

Protocole de sources RHEOP

Enregistrement à 8 ans, CP² à 5 ans et enregistrement précoce (E.P)

| Type de Source | Nombre sources existantes | Nombre sources consultées | Mode de consultation | Rythme de consultation | 1 ^{re} année consultation |
|-----------------------------------|--|---|---|--|------------------------------------|
| CDES | 1 | 1 | Visite et contrôle fichiers et dossiers | 1 fois/semaine | 1992 |
| Services de Néonatalogie | Grenoble 2 Isère 2 Lyon 3 Autres ³ 2 | Grenoble 2 Isère 2 Lyon 3 Autres 2 | Visite et consultation des dossiers | 4 fois/an 2 fois/an 2 fois/an 1 fois/an | 1992 |
| Services de Pédiatrie | Isère 2 Autres ⁴ 1 | Isère 2 Autres 1 | Visite et consultation des dossiers | 2 fois/an 1 fois/an | 1992 |
| Services de Neuropédiatrie | Grenoble 1 | 1 | Visite et consultation des dossiers | 4 fois/an | 1992 |
| Service d'ORL | Grenoble 1 | 1 | Visite et consultation des dossiers | 1/an | 1992 |
| Service d'Ophthalmologie | Grenoble 1 | 1 | Visite et consultation des dossiers | 1/an | 1992 |
| Services d'Informations Médicales | 3 | 3 | Demande par courrier | 1 fois/an | 1995 |
| CAMSP | 3 | 3 | Demande écrite suivie d'1 consultation dossiers | 1 fois/an | 1992 |
| Secteur de Psychiatrie | 7 | 7 | Visite au chef de secteur puis récupération des informations par contact personnalisé avec le psychiatre suivant l'enfant | 1 fois/an | 1994 |
| Autres Sources | | | | | |
| PMI | 1 | 1 | Visite et consultation de fichier | 3 fois/an | 1992 |
| Réseau de Pédiatres libéraux | 1 | 1 | Visite et consultation de dossier | 1 fois/an | 2005 |

² CP : Cerebral Palsy - ³ Romans et Chambéry - ⁴ Romans

Données recueillies pour chaque cas notifié (joindre un exemplaire du formulaire de notification) - Précisez les nomenclatures utilisées et les procédures de codage de l'information recueillie en vous aidant du tableau ci-dessous :

| Type de données Fiche 8 ans | Liste des données | % des données manquantes <i>fait sur 1980-1995</i> | Recueil sur échantillon : Non / Oui (si oui, préciser le type d'échantillon) ^a | Première année de recueil (1) | Dernière année de recueil |
|---|--|---|---|---|---------------------------------|
| Données d'identification | Nom, Prénom, date de naissance / commune de résidence actuelle Date du recueil/ Fiche enregistrement précoce/ Numéro fiche RHEOP/ Année naissance/Sexe Maternité de naissance | 0 0,4% 0 0 0 7,8% | NON | 1991 " " " " " | |
| Sources de données | Code source (31 codes correspondants aux maternités sources) Médecin(s) suivant l'enfant | 0 | | 1991 | |
| Données socio- démographiques | Profession du père (code INSEE) Profession de la mère (code INSEE) Résidence actuelle : département Résidence actuelle : canton | 18,4% 10,3% 0 0,4% | | 1991 " " " | |
| Information sur la grossesse et la naissance | Canton de résidence à la naissance Département de résidence à la naissance Age gestationnel Poids de naissance Grossesse : FIV, spontanée, induite Grossesse : connue pour être une FIV : oui, non (<i>depuis la génération 1995</i>) Unique, 1 ^{er} jumeau, 2 ^{ème} jumeau, autre Hospitalisation en néonatalogie | 75,4% 32,2% 36,9% 24,4% 80,1% (80-94) 7,1% 56% (80-94) à 38%(95) 30,4% | | 1991 " " " " 2002 1991 " | 2001 |
| Handicap | Déficiência principale : Date du 1 ^{er} signalement CDES Age au diagnostic (en mois) Diagnostic : en clair Code CIM 9 puis CIM 10 Code CDES Catégorie de déficiência (me, se, mo, fo) Critères de sévérité : code CDES Taux d'incapacité (<i>depuis la génération 1990</i>) Age à ce taux (<i>depuis la génération 1990</i>) Autres Déficiencies : Code CIM 9 puis CIM 10, Code CDES Catégorie de déficiência (me, se, mo, fo) | 44,4% 39,5% 0 0 4,2% 0 5,8% 2,8% 0 3,8% (parmi les connus) | | 1991 " " " " " 1997 1997 " 1991 " | |

| | | | | | |
|--|--|---|-----|-------------------------------|--|
| | Marche : seul, aide (béquille...), fauteuil roulant, grabataire (depuis la génération 1987) Polyhandicap : oui, non Malformation : oui, non Paralysie cérébrale : oui, non | 1,8% 0 0 0 | NON | 1995 | |
| Etiologie de la déficience principale | Connue oui, non, suspectée Si oui : Code CIM 9 puis CIM 10 Période (prénatale, néonatale, périnatale...) Si suspectée (facteur de risque en clair) | pas saisie 0 0 0 | | 1991 | |
| Antécédents familiaux | Existe t-il une déficience analogue ou autre déficit neuro-sensoriel dans la famille ? | pas saisie | | 1991 | |
| Prise en charge | Date des informations (Age) Lieu de scolarisation, Modalités de la scolarité Lieu de prise en charge spécialisée Modalités de prise en charge | 3,7% 17,5% 26,3% 21,3% 22,8% | | 1991 " " " " | |
| Etat vital | Décès, oui, non Date Age au décès autopsie pratiquée cause initiale du décès, Code CIM 9 puis CIM 10 état morbide complémentaire, Code CIM 9 puis CIM 10 | 34 décès 2,9% 0 pas saisie 67,6% 85,3% | | 1991 " " " " " | |
| Autres | Imagerie cérébrale oui/non, résultat pathologique. Autres informations en clair | | | 1991 | |

(1) les générations 1980 à 1984 ont été recueillies en rétrospectif. Depuis la génération 1985, le recueil est prospectif.

| Type de données IMG et Mort-nés | Liste des données | % des données manquantes <i>fait sur 1988-2003</i> | Recueil sur échantillon : Non / Oui (si oui, préciser le type d'échantillon) ^a | Première année de recueil | Dernière année de recueil |
|--|--|--|---|-------------------------------------|------------------------------|
| Données d'identification | Date du recueil date événement maternité de naissance numéro fiche RHEOP | 0 0 0,16% 0 | NON | 1991 " " " | |
| Sources de données | Maternité, service génétique, autre | 0 | | 1991 | |
| Données socio- démographiques | Profession père (INSEE) Profession mère (INSEE) age mère nom de jeune fille, d'épouse commune de résidence : code canton département de résidence | 50,9% 25,2% 1,1% 1,1% 0,04% | | 1991 " " " " " | |
| Information sur la Grossesse | Date dernières règles age gestationnel type de grossesse (fiv, induite, spontané), Jumeau 1, J2, unique, autre type d'accouchement (césarienne, spontané, provoqué) voix basse, haute | Pas saisie 0,5% 9,2% 6,6% 7,4% 9,8% | | 1991 " " " 1995 1995 | |
| Etat | ITG, MFIU, Décès intra-partum, autres, Respiration à la naissance Poids Taille sexe Autopsie, Résultat autopsie en clair, code CIM 9 puis CIM 10 Malformation oui/non | 0 Pas saisie 20,7% 44,4% 13,6% 3,3% 10,8% 0 | | 1991 " " " " " " | |
| Motif de l'événement | Diagnostic prénatal (date examen), type d'examen (caryotype, échographie...) Diagnostics : code CIM 9 puis CIM 10 Age au diagnostic Pathologie de la mère : en clair, code CIM 9 puis CIM 10 | 34,6% 19,6% 0,4% 13,4% 0 | | 1991 " " " " | |
| Observations | Sur la mère, sur l'enfant ou familiale en clair | | | 1991 | |

| Type de données | Liste des données | |
|--|---|---|
| Enregistrement précoce < 7 ans | | L'enregistrement des données est effectué sur fiche papier, il n'y a pas de saisie. Cependant on dresse une liste informatisée des enfants concernés : nom, prénom, date de naissance. Pour chaque enregistrement à l'âge de 8 ans, une vérification systématique est effectuée afin de vérifier si la fiche enregistrement précoce correspondante est présente. Lorsqu'elle existe, on reporte les informations sur la fiche 8 ans. Par ailleurs, on procède à l'identification des fiches enregistrement précoce dont l'enfant n'a pas fait l'objet d'un enregistrement à l'âge de 8 ans, et on en recherche les motifs (ex : diminution de la sévérité, décès, départ du département de l'Isère). On effectue la même procédure pour les CP à 5 ans. |
| Données d'identification | Nom, Prénom, date de naissance / commune de résidence actuelle Date du recueil/Numéro fiche RHEOP/ Année naissance Sexe/Maternité de naissance | |
| Sources de données | Code source Médecin(s) suivant l'enfant | |
| Données socio-démographiques | Profession du père (INSEE) Profession de la mère (INSEE) Codes : Canton résidence à la naissance, département. Canton résidence actuelle, département | |
| Information sur la Grossesse | Date dernières règles. Grossesse : spontané, FIV, induite, unique, 1 ^{er} jumeau, 2 ^{ème} jumeau, autre. Accouchement : spontané, provoqué, voie haute... Age gestationnel, poids de naissance Apgar à 1 ou 5 mn | |
| Hospitalisation Néonatale | Oui/non, si oui lieu d'hospitalisation Convulsions dans les 72 premières heures de vie oui/non | |
| Handicap | Malformation oui/non 1 - Déficience principale Date du 1 ^{er} diagnostic, diagnostic : code CIM Critères de sévérité : code CDES 2 - Autres déficiences code CIM, code CDES, catégorie | |
| Etiologie de la déficience principale | Connue oui/non, suspectée Si oui en clair et code CIM, période (néonatale, périnatale...) Si suspectée en clair, période | |
| Antécédents familiaux | Existe t-il une déficience analogue ou un autre déficit neuro sensoriel dans la famille oui/non, précisez | |
| Suivi de l'enfant | Connu de la CDES oui/non, age, Connu d'un CAMSP, âge, A quitté l'Isère, date Date du décès, age, autopsie Cause initiale du décès, code CIM Etat morbide, code CIM | |
| Autres | Imagerie cérébrale Autres informations | |

| Type de données | Liste des données | % des données manquantes | Recueil sur échantillon : Non / Oui (si oui, préciser le type d'échantillon) ^a | Première année de recueil | Dernière année de recueil |
|---|---|---------------------------------------|---|---------------------------|---------------------------|
| Enregistrement Déficiences Motrices d'Origine Centrale | | <i>fait sur 1993-1996</i> | | | |
| Données d'identification | Numéro d'identifiant Nom enfant, date naissance, sexe, poids naissance âge gestationnel date examen de l'enfant | 0 0 3,9% 5,2% 0 | | 1993 " " " " | |
| Sources de données | Code source (31 codes correspondants aux maternités sources) Médecin suivant l'enfant | | | 1993 " | |
| Données socio-démographiques | lieu naissance | 14,3% | | 1993 | |
| Nature du déficit moteur | Mouvements anormaux : au repos en activité Observations (en clair) | 20,8% 15,6% Pas saisie | | 1993 " | |
| Tonus | Segmentaire (normal, augmentation, diminution, variabilité, contractures : décrire) - Membre supérieur - Membre inférieur Axial (normal, augmentation, diminution, variabilité, contractures : décrire) Observations (en clair) | 11,7% 7,8% 36,4% Pas saisie | NON | 1993 " 1993 " | |
| Localisation du déficit | Asymétrie membres supérieurs membres inférieurs Observations (en clair) | 9,1% 23,4% 19,5% Pas saisie | | 1993 " " | |
| Sphère bucco-pharyngée | Troubles : articulation du langage déglutition bavement Observations (en clair) | 23,4% 16,9% 14,3% Pas saisie | | 1993 " " | |
| Sévérité fonctionnelle | Tête et cou, tronc Observations (en clair) | 1,3% 2,6% Pas saisie | | 1993 " | |

| | | | | | |
|---|--|--------------------|-----|--------|--|
| Capacité motrice des MI - déplacement | Type de marche Observations (en clair) | 6,5% Pas saisie | NON | 1993 | |
| Gross Motor Function Classification System | Niveau de l'enfant : I, II, III, IV, V (depuis la génération 1996) | 10,0% | | 2001 | |
| Capacité motrice des Membres supérieurs | Problème rencontré, incapacité Observations (en clair) | 5,2% Pas saisie | | 1993 | |
| Diagnostic | Diagnostic neurologique en clair | 5,2% | | 1993 | |
| Traitement habituel | | 14,3% | | 1993 | |
| Autres déficiences | Intellectuelle, observations | 3,9% | | 1993 | |
| | Visuelle, observations | 9,1% | | " | |
| | Auditive, observations | 7,8% | | " | |
| | Difficultés de communications : type Moyen de communication | 9,1% 0 | | " " | |
| | Présence de convulsions dans les 12 derniers mois Si oui Type (code CIM 10) | 7,8% 0 | | " " | |
| | Si non, l'enfant a t'il déjà présenté des convulsions | 12,5% | " | | |
| | Age où il a eu des convulsions | 8,3% | " | | |

Une procédure de suivi ou de mise à jour du statut vital des cas notifiés est-elle prévue ? OUI/NON

NON

si non, pourquoi ? :

Le décès de l'enfant est rarement connu auprès de la source principale de données. La liste d'enfants décédés de 0 à 15 ans fournie par la DDASS est anonyme ce qui entraîne de réelles difficultés dans l'identification des enfants. Pour l'instant aucun moyen n'est dégagé pour effectuer un suivi en routine après l'âge de huit ans.

si oui :

1/ Rythme de la mise à jour ?

Régulier :OUI/NON

Si oui, tous les ans / tous les 2 ans / tous les 3 ans / Tous les 5 ans ou moins

Commentaires éventuels :

2/ Informations recueillies :

-Date des dernières nouvelles : OUI/NON

-Etat aux dernières nouvelles : OUI/NON

précisez éventuellement les informations recueillies autres que le statut vital et la cause de décès :

-Cause du décès (éventuel) : OUI/NON

Commentaires éventuels :

3/ Sources consultées :

- médecin traitant : OUI/NON

- dossier hospitalier : OUI/NON

- caisse de sécurité sociale : OUI/NON

Autres sources en première intention ou si les sources ci-dessus sont insuffisantes :

- mairie de résidence : OUI/NON

- mairie de naissance : OUI/NON

- RNIPP : OUI/NON

-Autres sources, précisez :

Commentaires éventuels :

4/ Etat « actuel » de connaissance du suivi

Dernière année validée :

Pourcentage de cas décédés au terme de cette dernière année validée :

Si suivi régulier, pourcentage de patients perdus de vue au terme de cette dernière année validée :

- Qualité de l'information recueillie :

Procédures de validation des cas,

Critères d'appréciation de l'exhaustivité des cas notifiés,

Nombre moyen de sources par cas pour les 4 dernières années validées.

Procédures de validation des cas,

Dans environ 10% des cas, il est nécessaire d'obtenir un complément d'information auprès du médecin soignant l'enfant, médecin généraliste ou pédiatre ou médecin d'établissement, le plus souvent il s'agit de préciser le degré de sévérité des déficiences intellectuelles ou le diagnostic psychiatrique.

Une étude sur la concordance entre les informations contenues dans le dossier de la CDES et des dossiers médicaux des autres sources a été effectuée (n=72)_Ex : *Kappa 0,53 (Age au diag) à 0,89 pour la notion de polyhandicap*, de même que des tests de reproductibilité inter et intra-observateur sur dossiers CDES (n=97)_Ex : *Kappa 0,60 (transfert) à 0,98 (polyh) en fonction des items étudiés*

Critères d'appréciation de l'exhaustivité des cas notifiés,

L'appréciation de l'exhaustivité de l'enregistrement repose sur :

- l'estimation de la prévalence de la trisomie 21 à l'âge de 7 ans comparée à la prévalence à la naissance pour la même génération (source Institut Européen des Génomutations, IEG), après prise en compte des décès infantiles pour trisomie 21.
- la comparaison de la prévalence des déficiences observées par le RHEOP avec les résultats d'autres registres (à l'étranger) ou d'enquêtes épidémiologiques (en France).
- la méthode utilisant les modèles log-linéaires de capture-recapture qui a montré que l'exhaustivité du RHEOP est similaire à celle d'autres registres européens de morbidité : 86%. IC95%[82-91%].

Nombre moyen de sources par cas pour les 4 dernières années validées.

| Génération | 1992 | 1993 | 1994 | 1995 |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Nombre de sources par cas pour les déficiences sévères de l'enfant | 2,5 | 2,1 | 1,9 | 1,8 |

SECTION III : III-1. Informatisation

(3 pages max.)

- Matériel informatique utilisé - préciser :

- Imprimante Personal Laser Writer LS (acquise en 1991)
- Imprimante Stylus 850 (acquise en 1998)
- Imprimante HP Officejet 4110 (acquise en 2004)
- PowerMac 64 GO, doté d'un Zip, moniteur 15 pouces couleur (acquis en 1998)
- PC Dell intel pentium III 64 Mo, lecteur CD, moniteur 17 pouces couleur (acquis en 2000)
- PC Maxdata pentium 4, 128 mo SDRAM, 20 GO dd, moniteur 17 pouces couleur (acquis en 2001)
- PC micro ordinateur portable SAMSUNG 1,5 Go, lecteur disquette, moniteur 15 pouces couleur (acquis en 2004)

- Matériel complémentaire à acquérir – préciser :

- PC Dell intel pentium IV 512 Mo, lecteur CD, moniteur 17 pouces couleur
- Un PowerMac version récente pour base de donnée (3 départements)
- Une imprimante laser couleur

-

- Logiciel informatique utilisé

- pour la gestion des bases de données : 4ème Dimension
- pour les analyses statistiques : Stata version 7, Le Sphinx, Epi Info version 6

III-2 : Exploitation statistique des données

- Données d'enregistrement de base,
- Années pour lesquelles les résultats sont disponibles et validés,
- Périodicité des exploitations statistiques,
- Modalités de diffusion et de valorisation de ces données.

Données d'enregistrement de base :

Les résultats disponibles sont les suivants :

- 1) Déficiences sévères de l'enfant : générations 1980 à 1995 (enregistrement effectué de 1992 à 2004)
- 2) Observatoire périnatal : événements de de 1988 à 2003 (enregistrement effectué de 1992 à 2004)

L'exploitation statistique est réalisée chaque année et donne lieu à la publication d'un rapport annuel (rapport 2004 en cours). Pour cette exploitation, le travail d'analyse des données est discuté en premier lieu avec les membres du bureau (celui-ci jouant le rôle de Conseil Scientifique), et, dans un deuxième temps, les résultats sont présentés au Comité Technique, avant d'être diffusés. Ce dernier est un regroupement pluridisciplinaire de médecins impliqués dans le domaine de la périnatalité, du handicap, ou de l'épidémiologie.

Les rapports annuels concernent l'analyse des cas enregistrés sur une année (déficiences sévères de l'enfant, IMG, mort-nés). Et pour des analyses spécifiques, ils reprennent l'ensemble des cas enregistrés depuis le début du registre (exemple : évolution dans le temps de la prévalence des troubles psychiatriques, catégories socio professionnelles des familles d'enfants avec déficiences, part des anomalies de la morphogénèse dans l'étiologie de ces déficiences etc...). Ils sont joints aux annexes du présent dossier.

Ces rapports sont diffusés annuellement à tous les membres actifs de l'association (membres du Comité Technique, sources de données, médecins correspondants, membre du Conseil d'Administration). Un résumé de ce rapport est adressé également à tous les pédiatres, obstétriciens, médecins scolaires, médecins PMI du département, qui peuvent demander ultérieurement le rapport complet s'ils le souhaitent.

Depuis 2004, une collaboration PMI-RHEOP a permis de rassembler sur un même document i) l'ensemble des données de périnatalité avec les naissances vivantes enregistrées et domiciliées pour les services de promotion de la santé de l'enfant et de ses parents du Conseil Général de l'Isère et ii) la mortalité domiciliée pour le RHEOP. Cette collaboration se traduit par l'édition d'un **Bulletin d'information** annuel, joint également à ce dossier.

SECTION IV : Etudes et travaux de recherche réalisés à partir des données recueillies dans le cadre du registre : Etudes réalisées au cours des 4 dernières années et projets en cours. *Chaque étude sera résumée en une page en respectant le plan suivant :*

- Justification scientifique et objectifs,
- Pertinence du recours à un registre pour répondre aux questions,
- Méthodologie du projet de recherche et calendrier,
- Collaborations scientifiques
- Budget et financements.

IV.1 ETUDES EN COURS

RESEAU EUROPEEN DE REGISTRES DE CEREBRAL PALSY (SCPE2)

Le projet européen « Surveillance des Cerebral Palsy en Europe (SCPE) » démarré en 1998, avec pour objectif : l'harmonisation des données sur l'enregistrement des déficiences motrices pour 14 centres européens. Le RHEOP en a été le centre coordonnateur, grâce à une action concertée, financée par la Communauté Européenne.

Cette étude à dimension européenne s'est prolongée par un second projet « SCPEII » et les objectifs de celui-ci étaient :

- Augmenter la base de données des enfants porteurs de CP (et des dénominateurs) pour les générations 1991-1996.
- Améliorer l'harmonisation du recueil de données dans les centres par la réalisation de tests de reproductibilité inter et intra observateurs, ainsi qu'en proposant une fiche de recueil améliorée et actualisée, en particulier en ce qui concerne l'information sur le niveau d'atteinte de la fonction motrice des membres inférieurs et supérieurs.
- Produire un outil de formation à la CP, basé sur des vidéos d'enfants présentant différents types cliniques de CP, et contenant les recommandations de SCPE en matière d'enregistrement des cas. Cet outil, intitulé Reference and Training Manual (R&TM), doit être testé par différents professionnels en Europe et vient d'être traduit en français.
- Analyser les données SCPE des nouvelles générations en rapport avec les informations périnatales disponibles, notamment les grossesses multiples, les anomalies congénitales et la mortalité périnatale, et en liaison avec d'autres réseaux européens.
- Servir de support à d'autres projets de recherche comme celui sur la participation de l'enfant avec CP (projet SPARCLE) et celui sur les facteurs de risque de CP.

Calendrier : 1999-2005

Le budget attribué par la Commission Européenne pour la réalisation de cette deuxième phase (2002-2005) était de 250 000 euros (dont 70 000 euros pour le centre coordonnateur).

ETUDE SUR L'AUTISME DE L'ENFANT : GROUPES CLINIQUES HOMOGENES : FACTEURS DE RISQUE PRE-PERINATALS ET FACTEURS DE SUSCEPTIBILITE GENETIQUE.

Parmi les diverses études effectuées sur les facteurs de risque de l'autisme, la plupart sont peu puissantes, néanmoins certains facteurs de risque prénatals ou périnatals ont pu être mis en évidence, mais pas de façon statistiquement significative pour tous. La recherche de facteurs de risque est rendue difficile par le fait que la pathologie autistique est une pathologie hétérogène et on voit apparaître dans la littérature une volonté d'isoler des sous-groupes cliniques. L'étude de Matsuishi de 1999 a montré une prévalence des enfants autistes 3 fois supérieure à celle de la population générale parmi les enfants survivants des services de néonatalogie. Les données du RHEOP (générations 80-90) montrent que 17% IC_{95%}[9-25%] des enfants autistes ont été transférés. Le taux de transferts dans la région Rhône-Alpes (enfants nés en 95) est de 7,4% IC_{95%}[7,2-10,3%]. Par ailleurs, si l'étiologie précise de ce syndrome demeure inconnue dans la majorité des cas, de nombreux arguments montrent néanmoins la participation de facteurs génétiques. L'objectif principal de cette étude est de mesurer le rôle des facteurs de risque : pré, périnatals et postnataux et d'identifier conjointement des facteurs de susceptibilité génétique au sein de groupes cliniques homogènes préalablement correctement identifiés. Par ailleurs, deux objectifs supplémentaires se sont imposés : i) d'une part, une réflexion sur les pratiques cliniques, en effet, la réalisation de l'Autism Diagnosis Interview (ADI) sur une population d'enfants porteurs d'un autisme ou d'un autre TED (définis ci-après) permettra de quantifier les variations diagnostiques avant et après ADI et ii) d'autre part une évaluation de la distribution des pathologies associées possible grâce à l'examen clinique systématique et la réalisation d'examens para-cliniques (IRM notamment) chez les enfants autistes inclus dans l'étude (cad ADI+). L'étude a lieu sur une base géographique. Il s'agit d'une étude cas témoins (facteurs de risque pré et périnatals) pour les enfants porteurs d'un autisme et nés de 1985 à 1998 et résidents dans les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie. Les enfants de l'Isère présentant un TED (Trouble envahissant du développement) tel que défini par la CIM 10 seront issus de la base de données du RHEOP pour l'Isère. L'identification des facteurs génétiques se fait sur le groupe des enfants autistes sans comorbidité associée. La fin des inclusions aura lieu fin juin 2005. Les équipes qui collaborent à cette étude sont les suivantes : CHU de Grenoble (services de Pédiatrie, de génétique et de radiologie pédiatrique), Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme, Équipes de psychiatrie infantile Savoie, Haute-Savoie, Isère et unité de génétique en psychiatrie INSERM U513 (Paris).

Calendrier : 2002-2007.

Cette étude a bénéficié du concours de la Fondation de France (121 959 €), d'un PHRC Régional (60 979 €), et de la Fondation pour la Recherche Médicale (73 950 € dont 49300 à recevoir).

EURO-PERISTAT II

Dans le cadre de la surveillance des indicateurs périnataux, l'équipe parisienne de G. Bréart (INSERM U149) a obtenu un financement de l'Europe sur un projet de recherche EURO-PERISTAT (2005-2007), qui fait suite au premier projet PERISTAT, également financé par la DG SANCO.

Les objectifs de ce nouveau projet EURO-PERISTAT sont :

1) de veiller à obtenir les informations pour les indicateurs PERISTAT recommandés pour une implémentation immédiate, tout en tenant compte de l'arrivée dans l'Union Européenne de nouveaux pays membres

2) de soutenir la collecte d'information sur les autres indicateurs PERISTAT préalablement identifiés

Il s'agit donc pendant les 3 années de ce projet de pouvoir intégrer les nouveaux pays membres, d'implémenter la surveillance de nouveaux indicateurs (morbidity néonatale et cerebral palsy, morbidité maternelle, indicateurs positifs d'issue de grossesse, et santé périnatale chez les plus démunis), d'améliorer la qualité et l'exploitation de l'information déjà recueillie (en optimisant la collaboration entre réseaux européens) et enfin de travailler à l'élaboration d'un rapport sur Santé et Reproduction qui corresponde le mieux aux besoins des professionnels et des usagers.

Au sein de ce projet le réseau SCPE est responsable de deux tâches :

- la première porte sur la surveillance épidémiologique de la cerebral palsy, et son élargissement à d'autres pays de la CE
- la deuxième porte sur les liens entre registres de morbidité et les sources de données périnatales, et les moyens d'optimiser et d'harmoniser les efforts dans ce domaine

Calendrier : 2005-2007

Le budget total EURO-PERISTAT est de 1 336 000 Euros (dont 60 % payés par la Commission), et la partie SCPE est de 157 000 Euros (dont 75 % payés par la Commission).

PROJET SPARCLE : INFLUENCE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX SUR LA QUALITE DE VIE D'ENFANTS DE 8-12 ANS ATTEINTS DE CEREBRAL PALSY DANS SIX PAYS DE L'UNION EUROPEENNE

Chez les enfants présentant un handicap fixé, le niveau de participation et la qualité de vie sont particulièrement influencés par des facteurs de l'environnement physique, social et comportemental aussi bien que par les interventions médicales. L'hypothèse principale de cette étude est que les enfants ayant un même degré de sévérité de leur déficience vont présenter dans les différents pays des niveaux variables de participation et de qualité de vie, en raison principalement de variations dans les facteurs environnementaux. Les pays participants sont le Danemark, la France, l'Irlande, l'Italie, la Suède et l'Angleterre. L'étude devrait permettre l'identification des facteurs environnementaux (FE) qui, s'ils étaient améliorés, auraient pour conséquence un bénéfice certain pour les enfants et leurs familles. De telles connaissances pourraient être utiles à la politique européenne dans les domaines de la santé, de l'éducation et du social et générer de nouveaux protocoles de recherche pour optimiser les résultats.

Les objectifs de l'étude sont i) de connaître les facteurs environnementaux optimaux des enfants atteints d'un handicap, afin d'orienter la politique européenne dans les secteurs de la santé, de l'éducation et du social, ii) de préciser les protocoles de prise en charge afin d'optimiser la participation et la qualité de vie et iii) d'intéresser les enfants et leurs familles à une éventuelle étude ultérieure dans laquelle serait testée l'hypothèse qu'une prise en charge optimale des facteurs environnementaux peut avoir un impact à long terme sur la santé, la participation, la qualité de vie, le rôle et la fonction sur le marché du travail à l'âge adulte. L'utilisation d'un registre permet d'enquêter en population sur une base d'enfants exhaustive et de remonter auprès des familles afin de recueillir les informations de participation et de facteurs environnementaux personnels. La collaboration entre différents registres européens, et notamment les définitions communes, permettent d'envisager une étude multicentrique homogène. La méthodologie de ce projet comprend une mesure de la participation et de la qualité de vie d'approximativement 1200 enfants CP, une description et évaluation des facteurs environnementaux dans les différents pays, une description de l'association entre la participation et la qualité de vie pour différents niveaux de sévérité du handicap ; et il s'agira aussi de montrer en quoi ces résultats diffèrent chez les enfants ne présentant aucun déficit ainsi que la construction d'un modèle pour préciser l'influence des facteurs environnementaux sur la participation et la qualité de vie.

Calendrier : Octobre 2003-octobre 2006

Budget et financements : 1,3 millions d'euros pour les 8 centres

Pour 2004 les recettes affectées au RHEOP est gérées par l'Université Joseph Fourier se sont élevées à 46 087 euros.

IV.2 ETUDES EN PROJET

ETUDE COMPARATIVE DES ENFANTS CP DANS DEUX DEPARTEMENTS FRANÇAIS : CARACTERISTIQUES, PREVALENCE ET RELATION AVEC LES PRATIQUES PERINATALES.

La prévalence de la Cerebral Palsy (CP) n'a pas diminué, alors que les pratiques périnatales ont été modifiées, et en particulier des progrès considérables ont été réalisés dans la survie des enfants de très petit poids de naissance, passant de 15 % en 1980 à 89 % en 1997. Même si le nombre d'enfants atteints est identique, il ne s'agit probablement pas des mêmes enfants en ce qui concerne le type de CP et les facteurs de risque ayant conduit à l'affection.

Une question « lancinante » restant sans réponse sur les tendances dans le temps des enfants atteints de CP est celle de savoir si ces taux de prévalence sont bien le reflet des pratiques périnatales ou non. Depuis les deux dernières décennies, les chercheurs français et étrangers travaillant dans ce domaine aspirent à observer enfin une diminution de la prévalence des CP, comme résultat des progrès dans la prise en charge obstétricale et néonatale de ces enfants, mais les résultats ne sont guère probants jusqu'à présent.

Deux départements français, l'Isère et la Haute-Garonne disposent d'un registre des handicaps de l'enfant, et assurent donc une surveillance régulière de la prévalence des enfants atteints de CP. Pour les générations d'enfants nés depuis 1990 on observe des résultats divergents entre ces deux registres en ce qui concerne l'évolution globale de la prévalence de l'affection et la proportion des cas CP sévères. Les deux registres, Isère et Haute-Garonne, appartiennent au réseau européen SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) depuis 6 ans maintenant, ils utilisent les mêmes critères d'inclusion/exclusion pour l'enregistrement des cas de CP (SCPE 2000), assurant ainsi une bonne comparabilité de leurs données.

Dans ce travail il est proposé de

1. de procéder à une comparaison descriptive détaillée des caractéristiques des enfants CP nés entre 1980 à 1997 et enregistrés dans chaque centre.
2. de recueillir des informations complémentaires pour toutes les naissances vivantes ou non $\geq 500g$ et/ou ≥ 22 SA.
3. La prévalence des taux de CP par groupe de PN/AG sera étudiée et analysée en relation avec les évènements périnataux nouvellement recueillis.

Les aspects pluridisciplinaires sont ceux de la périnatalité, à savoir la compétence nécessaire en épidémiologie périnatale, et cela impliquera forcément une collaboration avec les collègues de Néonatalogie et d'Obstétrique pour ce qui est de l'analyse des pratiques cliniques périnatales.

Réponse à l'appel d'offre de l'APETREIMC 2005

Financement demandé 17 000 euros pour une année.

IV.1 ETUDES TERMINEES

INDICATEURS ET OUTILS D'EVALUATION DU RESEAU DE SOINS ET DE PREVENTION PERINATALS DES SAGE-FEMMES DE L'ISERE.

Pour une durée de 2 ans (2001-2002) le RHEOP a conduit une *action pilote réseau périnatal des sage-femmes* dans le département de l'Isère. La population des femmes concernées a été celle des femmes suivie au moins une fois par l'un des acteurs du réseau de sages-femmes du secteur sanitaire IV, en dehors de l'hospitalisation en Obstétrique (public ou privé). Ont été exclues également les femmes non domiciliées sur le département et vues accidentellement par l'un des acteurs du réseau.

Dans un premier temps, les différents partenaires ont du obtenir un consensus sur les questions auxquelles ils voulaient pouvoir répondre quant au fonctionnement en réseau. Le groupe devait établir la liste des questions posées par l'évaluation de ce réseau en précisant pour chaque question la population concernée. Ensuite il s'est agi de lister les indicateurs pertinents et d'envisager les outils nécessaires au recueil des données (informations existantes, recueil d'information complémentaire). Parmi ces questions, un certain nombre a déjà été mis en évidence par les acteurs du réseau. Le type de prise en charge par rapport à la pathologie présentée par la femme est-il adéquat ? Quantifier les variations des modalités de prise en charge à l'intérieur même du réseau en fonction de l'évolution de la pathologie de la femme. Quelle est l'évolution des motifs d'entrée dans le réseau au cours du temps ? Quels sont les événements qui font sortir la femme du réseau (accouchement, hospitalisation pour un autre motif...).

Dans un second temps, un ordre de priorité a été donné pour ces indicateurs. Pour les indicateurs les plus importants un système d'information complet a été mis en place.

Une fiche de recueil des données a été ainsi élaborée. Elle a été testée sur le terrain pendant une période de 3 mois. Les commentaires des personnes ayant rempli ces fiches ont été analysés à partir d'un questionnaire simple. Des améliorations nécessaires ont été apportées. La fiche de recueil a été alors distribuée sur le terrain à tous les acteurs du réseau. Après un an de recueil, une analyse des données a été effectuée.

Ces données servent actuellement de valeurs de référence dans l'évaluation du réseau au cours du temps. Cette action a été co-financée par la DRASS (4 573 euros) et le Conseil Général de l'Isère.

RESEAU PERINATAL DU SECTEUR SANITAIRE IV

Il s'agit d'un travail de collaboration entre le RHEOP, la PMI et les 5 maternités du secteur sanitaire IV en Isère. L'objectif de ce travail était de tester l'homogénéité des données informatisées entre les différentes maternités et d'estimer le meilleur système d'information à utiliser afin de procéder à l'évaluation de ce réseau et dans un second temps, l'échange de données entre les différents professionnels concernés. Ce travail s'est déroulé en deux étapes. Lors de la première étape, le point a été fait sur l'existant (systèmes d'information actuels dans chacune des maternités concernées) en s'intéressant à l'opérabilité du système (requêtes par exemple) et à leur compatibilité soit mutuelle soit avec d'autres systèmes.

La seconde étape a consisté en une vérification de la concordance et de la validité des informations que fournissent les maternités au PMSI et à la PMI (CS8), puis en une réflexion sur l'utilisation de ces données pour évaluer le fonctionnement du réseau. Le choix des indicateurs a été fait lors d'une réunion du Comité de Pilotage de cette action. Ils ont été analysés pour tous les accouchements survenus dans les maternités du secteur IV durant les années 1999, 2000 et 2001. Ce travail a fait l'objet de deux mémoires d'étudiant du Département de Statistique et Traitement Informatique des données de l'IUT2 de Grenoble.

SECTION V : Coopérations inter-registres et avec d'autres organismes en France et à l'étranger

(1 page max.)

Préciser la nature, le degré d'implication du registre.

- Depuis la création du RHEOP, il existe entre l'Institut Européen des Génomutations (IEG, basé à Lyon) et le registre (activité Observatoire Périnatal), un travail en commun qui repose sur un échange d'information régulier sur les cas d'IMG et de mort-nés avec malformation en Isère. L'exploitation de ces résultats a donné lieu récemment à une publication sur les IMG (Guillem. Prenatal Diagnosis 2003).
- Registre des handicaps de l'enfant en Haute Garonne : il y a eu avant la création de ce registre en 1999 un travail en commun sur la méthodologie du calcul des taux de prévalence des déficiences de l'enfant (Baille F., Archives of Public Health, 1996) ainsi que sur l'analyse des déficiences sensorielles (Arnaud C., Paediatric and Perinatal epidemiology, 1998). Par ailleurs, dans le cadre d'un appel d'offre de l'APETREIMC sur l'enfant et l'adulte Infirmes Moteur Cérébral, la collaboration avec ce nouveau registre est envisagée puisque la participation de ces deux registres aux travaux du réseau européen des registres de CP, SCPE, assure une bonne comparabilité de leurs données.
- Registres étrangers des déficiences motrices de l'enfant : le RHEOP est centre coordinateur pour le projet de surveillance de la Cerebral Palsy, en Europe qui comprend 13 registres de morbidité de l'enfant (Edimbourg (UK), Cork (IE), Belfast (UK), Göteborg (SE), Dublin (SE), Newcastle (UK), Oxford (UK), Liverpool (UK), Copenhague (DK), Rome (IT), Bologne (IT), Toulouse (Haute-Garonne), Tonsberg (Norvège)).
- Registre étranger sur l'autisme de l'enfant
Une collaboration est envisagée avec le registre de New Castle (UK) qui a débuté depuis un an l'enregistrement des cas d'enfants porteurs d'autisme.
- Le RHEOP est associé depuis 2003 à L'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap <http://rfr-handicap.inserm.fr/descr.html>. Le RHEOP est impliqué dans le thème de recherche sur le handicap, tout particulièrement la prise en charge médicale et sociale des divers types de handicaps, de même que dans les domaines de recherche qui s'y rapportent. La collaboration avec d'autres équipes au sein de cet Institut pourrait s'avérer intéressante.

SECTION VI : Perspectives pour les années à venir

(2 pages max.)

Préciser notamment, les perspectives en matière :

- d'amélioration du fonctionnement (système d'enregistrement, assurance-qualité, protection de la confidentialité, exploitation et diffusion des données statistiques de base),
- de projets de nouvelles études et de travaux de recherche,
- de projets de collaboration avec d'autres équipes.

1. Amélioration du fonctionnement

Devant la difficulté à obtenir de certains médecins traitants des enfants CP une fiche de recueil dûment complétée à 5 ans (harmonisée avec les autres registres européens « traduction du formulaire d'Evans »), la décision a été prise d'améliorer ce recueil. Dorénavant le médecin enquêteur du RHEOP effectuera un passage supplémentaire dans les CAMSP à cet effet. Dans ces structures, les précisions sur les capacités fonctionnelles de l'enfant sont de qualité. Par ailleurs les items périnataux connus sur le premier enregistrement de l'enfant dans le registre sont systématiquement recherchés et reportés si besoin sur les fiches d'information à l'âge de 5 ans pour les enfants CP et à l'âge de 8 ans pour tous les enfants. De plus, un courrier est envoyé chaque année à nos référents en maternité et depuis 2 ans il leur est demandé en plus du poids de naissance de l'AG et de la notion d'hospitalisation des informations sur le type de grossesse (induite, multiple)

2. projets de nouvelles études et de travaux de recherche

- Etude des circonstances de naissance prématurée dans le sillon alpin

Il s'agit d'une étude sur la prématurité portant sur trois départements de la région Rhône-Alpes (Savoie, Haute-Savoie, Isère) et qui s'inscrit dans le cadre de la santé périnatale et du handicap de l'enfant. La population concernera toutes les naissances prématurées entre 22 SA et 34 SA vivantes ou décédées entre le 1^{er} janvier 2006 et le 30 juin 2007. La prématurité induite mérite d'être clairement individualisée, mais cet item ne permet pas de recenser en détails les différentes situations où l'équipe obstétrico-pédiatrique accepte et donc consent à la naissance prématurée. L'objectif principal est d'étudier les circonstances de ces naissances prématurées en classant le nouveau-né selon 3 groupes : 1) Prématurité induite où l'équipe médicale induit la naissance, par un déclenchement du travail et/ou une césarienne alors que l'histoire naturelle de la grossesse n'aurait pas a priori abouti à la naissance prématurée 2) Prématurité spontanée acceptée ou, à la suite d'un événement pathologique de la grossesse, l'équipe médicale ne prescrit aucune tocolyse afin d'éviter la naissance prématurée (ou arrête la tocolyse) 3) Prématurité spontanée non acceptée ou, à la suite d'un événement pathologique de la grossesse à risque de prématurité, l'équipe médicale met en place toutes les mesures médicales afin d'éviter la naissance prématurée. Ce travail devrait répondre à des questions telles que la part de la prématurité spontanée, acceptée, spontanée et non acceptée et induite selon qu'il s'agisse d'une naissance unique ou multiple, du devenir à court terme selon les 3 groupes et de la façon dont ont été prises les décisions de consentement à la prématurité et les facteurs influençant cette prise de décision. Une demande de financement a été déposée pour un Programme Hospitalier de Recherche Clinique Régional et auprès du Conseil Régional Rhône-Alpes.

- Etude sur le Retard Scolaire et les Apprentissages

Dans la littérature on retrouve une extrême variabilité des taux des prévalence pour le Retard Mental Léger (RML), en fonction de l'âge des enfants et en association étroite avec les conditions socio-économiques des parents. La prévalence du RML par l'OMS atteindrait 30 pour 1000 ; les données disponibles pour la France (enquêtes Roumeau-Rouquette, ORS Pays de la Loire) mettent en évidence des taux beaucoup plus faibles. Les auteurs soulignent la nécessité d'améliorer les connaissances sur la prévalence du RML dont les estimations sont nécessaires à la planification des services d'aide et à la prise en charge. Par ailleurs il existe peu de connaissances pour le «devenir» des enfants qui naissent à risque vis à vis de ce devenir particulier. L'objectif de cette étude est de déterminer quelle est la prévalence du Retard Mental Léger chez les enfants résidents en Isère et de décrire les parcours scolaires des enfants porteurs d'un Retard Mental Léger détecté précocement. Une des retombées attendues de cette étude pour le registre est d'appréhender la faisabilité de l'enregistrement des déficiences légères puisque l'étude aura permis de répondre aux deux questions : la qualité des données disponibles est-elle suffisamment bonne pour un registre ? Quel est l'âge optimal d'enregistrement des enfants présentant un RML ?

3. projets de collaboration avec d'autres équipes

- Recherche Handicap Incapacité Dépendance (Handicap des enfants âgés de moins de 15 ans en fonction du type de déficience, de la prise en charge et du milieu social)

L'objectif général de ce projet est d'analyser la prise en charge des enfants handicapés et ses liens avec la scolarisation, la famille et les loisirs et d'étudier comment intervient le milieu social. Pour cela, la population des enfants âgés de moins de 15 ans issue de l'enquête HID sera utilisée. Un des objectifs impliquant le RHEOP est le suivant : il s'agit de confronter les résultats de l'enquête HID à ceux du RHEOP sur les liens entre le milieu social et la prise en charge en fonction du type de déficience et du niveau d'incapacité. L'intérêt principal est de comparer les résultats selon deux approches différentes : l'une déclarative (enquête HID), l'autre dépendant uniquement de sources médicales et administratives avec un diagnostic confirmé mais ne couvrant que les déficiences sévères (RHEOP). Les retombées attendues sont d'une part la quantification des problèmes relevés qui peut contribuer à une meilleure connaissance des besoins chez ces enfants et d'autre part mieux cerner les risques de cumul de désavantages (ex : situation sociale) afin d'améliorer les prises en charge. Ce projet sera réalisé en collaboration avec l'Unité Inserm 149. Le financement s'inscrit dans le cadre de l'appel d'offres MIRE-DRESS/INSERM : « analyse secondaires de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance de l'INSEE. Le montant du financement dévolu au RHEOP est de 3 000 euros.

- Projet de travail sur les déficiences sensorielles avec le registre de Oxford (UK)

Il s'agit de décrire de façon détaillée au sein de chaque registre les différentes étiologies des déficiences visuelles enregistrées et de regarder les évolutions dans le temps de ces déficiences en fonction du poids de naissance et de l'âge gestationnel puis d'effectuer une comparaison des résultats. En effet, il est important de comparer ces données entre différents pays où les pratiques de soins intensifs peuvent être différentes, sachant que les enfants prématurés sont plus à risque de présenter une déficience sensorielle. Ce projet sera effectué dans la National Perinatal Epidemiology Unit (UK) avec la collaboration de l'Unité INSERM U 149 et du RHEOP.

SECTION VII : Apports du registre en santé publique

(2 pages max)

- Indiquez les retombées en santé publique (locales ou nationales, passées et attendues)
- Indiquez les partenariats avec des acteurs de santé publique mis en place ou envisagés pour l'élaboration ou l'évaluation d'actions de santé publique, ainsi que la valorisation des résultats.

• Données périnatales en Isère :

Depuis deux ans le RHEOP travaille en collaboration avec le service de Protection Maternelle et Infantile de l'Isère. Ce travail aboutit annuellement à la production sur un même document de l'ensemble des données de périnatalité pour le département.

• Participation à l'Expertise Collective INSERM 2004 sur le handicap d'origine périnatale

La communication des données du RHEOP fait partie de cet ouvrage qui essaie de répondre aux questions posées par l'Office Parlementaire d'évaluation des politiques de Santé concernant les déficiences et handicaps d'origine périnatale.

• Participation à la conférence de consensus sur CMV et grossesse

Les Données du RHEOP étaient importantes pour apprécier la fréquence des séquelles neurosensorielles sévères de l'infection maternelle à CMV.

• Plan National sur l'amélioration de la prise en charge des malades atteints de maladies rares.

Le RHEOP a participé à la réflexion du groupe de travail « Epidémiologie et maladies rares » piloté par la DGS. Suite à cette participation, un travail est en cours qui consiste à utiliser les données existantes d'un registre de morbidité pour évaluer la part cumulée des maladies rares impliquées dans les déficiences sévères de l'enfant. La taille de la population de l'étude est importante, 210 000 enfants, cela permet de mettre en évidence au moins un enfant porteur d'une déficience sévère pour toutes les maladies rares dont la fréquence des formes sévères est supérieure à 1/70 000, avec une probabilité de 95%. Ce travail pourrait être une piste intéressante dans le choix des maladies rares qui justifieraient d'une surveillance épidémiologique prioritaire.

• Création de structures de prise en charge

Le registre a été sollicité à plusieurs reprises afin de fournir des estimations chiffrées sur certains types d'enfants avec déficiences sévères et sur une zone géographique regroupant certains cantons du département (ex : Nord Isère). Ces évaluations ont permis de mettre en évidence les besoins et cela a contribué par exemple à l'ouverture de différentes structures de prises en charge (ex : Centre d'Action Médico Social Précoce).

• Participation au Schéma Régional

Participation au schéma départemental dans le cadre du 2^{ème} Schéma d'Organisation Sociale et Médico-Sociale en direction des personnes handicapées de l'Isère.

Le RHEOP a été impliqué dans deux groupes de travail : « les équipements médico-sociaux pour personnes adultes lourdement handicapées » et « les dispositifs d'accueil en faveur des personnes souffrant d'autisme en Isère ». Il a été sollicité respectivement par la DDASS et par le Conseil Général de l'Isère.

- **Projet d'extension du RHEOP à la Savoie et Haute-Savoie**

Ce projet d'extension a été accepté par les conseils généraux de chaque département très récemment en mai 2005. L'extension à ces deux départements permettra de travailler sur la base de 30 000 naissances par an ce qui augmentera la puissance du registre pour l'analyse de sous-groupes particuliers d'enfants porteurs de déficiences sévères. Une conséquence également de cette extension sera la comparaison possible entre les trois départements de la distribution et de la prévalence des déficiences sévères de l'enfant et également des types de prise en charge. Par ailleurs les départements de la Savoie et de la Haute-Savoie sont aussi intéressés par le versant observatoire périnatal avec la production d'une plaquette des « données périnatales » sur leur département à l'instar de celle réalisée en Isère.

SECTION VIII :

- Liste chronologique des articles et des communications en rapport avec l'activité du registre pour les 5 dernières années,
- Joindre un tiré-à-part ou une photocopie des 5 publications les plus significatives de l'activité du registre,
- Joindre un CV du responsable scientifique du registre et des principaux collaborateurs scientifiques (*maximum 2 pages par CV*) et ajouter la liste des 10 meilleures publications.

Communications et Publications

Communications :

P. Guillem, C. Cans, M. Ratel, L. Metzger, J. Boucharlat.

Autisme et autres psychoses : Déficiences associées, facteurs pré et périnataux.
Premières rencontres pluridisciplinaires sur Autisme et Handicaps associés - Lyon, Janvier 2001.

J. Fauconnier, PS Jouk, C. Cans.

Handicap et qualité de vie, comment les évaluer ? exemple de la C.I.H.
Colloque Médical du Jeudi – Février 2001.

P. Guillem, C. Cans, P. Rambaud.

Déficiences sévères de l'enfant : 12 ans d'enregistrement.
Congrès National de la Société Française de Pédiatrie - Paris, Mai 2001.

P.S. Jouk, P. Guillem, C. Cans.

Epidémiologie : la part du handicap d'origine périnatale.
XXXI^{èmes} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale – Table ronde, Lille, Octobre 2001.

A. Benbassa, P.S. Jouk, C. Cans.

Influences des pratiques obstétricales sur le risque de handicap de l'Isère.
XXXI^{èmes} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale – Table ronde, Lille, Octobre 2001.

C. Delhumeau, P. Guillem, C. Lavergne, C. Cans.

Etude de la mortalité néonatale, de 1980 à 1990, chez les enfants de moins de 2500 g à la naissance dans 3 pays européens.
XXXI^{èmes} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale –Lille, Octobre 2001.

P. Guillem, P. Viossat, C. Cans, C. Racinet.

Etude de la morbidité maternelle après interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique de 1988 à 1998, en Isère.
XXXI^{èmes} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale - Lille, Octobre 2001.

P. Guillem, C. Cans.

Registre des Handicaps de l'enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère : une expérience pilote dans le département de l'Isère.
Assises Nationales de la Santé de l'Enfant et de l'Adolescent – Lyon, Novembre 2001.

C. Cans.

Présentation du Registre des Handicaps de l'enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère. Gratim 2002.

P. Guillem, C. Cans, L. Metzger.

Augmentation du taux de prévalence des troubles envahissants du développement chez l'enfant à partir des données d'un registre de morbidité : quelles interprétations ? Association des Epidémiologistes de Langue Française, Toulouse 2002.

C. Cans, P. Guillem, C. Delhumeau, C. Lavergne. Pour le groupe SCPE.

Tendances dans le temps pour des événements rares issus de sources multiples. Association des Epidémiologistes de Langue Française, Toulouse 2002.

P. Guillem, C. Racinet, A. Benbassa, A. Bréant, C. Cans.

Utilisation des données PMI (Protection Maternelle et Infantile) et PMSI (Programme de Médicalisation du Système d'Information) pour un réseau périnatal ? Société Française de Médecine Périnatale, Besançon 2002.

C. Racinet, C. Cans, P. Guillem, PS. Jouk.

Séquelles neurologiques et asphyxie fœtale per-partum (accouchement à terme) : approche médico-légale. Société Française de Médecine Périnatale, Besançon 2002.

P.S. Jouk.

Grossesse et CMV. Réunion du groupement régional Rhône-Alpes de la Société Nationale Française de Gynécologie-Obstétrique. Challes-Les-Eaux Novembre 2002.

C. Cans, V. Mc Manus, MJ. Platt, A. Johnson (groupe SCPE).

Caractéristiques de la «Cerebral Palsy» d'origine postnéonatale. VII^{ème} Congrès de la Société Européenne de Neurologie Pédiatrique. Paris Décembre 2002.

Cans C, Vendittelli F, Jouk PS.

Cerebral palsy as an appropriate outcome.
Congrès International sur la Cerebral Palsy. Quebec May 2003.

Cans C.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.
EUROCAT meeting annuel. Heidelberg May 2003.

Krägeloh-mann I, Petruch U, Gainsbor Ough M, Cans C.

The reference and training manual (RTM) of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE-a video and text based interactive CD-ROM.
EACD meeting annuel. Oslo 2003

Benbassa A, Guillem P, Ouvrier Buffet C, Cans C.

Multiple pregnancy – ART and severe childhood neuro-sensorial deficiencies.
Congrès ESHRE, Madrid 29 juin au 3 juillet 2003.

Benbassa A, Guillem P, Ouvrier Buffet C, Cans C.

Handicaps sévères de l'enfant et AMP.
8^{ème} journées de la Fédération Française d'Etude de la Reproduction, Montpellier 24 au 26 septembre 2003.

Guillem P.

Autisme : identifier les facteurs de risque.
Conférence Autisme Savoie et Handicap Info 73. Chambéry octobre 2003.

P. Guillem, F. Devillard.

Autisme : identifier les facteurs de risque
Forum Santé Grenoble, 17^{ème} année, 8 janvier 2004.

C. Racinet

La dilacération interne du myomètre (ou hémorragie du post-partum de Hayashi)
XXII^{èmes} Journées de Gynécologie et Obstétrique, Nice, 10-12 juin 2004.

F. Devillard, P. Guillem

Protocole d'une recherche sur l'autisme de l'enfant en cytogénétique
Journées de l'Association des Techniciens en Cytogénétique, Versailles, septembre 2004.

P. Guillem

Epidémiologie de l'Autisme
Congrès Alpes Psychiatrie Actualités, Grenoble, septembre 2004.

P. Guillem, A. Leroy, C. Cans, C. Racinet

Statut du co-jumeau et handicap de l'enfant.

XXXIVèmes Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Dijon, 27-29 octobre 2004.

C. Racinet, C. Segin

Paralysie brachiale du nouveau-né : faute ou aléa ?

XXXIVèmes Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Dijon, 27-29 octobre 2004.

P. Guillem, P.S. Jouk

Handicap : Apport de l'épidémiologie

Réunion Pédiatrique de la Région Rhône-Alpes, Grenoble, 27 novembre 2004.

C. Racinet

Présentation du RHEOP

Journée des Réseaux Périnataux de la Région Rhône-Alpes, Chambéry, novembre 2004.

C. Cans

Epidemiological perspective in CP classification.

Definition and Classification of Cerebral Palsy Workshop – Washington juillet 2004.

C. Cans

Définition et classification des CP

Intervention à l'Escale – Hôpitaux Lyon Sud novembre 2004.

C. Cans

Epidémiologie de la paralysie cérébrale.

Journées du CDI – Vichy décembre 2004.

C. Cans

Présentation du RHEOP

Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés, Conseil Scientifique, mars 2005.

P. Guillem

Rôle d'un registre de morbidité. L'exemple du RHEOP.

Réunion technique des Médecins PMI Conseil Général Isère, juin 2005.

Publications :

P.S. Jouk, P. Guillem, C. Cans.

Epidémiologie : la part du handicap d'origine périnatale.

Revue Profession Sage-Femme, n°26 :19-22, Juin 2002.

SCPE Group.

Prevalence and characteristic of children with cerebral palsy in Europe.

Developmental Medicine and Child Neurology 2002,44: 433-640.

C. Racinet.

Souffrance foetale aiguë et séquelles neurologiques.

Revue Responsabilité N°7. Septembre 2002.

Cans C, Guillem P, Fauconnier J, Rambaud P, Jouk PS.

Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91.

Arch Dis Child. 2003 Feb;88:114-7.

Guillem P, Fabre B, Cans C, Robert-Gnansia E, Jouk PS.

Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (the Isere).

Prenat Diagn. 2003 Nov;23:877-83.

Guillem P, Racinet C, Leynaud A, Benbassa A, Cans C.

Evaluation de la morbidité maternelle après interruption médicamenteuse de grossesse à partir de 12 semaines d'aménorrhée.

J Gynécol Obstet Biol Reprod 2003;32:227-38.

Cans C, Jouk PS, Racinet C.

Fréquence des divers types de handicaps et de leurs causes.

Neurologie Périnatale, Chapitre III, Ed Doin, 2003.

Jarvis S, Svetlana V. Glinianaia SV, Torrioli MJ, Platt MJ, Miceli M, Jouk PS, Johnson A, Hutton J, Hemming K, Hagberg G, Dolk H, Chalmers J.

Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: a European collaborative study.

Lancet. 2003 Oct 4;362(9390):1106-11.

Cans C.

Déficiences ou handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge.

Expertise Collective INSERM, rapport juin 2004. Pages 220-224, handicaps de l'enfant d'origine périnatale : aspects épidémiologiques.

Guillem P, Fabre B, Cans C, Robert Gnansia E, Jouk PS.

Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (Isère).

Risques et Qualité en Milieu de Soins – Revue, décembre 2004, N°4 : 55.

Cans C, Mc Manus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, Arnaud C.

Cerebral Palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors.

Paediatric and Perinatal Epidemiology, 2004, 18, 214-220.

Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A.

Cerebral palsy registries.

Semin Pediatr Neurol. 2004;11:18-23.

Topp M, Huusom LD, Laghoff-Roos J, Delhumeau C, Hutton JL, Dolk H. SCPE Collaborative Group.

Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study.

Acta Obstet Gynecol Scand . 2004 ;83:548-53.

Jarvis S, Glinianaia SV, Fauconnier J, Johnson A, Topp M, McManus V, Arnaud C, Cans C, Krageloh-Mann I.

Cerebral palsy in single births: the relationship of intrauterine growth to the gender and severity of cases

(Archives of Disease in Childhood accepted).

Cans C, Guillem P.

Epidémiologie de l'infirme moteur cérébral

L'infirme moteur cérébral marchant. De l'annonce du handicap à la prise en charge de l'adulte.

Sous la direction de J. Cottalorda & al. 2005 p. 21 à 26. Société Française d'Orthopédie Pédiatrique.

Guillem P, Cans C, Guinchat V, Ratel M, Jouk PS.

Trends and perinatal characteristics in pervasive developmental disorders in children. Data taken from the French Isère regional morbidity register (soumis à J Autism Dev Disord).

Glinianaia SV, Jarvis SN, Topp M, Guillem P, Platt MJ, Pearce MS, Parker L.

Intrauterine growth and cerebral palsy in twins: A European multi-centre study (soumis J Pediatr)

Guillem P, Jouk PS, Cans C, Robert E, Aymé S.

Epidémiologie des déficiences sévères de l'enfant et maladies rares. (en cours)

Nom : Pascale GUILLEM

Née le 10 octobre 1963

Fonctions : Médecin épidémiologiste

Organisme :

RHEOP

Centre Départemental de Santé

23, avenue Albert 1^{er} de Belgique 38000 Grenoble - Tél/Fax : 04 76 46 81 06

Email : pascale.guillem@imag.fr

Liste des 10 dernières publications

1. Glinianaia SV, Jarvis SN, Topp M, Guillem P, Platt MJ, Pearce MS, Parker L.
Intrauterine growth and cerebral palsy in twins: A European multi-centre study (*J Pediatr soumis 2005*)
2. P. Guillem, C. Cans, V. Guinchat, M. Ratel, PS. Jouk.
Trends and perinatal factors in Pervasive Developmental Disorders. Data from a morbidity register in a French County (the Isère). (*JADD soumis 2005*)
3. Cans C, Mc Manus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, Arnaud C.
Cerebral Palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors.
Paediatric and Perinatal Epidemiology, 2004, 18, 214-220.
4. C. Cans, P. Guillem, J. Fauconnier, P. Rambaud, PS. Jouk.
Impairments and trends over time in a French county 1980-1991.
Archives of Disease in Childhood 2003,88:114-117.
5. P. Guillem, C. Racinet, A. Leynaud, A. Benbassa, C. Cans.
Evaluation de la morbidité maternelle après interruption médicamenteuse de grossesse à partir de 12 semaines d'aménorrhée.
Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 2003 ;32 :227-238.
6. P. Guillem, B. Fabre, C. Cans, E. Robert-Gnansia, PS. Jouk.
Trends in elective termination of pregnancy between 1989 and 2000 in a French County (the Isère).
Prenatal Diagnosis 2003 Nov, 23(11) : 877-83
7. SCPE Group
Prevalence and characteristic of children with cerebral palsy in Europe.
Developmental Medicine and Child Neurology 2002,44: 433-640.
8. SCPE Group
Surveillance of Cerebral Palsy in Europe : A european collaboration of cerebral palsy surveys and registers.
Dev Med Child Neurology., 2000, 42, 816-824.
9. P. Guillem, C. Lavergne, C. Cans
Comment calculer l'exhaustivité d'un registre de morbidité? Une alternative à la méthode de capture-recapture.
Rev. Epidém. et Santé Pub. , 2000, 48, 41-51.
10. Cans C, Benitza V, Jouk PS, Guillem P, Billette de Villemeur A.
Comparaison de l'évolution de la mortalité infantile et de l'évolution des handicaps de l'enfant en Isère, 1976-1985.
Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 1997, 45:214-223.

Docteur Pierre Simon JOUK,

né le 15 Mai 1952

Adresse Professionnelle :

Département de Génétique et Procréation du CHU de Grenoble.

BP217. 38043 Grenoble CEDEX 9. (Tél: 04 76 76 54 82 - Fax: 04 76 76 88 50).

I - Titres hospitaliers

- PU-PH département de Génétique et Procréation du CHU de Grenoble. Responsable UF : génétique clinique.
- médecin spécialiste en génétique médicale

Liste des 10 dernières publications

1. Cans C, Guillem P, Fauconnier J, Rambaud P, **Jouk P-S**. Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91. Arch Dis Child 2003 Feb;88(2):114-7.
2. Guignon A-M, Mallaret M-P, **Jouk P-S**. Carbimazole related Gastroschisis. The annals of pharmacotherapy. 2003, 37 : 829- 831.
3. Guillem P, Fabre B, Cans C, Robert-Gnansia E, **Jouk P-S**. Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (the Isere). Prenat Diagn. 2003 Nov; 23(11): 877-83.
4. S Jarvis, S V. Glinianaia, M G Torrioli, MJ Platt, M Miceli, **P-S Jouk**, A Johnson, J Hutton, K Hemming, G Hagberg, H Dolk, J Chalmers. Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: a european collaborative study. Lancet 2003 Oct 4;362(9390):1106-11.
5. Lespinasse J, Testard H, Nugues F, Till M, Cordier P-P, Althuser M, Amblard F, Fert-Ferrer S, Durand C, Dalmon F, Pourcel C, **Jouk P-S**. A submicroscopic unbalanced subtelomeric translocation t(2p;10q) identified by fluorescence in situ hybridization : fetus with increased nuchal translucency and normal karyotype with later growth and developmental delay, rhombencéphalosynapsis(RES). Ann. Gen. 2004;47 (4) : 405-17.
6. Gariod S, Brossard Y, Poissonnier MH, Vuilliez B, Deutsch V, **Jouk P-S**, Pons JC. Kell alloimmunization in pregnancy. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2004 Nov;33(7):637-48.
7. P Viossat, C Cans, D Marchal-André, M Althuser, T Tomasella, J-C Pons, **P-S Jouk**. Quelle est la place des signes d'appels échographiques dits mineurs dans le dépistage prénatal de la trisomie 21 au 2ème trimestre de la grossesse ? méta-analyse de la littérature et protocole du cpdpn du chu de grenoble. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2005 Nov; 34 : 215-231.
8. G Pernod, **P-S Jouk**, JL Bosson, PH Carpentier, B Polack. More on: Asymptomatic thrombophilia – a family affair. J Thromb Haemost. 2005; 3 : 1329-1330.
9. C Piolat, J N[§]Die, P Andrini, M Althuser, **P-S Jouk**, C Jacquier and J-F Dyon. Perforated tubular duplication of the transverse colon: a rare cause of meconium peritonitis with prenatal diagnosis. Pediatric Surgery International. 2005 in press

10. E Lalo, L Vercueil, T Bougerol, **P-S Jouk**, B Debû.
Late event-related potentials and movement complexity in young adults with down syndrome.
Clinical Neurophysiology. 2005 in press

Nom : CANS Christine

Fonctions : Médecin DIM, Service d'Information et d'Informatique Médicale
Secrétaire Général du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal.

Titres : Praticien Hospitalier,
Docteur es Sciences Génie Biologique et Médical

Organisme : CHU Grenoble

Adresse : Pôle d'Exploitation SIM Service d'Information et d'Informatique Médicale
Pavillon Taillefer, CHU Grenoble

BP 217 – 38 043 Grenoble Cedex 09 - Téléphone : 04 76 76 94 03 Télécopie : 04 76 76 52 02

Email : CCans@chu-grenoble.fr

Liste des 10 dernières publications

1: Jarvis S, Glinianaia SV, Arnaud C, Fauconnier J, Johnson A, McManus V, Topp M, Uvebrant P, Cans C, Krageloh-Mann I; SCPE collaboration of European Cerebral Palsy Registers. Related Articles, Links
Case gender and severity in cerebral palsy varies with intrauterine growth.
Arch Dis Child. 2005 May;90(5):474-9.

2: Thomas C, Cans C, Pelletier R, De Robertis C, Hazzouri M, Sele B, Rousseaux S, Hennebicq S.
No long-term increase in sperm aneuploidy rates after anticancer therapy: sperm fluorescence in situ hybridization analysis in 26 patients treated for testicular cancer or lymphoma.
Clin Cancer Res. 2004 Oct 1;10(19):6535-43.

3: Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A.
Cerebral palsy registries.
Semin Pediatr Neurol. 2004 Mar;11(1):18-23. Review.

4: Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, Arnaud C;
Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Collaborative Group.
Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors.
Paediatr Perinat Epidemiol. 2004 May;18(3):214-20.

5: Guillem P, Fabre B, Cans C, Robert-Gnansia E, Jouk PS.
Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (the Isere).
Prenat Diagn. 2003 Nov;23(11):877-83.

6: Guillem P, Racinet C, Leynaud A, Benbassa A, Cans C.
[Evaluation of maternal morbidity after drug-induced termination of pregnancy (TOP) after 12 gestation weeks]
J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2003;32(3 Pt 1):227-38. French.

7: Cans C, Guillem P, Fauconnier J, Rambaud P, Jouk PS.
Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91.
Arch Dis Child. 2003 Feb;88(2):114-7.

8: Pin I, Siroux V, Cans C, Kauffmann F, Maccario J, Pison C, Dizier MH.
Familial resemblance of asthma severity in the EGEA* study.
Am J Respir Crit Care Med. 2002 Jan 15;165(2):185-9.

9: Cans C, Fauconnier J, Benbassa A, Olive F.
[Birth mortality and pregnancy terminations: how can collected Diagnosis
Related Group System data be used?]
J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2001 Sep;30(5):433-8. Review. French.

10: Guillem P, Lavergne C, Cans C.
[How to calculate the completeness of ascertainment of a morbidity register?
Example of the Isere childhood handicap register in Grenoble, France]
Rev Epidemiol Sante Publique. 2000 Jan;48(1):41-51. French.

MOYENS MATERIELS ET HUMAINS DU REGISTRE

1. Locaux

- Conditions d'utilisation : **Contribution Volontaire en Nature du Conseil Général de l'Isère**
- Hébergement gratuit (préciser) :
- Location (montant du loyer annuel, charges incluses) : **4 505 euros (incluant loyer, fluides, frais de ménage, d'entretien, de maintenance, téléphone).**

2. Moyens humains

Désignez toutes les personnes qui participent ou participeront à l'activité du registre (y compris les étudiants et les internes).

| Nom et prénom | Titre - Grade | Institution de rattachement / employeur | Activités dans le registre (préciser) | Temps de travail pour le registre (en ETP) | Rémunéré sur subventions accordées au registre <i>Non Oui partiellement Oui, totalement</i> |
|--------------------------------|-------------------------|--|---|--|--|
| Personnels en fonction en 2005 | | | | | |
| GUILLEM Pascale | Médecin épidémiologiste | RHEOP | Responsable du registre Gestion et contrôle de l'activité du registre | 4/5 | Oui |
| MAESTRI Giovanna | Médecin enquêteur | RHEOP | Recueil et codage des données dans les différentes sources | 2/5 sur 6 mois 2,5/5 sur 6 mois | Oui |
| AMBRICO Claire | Secrétaire Comptable | RHEOP | Secrétariat administratif, Scientifique, financier Comptabilité du registre jusqu'au bilan | 4/5 | Oui |
| TRONC Catherine | Statisticienne | RHEOP | Exploitation statistique des données du registre | 5/5 (CDD) | Oui |
| CANS Christine | Médecin épidémiologiste | CHU Grenoble Sve informatique et information médicale | Administration, recherche | 1/5 | Non |
| JOUK Pierre Simon | Généticien | CHU Grenoble Sve génétique et procréation | Administration, recherche | 1/10 | Non |
| CAMEL Laure | Résident | Faculté médecine | Thèse de médecine | 2/5 | Non |

| | | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------|---|---|--------------|-----|
| | | Grenoble | | | |
| HELLET Maeva | Etudiant licence | IUT Statistiques et Traitement Informatique des données | Mémoire de stage en licence | 5/5 | Non |
| Personnels à recruter éventuellement | | | | | |
| | Médecin épidémiologiste | RHEOP | Analyse des données Département Savoie Haute-Savoie | | |
| | Médecin enquêteur | RHEOP | Recueil et codage données Départements Savoie-Haut Savoie | | |
| | Secrétaire documentaliste | RHEOP | Secrétariat, bibliographie Départements Savoie-Haut Savoie, Isère | | |
| TRONC Catherine | Statisticienne | RHEOP | Exploitation statistique des données du registre | 5/5 (CDI) | |

BUDGET PREVISIONNEL ANNUEL

(Budget relatif au fonctionnement du registre hors activité de recherche)

I Dépenses annuelles 2006 (comprenant l'extension du RHEOP aux départements Savoie et Haute-Savoie et n'incluant pas les activités de recherche)

| | Coût total | |
|---|------------|-----------------------------|
| | € HT | € TTC |
| 1 – Frais de fonctionnement (locaux, frais postaux, téléphone ...) | | |
| - Fournitures (administratives, entretien, PO..) | | 3 700 |
| - Reprographie | | 2 700 |
| - Assurance | | 1 000 |
| - Documentation | | 800 |
| - Congrès | | 800 |
| - Affranchissement | | 2 900 |
| - Téléphone | | 3 200 |
| - Formation | | 2 500 |
| - Loyer | | 11 000 |
| (préciser par nature de dépense) SOUS TOTAL | | 28 600 |
| 2 – Frais de mission (honoraires, frais de transport, indemnités journalières) | | |
| - Honoraires | | 2 700 |
| - Déplacements | | 6 100 |
| (préciser par nature de dépense) SOUS TOTAL | | 8 800 |
| 3 – Frais de personnel non statutaire (CDD) en fonction en 2005 : Nombre ETP - salaires bruts et charges sociales employeur à recruter : Nombre ETP - salaires bruts - charges sociales employeur | | |
| 4 – Frais de personnel statutaire (CDI) - salaires bruts et charges sociales employeur - Personnel Permanent en CDI (inclus augmentation temps travail prévu, perte abattement social, augmentation salaire prévu) - Recrutement statisticienne en CDI - Recrutement (secrétaire, médecin épidémiologiste, médecin enquêteur) dans cadre extension Savoie, Haute-Savoie. | | 141 797 28 428 70 300 |
| SOUS TOTAL | | 240 525 |
| 5 – Frais d'équipement (amortissement) - informatique (remplacement matériel) - autres (préciser) : - mobilier - assistance logiciel | | 1 700 800 500 |
| SOUS TOTAL | | 3 000 |
| 6 – Frais de gestion | | |
| TOTAL : | | 280 925 |

II. Ressources annuelles 2006

| | Montant € H.T. | Montant € T.T.C. | Acquis (A) Demandé (D) | Organisme gestionnaire |
|---|-------------------|--|--|--------------------------------------|
| A. SUBVENTIONS | | | | |
| Ministère chargé de la Santé : - Direction Générale de la Santé (préciser le bureau concerné) - Autres directions | | | | |
| Autres ministères (préciser) | | | | |
| Collectivités territoriales : - Conseil Général Isère - Contribution volontaire CGI - Conseil Général Savoie - Contribution volontaire CG Savoie - Conseil Général Haute Savoie - Contribution volontaire CG Haute-Savoie ----- | | 100 276 5 500 32 600 2 400 51 700 3 600 ----- 196 076 | 100 276 (D) 5 500 (D) 32 600 (D) 2 400 (D) 51 700 (D) 3 600 (D) | RHEOP RHEOP RHEOP RHEOP |
| Etablissements de santé : - publics - privés | | | | |
| Organismes de protection sociale | | | | |
| Autres sources de financement public (préciser): | | | | |
| Subventions dans le cadre du CNR (InVS, Inserm) | | 38 000 (INVS) 46 849 (INSERM) | 38 000 (D) 46 849 (D) | Université Joseph Fourier Grenoble |
| Autres sources de financement privé (préciser) : | | | | |
| SOUS- TOTAL : | | 280 925 | 280 925 | |
| B. DOTATIONS RECURENTES (incluant les salaires des statutaires) | | | | |
| Détermination des organismes : | | | | |
| SOUS-TOTAL | | | | |
| TOTAL GENERAL | | | | |

FICHE RESUME

Renseignements administratifs :

1 – Nom, statut et coordonnées du responsable administratif (tél., fax, E-mail):

JOUK PIERRE SIMON

2, rue du Fer à Cheval – 38000 Grenoble

Tél : 04 76 76 54 82/Fax : 04 76 76 88 50 - E-mail : PSJouk@chu-grenoble.fr

2 - Intitulé du registre : **Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère (RHEOP)**

3 - Date de création du registre : **10 octobre 1991**

4 - Lieu d'implantation : **Centre Départemental de Santé – 23, avenue Albert 1^{er} de Belgique 38000 Grenoble**

5 – Nom, statut et coordonnées du responsable scientifique (tél., fax, E-mail):

CANS CHRISTINE

. Statut et fonctions : Médecin DIM, service d'information et d'informatique Médicale
Secrétaire Général du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

. Adresse : Pôle d'Exploitation SIM, Pavillon Taillefer, CHU Grenoble B.P. 217
38043 Grenoble Cedex 09

. Téléphone : 04 76 76 94 03 . Télécopie : 04 76 76 52 02 . Mel: CCans@chu-grenoble.fr

Enregistrement des cas :

- nombre de cas notifiés annuellement :

Pour la génération 1995 le nombre d'enfants porteurs d'une déficience sévère à l'âge de 8 ans a été de 137.

Pour la génération 1998 le nombre d'enfants porteurs d'une Cerebral Palsy à l'âge de 5 ans a été de 60.

Pour l'année 2003 le nombre de mort nés enregistrés au RHEOP a été de 107, dont les morts nés hors IMG de 60 cas.

Les morts nés hors IMG de [22-27SA] SA au nombre de 26, les morts nés hors IMG \geq 28 SA de 34 cas, et les IMG de 114 cas.

Les fiches d'enregistrement précoce ne sont pas saisies, le nombre de cas enregistrés pour les générations 2000 à 2003 sur la même période est en moyenne de 75 fiches par an.

- zones géographiques couvertes :

- Le département de l'Isère (8 maternités, 3 services de néonatalogie dont 1 avec réanimation néonatale et 3 services de pédiatrie). Dès septembre 2005 viendront s'ajouter les départements de la Savoie et de la Haute-Savoie.

- taille de la population couverte :

- 1 094 006 habitants (RGP 1999)

- énumération des principales sources de données :

CDES 38, CPDPN, SIIM, CAMSP, IEG, les différentes maternités et cliniques de l'Isère et des départements limitrophes.

Cela fait maintenant 13 années que le registre existe, les résultats portent sur les générations 1980-1995 pour les handicaps de l'enfant et sur les naissances 1988-2003 pour le versant Observatoire périnatal. Le taux de prévalence des déficiences sévères est de 8‰. L'évolution dans le temps montre une augmentation de la prévalence des enfants porteurs de CP (de 1,6‰ à 2,6‰) ainsi que des enfants avec troubles psychiatriques graves (de 1,2‰ à 3,2‰). Le taux de prévalence des IMG continue d'augmenter (7,6‰). Les résultats sont diffusés mais aussi exploités à des fins d'évaluation de besoins comme par exemple la participation au 2^{ème} SROS, l'aide à la création de structures de prise en charge. Le RHEOP assure la coordination du réseau SCPE dont une des actions est de surveiller la prévalence des enfants avec CP en Europe et dans le temps. Par ailleurs, le registre est également utilisé comme base de données pour des études collaboratives d'épidémiologie analytique. Une étude de la qualité de vie des enfants porteurs de Cerebral Palsy est en cours, avec pour objectifs de connaître les facteurs environnementaux optimaux et les protocoles de prise en charge de ces enfants et dont les retombées attendues sont une aide à l'orientation des politiques européennes dans les secteurs de la santé, de l'éducation et du social afin d'aboutir à une meilleure qualité de vie de l'enfant. Le RHEOP coordonne une étude sur l'autisme chez l'enfant, avec pour objectif principal de mesurer le rôle des facteurs de risque périnataux et d'identifier conjointement des facteurs de susceptibilité génétique au sein de groupes cliniques homogènes. Parmi les retombées attendues on peut citer la mise en place d'un suivi plus précoce et plus ciblé des enfants à risque élevé, une réflexion sur les pratiques cliniques et une amélioration de la connaissance de la distribution des pathologies associées.

Le travail effectué au sein du registre a suscité l'intérêt des partenaires de deux départements (Savoie et Haute-Savoie) de la région Rhône-Alpes qui souhaitent que l'activité du RHEOP s'étende à leur territoire à la fois pour le versant handicap et observatoire périnatal. Cette extension sera effective en septembre 2005 et permettra d'augmenter la puissance statistique du registre notamment pour les analyses par sous groupes de déficiences ou l'approche étiologique des événements enregistrés.

Principales publications récentes (<5ans) du responsable scientifique *apportant des éléments en faveur de la création du registre (cinq au maximum)*

Cans C, Guillem P, Fauconnier J, Rambaud P, Jouk PS.

Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91.
Arch Dis Child. 2003 Feb;88:114-7.

Guillem P, Fabre B, Cans C, Robert-Gnansia E, Jouk PS.

Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (the Isere).
Prenat Diagn. 2003 Nov;23:877-83.

SCPE Group.

Prevalence and characteristic of children with cerebral palsy in Europe.
Developmental Medicine and Child Neurology 2002,44: 433-640.

Cans C, Mc Manus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, Arnaud C.

Cerebral Palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors.
Paediatric and Perinatal Epidemiology, 2004, 18, 214-220.

Cans C.

Déficiences ou handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge.
Expertise Collective INSERM, rapport juin 2004. Pages 220-224, handicaps de l'enfant d'origine périnatale : aspects épidémiologiques.

