



Rapport d'activité 2010

**Enfants avec déficience sévère – Génération 2001
Observatoire Périnatal - Données 2009**

23, avenue Albert 1er de Belgique
38000 Grenoble
Tél : 04 76 87 62 40 - Tél/Fax : 04 76 46 81 06
Email : rheop@wanadoo.fr

EDITORIAL

C'est en tant que nouveau vice-président du RHEOP que m'incombe la rédaction de l'éditorial du bilan d'activité 2010 du RHEOP. Cette année aura en effet été marquée par l'évolution des statuts dotant l'association d'une co-présidence partagée entre moi-même et Pierre-Simon Jouk. Ce changement n'est pas fortuit bien au contraire. Il est cohérent avec la double coordination, celle de l'Observatoire Périnatal et celle du Handicap de l'enfant, instaurée depuis septembre 2010 au sein du RHEOP. Depuis cette date, le RHEOP bénéficie en effet de la présence d'une seconde épidémiologiste, et la perspective de développer les travaux dans le domaine périnatal, explique l'intérêt accru du néonatalogiste pour ce formidable outil de recherche que constitue le RHEOP.

Le choix a été fait cette année d'adopter une présentation différente des rapports des années antérieures. Auparavant conçu comme un rapport scientifique, le terme de rapport d'activité lui convient mieux en 2010. Si le RHEOP est désormais connu pour ses travaux scientifiques, peu d'entre nous en connaissent réellement le fonctionnement. Fallait-il souligner la somme de travail, le nombre de collaborations sous-jacentes, le maillage géographique du territoire, la gestion des données qui font le quotidien d'un tel registre ? Ma réponse est oui. Cette description témoigne du professionnalisme de cette équipe, de son engagement et de sa rigueur, qui ne peuvent s'exprimer au travers de simples tableaux ou figures.

Chacun des résultats présentés justifierait des commentaires. En tant que néonatalogiste, je souhaite souligner deux d'entre eux. Le premier résultat concerne la répartition selon l'âge gestationnel, des

déficiences enregistrées. Parmi les paralysies cérébrales, on constate que 47% des enfants enregistrés sont nés prématurés, alors que si on examine les autres déficiences, le pourcentage d'enfants nés prématurés est beaucoup plus faible, voire proche du taux de prématurité observé dans la population générale. Ces quelques chiffres témoignent de la complexité de la construction du handicap. La part de la prématurité doit être discutée selon le type de déficiences sévères, et la réflexion sur les mécanismes variables intervenant de la période périnatale à l'installation du handicap est indispensable.

Dans un tout autre registre de questionnement, j'ai été interpellé par un ensemble de données associées au mot « inconnu ». En 2009, 34,7% des morts fœtales in utero sont, selon les données du registre, de cause inconnue. Pour les décès per partum, ce sont 27,3% qui sont de cause inconnue. Pour les étiologies des déficiences sévères de l'enfant, selon les périodes pré-, per- et post-natale, beaucoup de cas demeurent également inconnus. Ce constat n'est pas une spécificité du RHEOP, les autres registres étant confrontés aux mêmes difficultés. Certains cas inconnus sont classés ainsi du fait de données insuffisantes, et il s'agit là des limites de tout recueil de données de grande ampleur. Mais pourrait-il s'agir aussi des limites de la médecine ? Oui sûrement. Le fait qu'une explication médicale ne puisse être donnée pour un cas de mort fœtale ou de décès per partum, ou encore pour un enfant porteur de déficience sévère n'est pas qu'une question d'exhaustivité de données. Pour des événements aussi dramatiques, on imagine la difficulté des familles, lorsque le corps médical annonce... une absence d'explication. Ces résultats nous amènent à rester humbles sur notre capacité à

trouver des causes de maladies. Il faut sûrement réfléchir à la gestion de ces situations pour les familles concernées, car supporter un tel évènement est une chose, ne pas avoir d'explication en est une autre. A travers ces commentaires, on mesure la richesse de disposer de ces chiffres, chaque année, grâce au registre. L'épidémiologie descriptive peut suggérer des réflexions scientifiques en questionnant sur le lien entre différents évènements, mais aussi des réflexions relatives aux relations des professionnels de santé avec les familles.

Ce bilan témoigne aussi à mon sens de la remise en question et de la veille permanente qui règnent au sein du RHEOP. Ces réflexions me semblent indispensables pour penser l'avenir. Le RHEOP doit-il évoluer dans ses missions et dans ses travaux? Certaines activités doivent-elles être renforcées? Faut-il revoir ou étendre sa base géographique? La description des enfants porteurs de déficience ou des enfants mort-nés, « ce que l'on voit » doit-elle être complétée par des travaux étiologiques répondant à la question de « pourquoi on le voit? »? Faut-il pour cela envisager son rapprochement physique voire formaliser des collaborations scientifiques avec d'autres structures épidémiologiques ou de recherche? La réflexion en aval sur la planification des structures d'accueil des enfants porteurs de handicap, sur le retentissement familial du handicap doit-elle être approfondie?

Le RHEOP a déjà l'expérience de croiser et utiliser différentes sources de données, mais d'autres pistes pourraient aussi être explorées. Les possibilités ne manquent pas. Citons par exemple les services de Néonatalogie de l'Isère ou des Deux Savoie, qui disposent de bases de données anciennes, et pourraient permettre d'approfondir les déficiences prenant leur genèse dans une histoire de la prématurité. Si le RHEOP s'intéressait ultérieurement aux troubles des apprentissages, ne devrait-il pas coopter les données enregistrées dans le cadre des réseaux de suivi de la prématurité? Dans le cadre de l'Observatoire Périnatal, ne doit-il pas se rapprocher des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal? Si l'exhaustivité des certificats de santé du 8^{ème} jour le permet, ne doit-il pas associer ces données de mortalité à celles des enfants vivants afin de constituer un échantillon de l'ensemble des naissances? En augmentant la masse de données et en associant la contribution intellectuelle de soignants, professionnels de santé publique et chercheurs, interprétations et conclusions ne seront que plus pertinentes.

Voilà quelques pistes. L'avenir dira si elles sont utopiques ou réalistes. Je suis convaincu qu'il est important de garder des projets structurants, fédérateurs et passionnants!

Thierry DEBILLON

REMERCIEMENTS

Le travail réalisé a impliqué la collaboration **de nombreux professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux**. Nous tenons donc à remercier vivement tous ceux qui nous ont aidés à effectuer ce recueil de données, et qui nous ont toujours bien accueillis malgré la surcharge de travail parfois occasionnée.

- la MDA de l'Isère, les MDPH de Savoie et Haute-Savoie
- les CAMSP de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie
- les services de Pédiatrie et Néonatalogie et/ou réanimation des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie, du Rhône et Romans
- les services spécialisés du CHU de Grenoble (ORL, Génétique et Procréation, Ophtalmologie, Anatomopathologie, Soins de Suite et Réadaptation Pédiatrique)
- les services spécialisés du CHG de Chambéry (Génétique Chromosomique, Anatomopathologie)
- le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes (CADIPA)
- le laboratoire d'anatomo-pathologie de Pringy
- les services de Psychiatrie infanto-juvénile des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie (long séjour et hôpitaux de jour)
- les services de Gynécologie-Obstétrique des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie, de Romans et du département du Rhône
- les services d'Information et d'Informatique Médicale du CHU de Grenoble et des CHG de Vienne, de Voiron, de Thonon, de Saint Julien en Genevois et de Chambéry, d'Annecy, de Bourgoin, d'Annemasse
- le réseau périnatal des 2 Savoie
- le réseau « Naître et Devenir »
- le registre des malformations congénitales (REMERA) à Lyon
- le service de PMI de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie
- les professionnels des établissements spécialisés pour enfants et adolescents handicapés de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
- les médecins traitants de ces enfants
- l'ODPHI
- les associations de parents d'enfants handicapés

Nous tenons à remercier également **nos financeurs**, le Conseil Général de l'Isère, le Conseil Général de la Savoie, le Conseil Général de la Haute-Savoie, l'INVS et l'INSERM, ainsi que **les membres du Comité Technique, du bureau et du Conseil d'Administration du RHEOP**.

SOMMAIRE

Historique	1
Définitions - Objectifs	1
Enregistrement des mort-nés	1
Enregistrement du handicap	2
Registre	3
Critères d'inclusion	4
Versant mortalité	4
Versant handicap	4
Coordination et vie du registre	5
L'équipe du RHEOP	5
Les instances	6
Les réunions de travail	7
Organisation du recueil de données	8
Sources	8
Observatoire Périnatal	8
Recueil commun entre Observatoire et autres structures	8
<i>Réseau Périnatal des 2 Savoie</i>	8
<i>REgistre Malformations Rhône Alpes</i>	9
Handicap	12
Enquêteurs par département et centres	12
Traitement des données	13
Fiches papier	13
Codage et saisie des informations	13
Aspects réglementaires	15
Qualité et exhaustivité des données	15
<i>Contrôle qualité</i>	15
<i>Qualité Handicap</i>	15
<i>Evolution de la base sous 4D</i>	16
<i>Exhaustivité Observatoire</i>	16
<i>Exhaustivité Handicap</i>	17
Export	17
Analyse des données	17
Dénominateurs utilisés	17
Prévalence	17
Caractéristiques des cas	18
Observatoire	18
Handicap	18
Diffusion des résultats	18
Résultats 2009	18
La mortalité	18

Taux de mortalité	18
Causes probables de décès.....	20
Les interruptions médicales de grossesse	20
Fréquence des IMG.....	20
Motifs des IMG	21
Le Handicap	21
Partie I : Données par enfant.....	21
<i>Lieu de naissance</i>	21
<i>Prévalences</i>	22
<i>Scolarisation et prise en charge</i>	22
Partie II : Données par type de déficience.....	23
<i>Données périnatales</i>	24
<i>Etiologies des déficiences sévères</i>	25
<i>Tendances</i>	25
Réalisations 2010.....	26
Analyse CS8/collaborations à exploitation CS8	26
Etude sur la prévalence du poly- et pluri handicap en Isère	26
Schéma de l'autonomie 2011-2015.....	26
Exploitation des données pour le Service PMI d'Echirolles (Conseil Général de l'Isère).....	26
Etudes et valorisations scientifiques	26
Etude DIL.....	26
SCPE-NET (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe).....	27
Plan autisme	27
SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe)	28
ENSACP (European Network of Surveillance on Risk Factors for Autism and Cerebral Palsy)	28
Réponses à des appels d'offres	28
Publications et Communications	29
Publications	29
Communications.....	30
Rédaction de rapports	30
Perspectives 2011.....	31
Observatoire Périnatal.....	31
Utilisation des données des certificats de santé du 8 ^{ème} jour	31
Adoption de classification de la mortalité spontanée.....	31
Collaboration avec les CPDPN	31
Handicap.....	32
Evaluation de l'intérêt d'un enregistrement précoce.....	32
Analyse des cas de déficience d'origine post-néonatale	32
Annexes	33
Tableau de bord Observatoire Périnatal.....	33
Tableau de bord Handicap.....	35
Fiche de recueil Observatoire Périnatal.....	37
Fiche de recueil Handicap.....	40

Historique

Le RHEOP a été le premier registre de morbidité en France à concerner le handicap de l'enfant. Créé en Octobre 1991, un Observatoire Périnatal enregistrant la mortinatalité a été associé d'emblée à ce registre, afin de pouvoir étudier l'évolution de la prévention périnatale de ces handicaps. Son statut juridique est celui d'une association Loi 1901.

Initialement, le registre couvrait seulement le département d'Isère. Avec environ 1 198 461 habitants en 2009, sur un territoire de 7 431 km², la densité du département de l'Isère est supérieure à celle du territoire français. Chaque année environ 16 000 enfants y naissent, ces naissances ayant lieu pour 15 % à 20% d'entre elles dans des maternités extérieures à l'Isère. En 2005, le registre a été étendu dans les départements de la Savoie et de la Haute-Savoie pour pouvoir disposer d'une plus grande base de données et pour pouvoir comparer les taux de prévalences entre départements adjacents. La Haute-Savoie, avec environ 725 206 habitants en 2009 et une surface de 4 388 km², a une densité comparable à celle de l'Isère. La Savoie, avec 412 144 habitants en 2009 et une surface de 6 028 km², a une densité qui est plus de deux fois plus faible que celles des deux autres départements. Chaque année environ 9 000 enfants et 5 000 enfants naissent respectivement dans ces deux départements, dont environ 10% dans des maternités extérieures à ces territoires.

Dans ce rapport d'activité de l'année 2010, sont présentés :

- Les objectifs et le fonctionnement du registre
- Les taux de prévalence et caractéristiques des déficiences sévères des enfants nés en 2001 ayant atteint leur 8^{ème} anniversaire au cours de l'année 2009 pour les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie, ainsi que les taux de mortinatalité spontanée et induite de l'année 2009, pour ces mêmes trois départements
- La valorisation de ces résultats dans des perspectives notamment de recherche
- Les projets et collaborations impliquant le registre.

Définitions - Objectifs

Enregistrement des mort-nés

La **mortinatalité** correspond aux cas d'enfants mort-nés ayant atteint le critère de viabilité défini par l'OMS, c'est-à-dire le seuil de 22 semaines d'aménorrhée révolues ou le seuil de poids de 500g. L'enfant mort-né est lui-même défini selon l'OMS comme le « décès d'un produit de conception lorsque ce décès est survenu avant l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère, indépendamment de la durée de gestation. Le décès est indiqué par le fait qu'après cette séparation, le fœtus ne respire pas et ni ne manifeste aucun autre signe de vie tel que battement de cœur, pulsation du cordon ombilical ou contraction effective d'un muscle soumis à l'action de la volonté ».

Bien qu'un enfant mort-né décède par définition in utero, on utilise plutôt la terminologie de **mort fœtale in utero** (MFIU) lorsque le décès est constaté avant le début de travail, par opposition à la survenue du décès au cours du travail, dénommé **mort perpartum**.

En France, le mode d'enregistrement de données sur les enfants mort-nés est variable selon le seuil de viabilité de l'enfant. Au-delà de 22 SA ou 500g, la déclaration à l'état civil est systématique. Avant ce seuil, la déclaration est laissée au libre choix de la famille et **l'acte d'enfant sans vie** peut être établi sur la base d'un certificat médical d'accouchement (Décret n°2008-800 du 20 août 2008). Le même bulletin est utilisé (bulletin n°5 d'enfant déclaré sans vie). La déclaration à l'état civil est indépendante des circonstances de la naissance (accouchement spontané ou induit, dans un contexte ou non d'interruption médicale de grossesse) et du décès (décès spontané ou fœticide). Ce bulletin ne contient ni l'âge gestationnel, ni le poids de l'enfant. Le **taux de mortalité**, établi par le rapport du nombre de mort-nés sur le nombre de naissances totales, a donc sensiblement augmenté en France depuis ce décret en 2009. L'interprétation de ce taux est devenue difficile, les données disponibles ne permettant pas d'appliquer une définition homogène de la mortalité dans le temps.

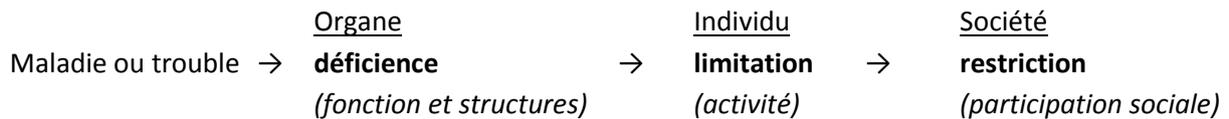
Deux **certificats de décès** sont utilisés en France depuis l'arrêté du 24/12/1996. Le premier, certificat général, concerne les décès survenant à partir du 28ème jour de vie. Le second, certificat néonatal, concerne les décès néonataux de la naissance jusqu'à 27 jours de vie, et exclut de fait les mort-nés. Le volet médical (partie basse confidentielle) est propre à chacun des deux certificats. La partie 1 comporte 4 lignes qui permettent au médecin de décrire l'enchaînement causal des maladies qui ont directement conduit à la mort, de la cause immédiate rapportée sur la 1^{ère} ligne à la cause initiale mentionnée sur la dernière ligne remplie. La partie 2 permet de notifier les autres états morbides qui ont pu contribuer au décès. La **cause initiale de décès** est définie par l'OMS comme « a) la maladie ou le traumatisme qui a déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès, ou b) les circonstances de l'accident ou de la violence qui ont entraîné le traumatisme mortel ». La cause initiale est donc la cause sur laquelle il faut agir pour prévenir le décès. C'est cette cause qui est principalement utilisée pour présenter les **statistiques médicales de mortalité**.

Un rapport récent du Haut Comité de Santé Publique sur les systèmes d'information en santé souligne la nécessité d'étendre en France les certificats de décès aux enfants mort-nés (http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091111_sisp.pdf).

Enregistrement du handicap

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a proposé pour la première fois une définition officielle du **handicap** : « constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou physiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ». Le champ du handicap a donc été étendu d'un modèle individuel et médical à un modèle prenant en compte des facteurs contextuels et sociaux.

Cette évolution conceptuelle s'est inspirée de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS (CIF 2001, <http://www.who.int/classifications/icf>) qui donne une place centrale aux conséquences lésionnelles, fonctionnelles ou sociales des problèmes de santé plutôt qu'à leurs causes. Ainsi, il y a trois niveaux d'expérience du handicap : l'organe, l'individu et la société, comme représenté dans le schéma ci-dessous.



Parmi ces trois niveaux, c'est la **déficience** qui est employée dans le cadre du registre. Ce terme correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique, ou anatomique. Au niveau individuel, la **limitation** correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normale pour un être humain. Enfin, le troisième niveau, celui de la **restriction**, est le préjudice qui résulte de la déficience ou de l'incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. Par exemple une leucomalacie périventriculaire (lésion), peut-être responsable d'une tétraparésie (déficience) entraînant une limitation de la marche (limitation d'activité) et une restriction de l'accès aux transports en commun et à certains métiers (restriction de participation).

Pour des raisons de reproductibilité et d'exhaustivité, l'enregistrement des situations d'handicap est restreint plus spécifiquement aux déficiences sévères.

Registre

Par l'arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres, un **registre** est défini comme un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées.

L'un des principaux objectifs du RHEOP est la **surveillance épidémiologique** à l'échelon locorégional de la mortalité et du handicap. La création en 1999 d'un registre semblable en Haute-Garonne permet de renforcer cette surveillance épidémiologique intensive à l'échelon national.

La surveillance épidémiologique des morts fœtales et des interruptions médicales de grossesse (IMG) se situe dans un double contexte, celui de la surveillance-alerte au niveau de l'environnement, des médicaments, des pratiques obstétricales et des facteurs sociodémographiques mais également celui de la surveillance-évaluation des actions de prévention primaire (ex. : anomalies de fermeture du tube neural et acide folique), secondaire (ex. : échographie/marqueurs biologiques et trisomie 21).

Les registres de handicap jouent également un rôle dans **l'évaluation des besoins** (planification de structures pour ces enfants porteurs de handicap), **l'évaluation des pratiques et des connaissances** (analyse de la prise en charge des situations de handicap, scolarisation, rôle des inégalités socioculturelles, etc.) ou dans **les recherches à visée étiologique**. Ces dernières études sont le plus souvent de type cas-témoins multicentriques portant essentiellement sur les facteurs périnataux et la génétique.

Le développement d'études ponctuelles à partir d'un registre organisé permet d'approfondir une question durant un temps donné à partir des cas recensés en routine.

Critères d'inclusion

Dans les deux domaines, celui du handicap comme celui de la mortinatalité, l'aire géographique du RHEOP correspond aux départements de l'Isère (depuis 1988) et de la Savoie et de la Haute Savoie (depuis 2005). Le registre collige donc les cas domiciliés à la naissance (Observatoire) ou à 7 ans (Handicap) dans ces 3 départements.

Versant mortinatalité

Sont enregistrés au sein de l'Observatoire Périnatal :

Les enfants mort-nés :

- Avec AG $\geq 22SA^1$ ou poids de naissance $\geq 500g$
- MFIU spontanées², ou décès perpartum, ou mort-nés sans précision
- Cités comme tel dans le dossier médical (indépendamment du choix de déclaration faite à l'état civil)

Les IMG :

- Indépendamment de l'AG et du mode de décès de l'enfant (foeticide, décès perpartum, ou naissance vivante avec décès immédiat) : ce choix s'écarte de la définition de la mortinatalité mais permet de prendre en compte l'ensemble des affections graves potentiellement pourvoyeuses de handicap de l'enfant
- La notion d'IMG étant définie par le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal³ ayant pris en charge la grossesse

Versant handicap

Pour être inclus au sein du registre de handicap, l'enfant doit :

- Etre porteur d'au moins une déficience sévère (motrice, psychique, intellectuelle ou sensorielle), avoir une Trisomie 21 ou une paralysie cérébrale (ou Cerebral Palsy des anglo-saxons), quelle que soit la sévérité. Les critères de sévérité pour chaque déficience sont décrits dans le tableau 1. Toutes les autres déficiences associées (par exemple épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère) sont également enregistrées, quel que soit leur degré de sévérité.
- Résider en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie dans son 8^{ème} année de vie.

Les enfants décédés avant l'âge de 7 ans et ceux porteurs de déficience somatique sévère, cardiaque, respiratoire, rénal ou digestif ne sont pas inclus dans le registre.

Un enfant qui a simultanément une déficience motrice (grabataire ou en fauteuil roulant) et une déficience mentale sévère ou profonde est enregistré comme polyhandicapé. La définition exacte du polyhandicapé est : un personne atteint d'un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie

¹ L'âge gestationnel de survenue de la MFIU n'est pas pris en compte dans les critères d'inclusion, car cette donnée est imprécise et manquante dans un grand nombre de cas.

² La MFIU sous-entend le constat du décès avant le début du travail si voie basse, ou avant la césarienne.

³ Les IMG prévues mais non réalisées (MFIU spontanées survenues avant la programmation de l'IMG ou patientes faisant le choix d'une IVG avant 15 SA) ne sont pas comptabilisées.

et des possibilités de perception, d'expression et de relation» (Annexe XXIV ter Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989). Il s'agit d'un concept très spécifique à la France.

Tableau 1: Catégories de déficiences enregistrées et critères d'inclusion

Type de déficience	Critères d'inclusion
<p>I - Déficience motrice</p> <p>Paralysie cérébrale¹ Déficience motrice progressive Anomalies congénitales du système nerveux central Autres déficiences locomotrices</p>	<p>Paralysie cérébrale : tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.</p>
<p>II - Trouble psychique</p> <p>Autisme Psychoses infantiles</p>	<p>CIM-10 codes :</p> <p>F84.0 et F84.1 F84.2, F84.3, F84.5, F84.8, F84.9²</p>
<p>III - Déficience intellectuelle</p> <p>Retard mental sévère Trisomie 21</p>	<p>QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond T21 : tous, avec ou sans déficience intellectuelle sévère</p>
<p>IV - Déficience sensorielle</p> <p>Déficience auditive Déficience visuelle</p>	<p>Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction</p>

CIM-10 : 10^e édition de la classification internationale des maladies, QI : quotient intellectuel

¹ La paralysie cérébrale 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 (Cans 2005, vol 26 n°2 pp51-58 Motricité Cérébrale).

² à l'exclusion de F84.4 (Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés)

Coordination et vie du registre

L'équipe du RHEOP

L'équipe de coordination du registre est physiquement installée au sein du Centre Départemental de Santé du Conseil Général de l'Isère. Elle se compose de :

- deux épidémiologistes, respectivement à 25% (recrutement en septembre 2010) pour l'observatoire et 80% pour le handicap
- une assistante administrative à 60% et une assistante de gestion comptabilité à 90%
- une statisticienne à 80%
- quatre enquêteurs répartis entre les départements (2 en Isère, 1 en Savoie et 1 en Haute-Savoie) (voir § « Enquêteurs par département et centres », page 12)

Au total, enquêteurs compris, l'équipe a donc été composée de 8 personnes pour un total de 4,7 ETP de janvier à août 2010, et de 9 personnes pour un total de 4,95 ETP de septembre 2010.

Les instances

Le RHEOP en tant qu'association loi 1901 est doté d'un bureau, d'un conseil d'administration et d'une assemblée générale, dont la composition et les dates de réunion pour l'année 2010 figurent ci-dessous dans le tableau 2.

Tableau 2 : Compositions des instances et dates de réunion en 2010

Instances	Dates de réunion (Nombre de participants)
<p style="text-align: center;">BUREAU</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 président : Pr. Pierre Simon Jouk, généticien • 1 vice président Isère : Pr. Claude Racinet, gynécologue-obstétricien • 1 vice président Savoie : Dr. Michel Bovier-Lapierre, pédiatre • 1 vice président Haute Savoie : Dr. Pierre Arnould, gynécologue-obstétricien • 1 secrétaire général : Dr. Christine Cans, épidémiologiste • 1 trésorier : Dr. Jean-François Peresse, gynécologue-obstétricien • 1 trésorier adjoint : Dr. Pascale Hoffmann, gynécologue-obstétricien • 6 membres actifs : Dr. Marc Althuser, échographiste, Pr. Thierry Debillon, néonatalogiste Dr. Jérôme Fauconnier, épidémiologiste, Dr. Jean-Louis Guillon, pédiatre Dr. Hervé Testard, pédiatre, Dr. Marie Walther, pédiatre 	<ul style="list-style-type: none"> • 19 janvier (8 participants) • 16 mars (10 participants) • 29 juin (6 participants) • 21 septembre (8 participants) • 16 novembre (6 participants)
<p style="text-align: center;">CONSEIL D'ADMINISTRATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Membres du bureau • Les présidents du conseil de l'ordre des médecins de l'Isère, la Savoie, la Haute-Savoie ou leurs représentants • Les présidents des conseils généraux de l'Isère, la Savoie, la Haute-Savoie ou leurs représentants • Le président du Conseil Régional ou son représentant • Les préfets de l'Isère, de la Savoie et la Haute-Savoie ou leurs représentants • Le doyen de la faculté de médecine de Grenoble ou son représentant • L'inspecteur d'académie des trois départements ou son représentant • Un représentant des Caisses Primaires d'Assurance Maladie des trois départements • Le Directeur Général du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Grenoble ou son représentant • Le Directeur Général du Centre Hospitalier de Chambéry ou son représentant Le Directeur Général du Centre Hospitalier d'Annecy ou son représentant • Un représentant de l'Office Départemental pour les Personnes Handicapées de l'Isère • Un représentant de la structure regroupant les associations de Personnes Handicapées de la Savoie • Un représentant de la structure regroupant les associations de Personnes Handicapées de la Haute-Savoie • Le président du réseau périnatal en Isère ou son représentant • Le président du réseau périnatal des deux Savoie ou son représentant • Un représentant du réseau périnatal Aurore 	<ul style="list-style-type: none"> • 25 mai (14 participants) • 7 décembre (23 participants)

<p style="text-align: center;">ASSEMBLEE GENERALE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Membres du conseil d'administration • Membres du comité scientifique et technique • Le commissaire aux comptes • Les sources de données • Membres de l'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> • 7 décembre (23 participants)
---	--

Les réunions de travail

Le registre est animé de réunions de travail mensuelles associant les épidémiologistes, la secrétaire et cofondatrice du registre, le Dr Christine Cans, et les co-présidents du RHEOP, les Pr Pierre-Simon Jouk et Thierry Debillon, et de réunions de l'ensemble de l'équipe environ toutes les 6 semaines. S'y ajoutent des réunions bibliographiques au cours desquelles sont présentés des articles médicaux, ainsi que des comités techniques destinés à discuter les travaux et projets du RHEOP (Tableau 3). Chacune de ces rencontres est ouverte à l'ensemble des membres de l'équipe et fait l'objet de comptes rendus.

Tableau 3 : Composition des groupes de travail et dates des réunions en 2010

Dates de réunion	Comité technique	Séances de bibliographie	
	Thèmes traités	Dates de réunion	Nombre d'articles présentés
25 mai	<ul style="list-style-type: none"> • «Devenir et prise en charge à l'adolescence des enfants avec troubles envahissants du développement selon la présence d'une déficience intellectuelle associée » • «Recueil des données au RHEOP sur les enfants avec troubles envahissants du développement : taux de prévalence, disparités locales et évolution dans le temps » • «Revue de la littérature récente [2000-2009] sur prévalence de l'autisme et autres TED» • «Classification de la paralysie cérébrale : reproductibilité inter-pédiatres et inter-enquêteurs» • «Travail des mères des enfants avec handicap : une approche transversale à partir des données du RHEOP» 	16 février	• 3
19 octobre		15 mai	• 3
		5 octobre	• 4

Organisation du recueil de données

Sources

Différentes sources d'information sont utilisées à la fois dans l'identification des cas et dans la collecte des informations les concernant. Elles sont résumées dans le tableau 4. Deux types de sources peuvent être distingués :

- **Source principale** : c'est une source qui permet d'identifier les évènements à inclure (qui « fournit » les cas) et qui, en général, détient les principales informations concernant l'évènement. Pour être considéré comme source principale, l'établissement (ou l'institution ou l'organisation) doit fournir des listes ou permettre de repérer des cas de façon systématique.
- **Source secondaire ou annexe** : C'est une source qui permet de compléter ou valider des informations de la fiche de recueil.

Les enquêteurs RHEOP se déplacent à intervalles réguliers selon l'activité dans les différentes sources des 3 départements. Au total, 165 déplacements dans les différentes sources ont été réalisés dans l'année 2010 :

- Pour l'observatoire, le nombre de déplacements effectués s'élève à 59 dans l'année, soit en moyenne 3 déplacements par maternité. Dans les plus gros centres, 5 passages annuels sont effectués.
- Sur le versant handicap, le nombre de visites réalisées par les enquêteurs s'élève à 106, dont 82 dans les MDPH de Savoie et Haute-Savoie et la MDA de l'Isère.

Observatoire Périnatal

La source principale d'identification des cas reste la maternité. Selon les endroits, le mode de recueil peut être légèrement différent. La consultation par l'enquêteur des dossiers obstétricaux est précédée de la sélection des dossiers réalisée :

- à partir du cahier de bloc obstétrical, en particulier dans les grandes maternités, dotées d'un bloc obstétrical indépendant du bloc opératoire de l'établissement, avec un cahier spécifique différent du cahier de bloc opératoire,
- et/ou à partir de requête faite par le DIM sur la base des données PMSI de l'établissement
- et/ou à partir de l'enregistrement prospectif des cas fait par du personnel de maternité (cadre sage-femme le plus souvent)

Les CPDPN et laboratoires sont sollicités afin de vérifier l'exhaustivité des situations recensées et compléter les données recueillies.

Recueil commun entre Observatoire et autres structures

Deux collaborations existent au sein de l'Observatoire Périnatal dans le cadre du recueil de données sur la mortinatalité. Ces collaborations sont détaillées dans le tableau 5.

Réseau Périnatal des 2 Savoie

Le RP2S souhaite disposer d'indicateurs de santé périnatale dans la population prise en charge dans les établissements de Savoie et Haute-Savoie, indépendamment de la domiciliation. Dans les données du RHEOP sont donc sélectionnés les cas d'enfants mort-nés pris en charge dans les maternités de ces 2 départements.

Les enquêteurs RHEOP complètent dans les maternités de Savoie et Haute-Savoie une fiche avec des informations supplémentaires destinées au RP2S. Cette fiche contient des données médicales supplémentaires, non recueillies en routine par le RHEOP. Elles sont saisies par le RP2S à l'issue d'un envoi annuel en juin de l'année n pour l'année n-1.

REgistre Malformations Rhône Alpes

L'objectif de REMERA est de recueillir les malformations fœtales et aberrations chromosomiques (à l'exclusion d'une liste de malformations mineures), ainsi qu'une liste spécifique d'anomalies fœtales (d'origine infectieuse notamment), prises en charge dans les maternités des départements du Rhône, de l'Isère, de la Savoie et de la Loire, indépendamment de la domiciliation des cas, du terme et de la notion d'IMG.

Dans les maternités des départements de l'Isère et de la Savoie, les enquêteurs RHEOP complètent une fiche spécifique REMERA, fiche saisie secondairement par REMERA. A l'inverse, un enquêteur REMERA en charge du département du Rhône, complète une fiche RHEOP pour les IMG et mort-nés pris en charge dans ce département lorsque la domiciliation de la mère se trouve dans l'un des 3 départements RHEOP, Isère, Savoie et Haute-Savoie habituellement.

Tableau 4 : sources de données par département et activités

Département de la source de données	Observatoire		Handicap	
Isère	<ul style="list-style-type: none"> • Maternités - CHU de Grenoble - CH Bourgoin - Clinique Saint Vincent de Paul Bourgoin - Clinique des Cèdres Echirolles - Clinique Mutualiste des eaux Claires Grenoble - Clinique Belledonne Grenoble - Clinique Saint Charles Roussillon - CH Les Gorges Voiron - CH Vienne 	<ul style="list-style-type: none"> • CPDPN de Grenoble • Laboratoire d'anatomo-pathologie du CHU de Grenoble et de Voiron • Laboratoire de génétique et procréation du CHU de Grenoble • Laboratoire d'anatomo-pathologie Gasnier, Le Marc'Hadour, Siché 	<ul style="list-style-type: none"> • MDA de Grenoble • Services de Pédiatrie CHU Grenoble, CHG Vienne, CHG Voiron, CHG Romans • Services Spécialisés du CHU de Grenoble - Ophtalmologie - ORL - Génétique et procréation - Soins de suite et réadaptation pédiatrique • Pôles de Psychiatrie Infanto - Juvénile - CHU Grenoble (Pr. Bougerol) - CH St Egrève (Dr. Boucris) - Hôpital Pierre Oudot (Dr. Buquet) - CH de Vienne (Dr. Godet) • Départements d'Information Médicale des CH de Grenoble, Vienne, Voiron 	<ul style="list-style-type: none"> • Services de néonatalogie des CHU et CH de Grenoble, Vienne, Voiron • Service de pédiatrie du CHU de Grenoble • Service de médecine de réadaptation du CHU de Grenoble • CAMSP - APF St Martin d'Hères et Voiron - ARIST Eybens - APAJH Vienne et Bourgoin Jallieu • CADIPA
Savoie	<ul style="list-style-type: none"> • Maternités - CH Albertville - CH Bourg Saint Maurice - CH Chambéry - CH Saint Jean de Maurienne 	<ul style="list-style-type: none"> • Laboratoire d'anatomo-pathologie CH de Chambéry • Laboratoire de cytogénétique CH de Chambéry 	<ul style="list-style-type: none"> • MDPH de Chambéry • Services de Pédiatrie des CH de Chambéry, Albertville • Secteurs de Psychiatrie Infanto-Juvénile Inter-secteurs de Chambéry-Maurienne, Chambéry-Aix Les Bains, Chambéry-Tarentaise • DIM CH Chambéry 	<ul style="list-style-type: none"> • Services de néonatalogie des CH de Chambéry, Albertville • CAMSP de Chambéry et Albertville

Tableau 4 : sources de données par département et activités (suite)

<p>Haute-Savoie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Maternités - CH région d'Annecy - Clinique Générale Annecy - CHI Annemasse-Bonneville - Polyclinique de Savoie Annemasse - CHI des Hôpitaux du Mont-Blanc Sallanches - CH Sud Léman Valserine Saint Julien en Genevois - CHI du Léman Thonon les Bains 	<ul style="list-style-type: none"> • Laboratoire d'anatomo-pathologie des Dr Kermanac'h, Dussere, Feutry, Istier et Cruel Argonnay • DIM Clinique Générale Annecy, CH Annecy, Thonon les Bains, Saint Julien en Genevois 	<ul style="list-style-type: none"> • MDPH d'Annecy • Services de pédiatrie des CH d'Annecy, Annemasse-Bonneville, Sallanches, St Julien en Genevois, Thonon les Bains • Secteurs de Psychiatrie Infanto-Juvenile : Inter-secteurs d'Annecy, Annemasse, Thonon les Bains, Sallanches 	<ul style="list-style-type: none"> • Services de néonatalogie des CH d'Annecy, Annemasse-Bonneville, Sallanches, Thonon les Bains • CAMSP de Sallanches, Annemasse, Thonon
<p>Rhône</p>		<ul style="list-style-type: none"> • CPDPN de Lyon 		<ul style="list-style-type: none"> • Services de néonatalogie des HCL Hôpitaux Nord (Croix Rouse) et Est (HFME)
<p>Drôme</p>				<ul style="list-style-type: none"> • Service de néonatalogie du CH de Romans • CAMSP de Romans

Handicap

Le repérage des cas est effectué tout au long de l'année de manière active auprès de différentes sources de données. La multiplication des sources de données permet de garantir un meilleur taux d'exhaustivité du recrutement, de limiter le taux de données manquantes et de valider et comparer les données pour chaque cas. Le repérage des enfants avec déficience sévère se fait selon trois modalités :

- identification d'un enfant avec déficience sévère avant l'âge de 7 ans : enregistrement précoce (EP).
- identification d'un enfant avec déficience sévère à l'âge de 7 ans
- identification d'un enfant avec paralysie cérébrale à l'âge de 5 ans : enregistrement « CP ». Cette différence d'âge a été choisie pour répondre aux critères d'inclusion pratiqués dans le cadre du réseau européen SCPE.

A l'âge de 7 ans, l'état vital de l'enfant et sa domiciliation dans la zone géographique sont systématiquement vérifiés.

Les sources principales pour identifier les cas à inclure sont :

- la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) en Isère et les maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) en Savoie et Haute-Savoie
- Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile
- Les services de pédiatrie et de rééducation fonctionnelle infantile de certains hôpitaux
- Les services de cytogénétique
- Les départements d'information médicale (DIM) des hôpitaux (ils permettent de repérer les cas, mais l'information doit être recueillie auprès d'une autre source)
- Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et les services de néonatalogie. Celles-ci permettent uniquement un enregistrement précoce ou un enregistrement des CP à 5 ans.

Les sources secondaires sont, pour le handicap, les maternités (qui permettent de retrouver les informations telles que poids et âge gestationnel) et les établissements spécialisés (comme les Instituts Médico-Educatifs).

Chaque source de données fait l'objet d'une fiche d'informations contenant le nom du responsable de la structure, le correspondant du RHEOP, la procédure de recueil, le nombre de visites à l'année. Cette fiche est mise à jour régulièrement par les enquêteurs et le personnel administratif.

Enquêteurs par département et centres

Les quatre enquêtrices RHEOP interviennent dans les 3 départements, dans les 2 domaines du handicap et de la mortalité, pour un total de 1,6 ETP. Trois ont une activité partagée entre les 3 structures que sont RHEOP, RP2S et REMERA, dont une (Enquêtrice 2) avec un contrat RHEOP et un contrat REMERA. Le temps de travail consacré au RP2S est considéré comme mineur. Le recueil de données pour REMERA réalisé par les enquêteurs 1 et 3 du RHEOP en Isère et en Savoie sur leur temps de travail RHEOP, n'est pas financé par REMERA, mais de même, l'enquêteur REMERA du département du Rhône travaille pour le RHEOP sans financement supporté par le RHEOP.

Tableau 5 : Répartition des enquêteurs par activités et départements

Départements	Enquêteurs	Activités				Temps de travail	
		Recueil Handicap	Recueil Observatoire	Recueil RP2S	Recueil REMERA	Financement RHEOP	Financement REMERA
Isère	Enq 1	Enq 1	Enq 1		Enq 1	0,4 ETP	0
	Enq 2				Enq 2		
Savoie	Enq 3	Enq 3	Enq 3	Enq 3	Enq 3	0,4 ETP	0
Haute Savoie	Enq 4	Enq 4	Enq 4	Enq 4		0,6 ETP	
Rhône	Enq REMERA		Enq REMERA		Enq REMERA	0	Contrat REMERA

Traitement des données

Fiches papier

Le recueil se fait dans les différents sites sur des fiches papier. Que ce soit pour le handicap ou la mortalité, ces fiches contiennent une partie administrative distincte de la partie médicale. Un numéro d'inclusion est présent sur les 2 fiches. Il est composé d'une partie année et d'une partie correspondant à l'ordre d'enregistrement dans la base par le RHEOP. Il est associé à l'enfant et est distinct pour 2 jumeaux. La 1^{ère} feuille contient des informations nominatives permettant le retour au dossier médical. La seconde contient les informations médicales concernant le patient. Les fiches posant des difficultés sont revues par les épidémiologistes du RHEOP. Le remplissage des fiches peut être complété à distance après réception de résultats d'examens diagnostiques pratiqués ou d'informations complémentaires obtenues auprès de sources secondaires.

Codage et saisie des informations

Une grande partie des informations sources sont saisies directement sans faire l'objet d'un codage. D'autres sont codées selon un algorithme simple (ex : présence au domicile des parents et profession) sans saisie des variables sources. D'autres encore font l'objet d'un codage utilisant une classification. C'est le cas des pathologies décrites à la fois par leur libellé et par le code correspondant dans la CIM-10 par l'enquêteur. Les codes CIM-10 les plus fréquemment rencontrés sont rassemblés dans un fichier Excel. L'ensemble des consignes de saisie et codage est réuni dans une procédure écrite.

Les données de l'observatoire contiennent les examens de surveillance de la grossesse ou les examens diagnostiques pratiqués et leurs indications. Les pathologies mentionnées sont associées à l'examen qui a permis de les découvrir. Le RCIU est défini en fonction des courbes individualisées de poids de l'AUDIPOG (Association des Utilisateurs de Dossier Informatisé en Pédiatrie Obstétrique et Gynécologie). La cause des morts fœtales et des IMG est codée par l'enquêteur, avec vérification par le responsable RHEOP, en fonction de deux classifications définies au sein du registre (tableau 6, p13). Il peut être fait appel à un obstétricien, pédiatre, ... et/ou membre d'un CPDPN pour aider à la hiérarchisation des pathologies pour les dossiers posant problème.

Tableau 6 : Classification des causes probables de décès

Morts fœtales spontanées		IMG	
Classe retenue	Contenu	Classe retenue	Contenu
Pathologie maternelle	<ul style="list-style-type: none"> • Diabète • Pathologie thyroïdienne • HTA essentielle • Lupus • SAPL • Cholestase gravidique • Usage des drogues • Pathologie utérus (antécédent de rupture utérine, malformations, cloisons) • Autres 	Anomalie morphologique	<ul style="list-style-type: none"> • Anomalies du système nerveux central • Anomalies cardiovasculaires • Malformations du système ostéoarticulaire • Anomalies de l'appareil urinaire • Anomalies de la face, de l'œil, de l'oreille et du cou • Syndrome polymalformatif • Syndromes malformatifs spécifiques • Autres malformations congénitales
Cause vasculo-placentaire	<ul style="list-style-type: none"> • Hématome rétro placentaire • DPPNI • Toxémie, prééclampsie, éclampsie, HELLP syndrome • Hémorragie foeto- maternelle • Placenta praevia et autres anomalies d'insertion placentaire 	Cause fœtale	<ul style="list-style-type: none"> • Causes annexielles • Maladies génétiques héréditaires • Anasarques foeto-placentaires • Infections materno-fœtales • Hygroma kystique
Pathologie des annexes	<ul style="list-style-type: none"> • Cordon (procidence, circulaire, insertion vélamenteuse, ...) • Liquide amniotique (oligoamnios, hydramnios, rupture des membranes isolée si >24h, ...) 	Anomalie chromosomique	<ul style="list-style-type: none"> • Autosomique (T13, T18, T21, autres) • Gonosomique (Syndromes de Turner, de Klinefelter)
Infection	<ul style="list-style-type: none"> • Chorioamniotite • Séroconversion CMV, toxoplasmose • Fœtus avec pneumonie infectieuse • Autres pathologies fœtales infectieuses 	Cause maternelle	<ul style="list-style-type: none"> • Pathologie psychiatrique sévère ou contexte psychosocial grave • Maladies viscérales • Prééclampsie, éclampsie
Pathologie fœtale	<ul style="list-style-type: none"> • Anomalie congénitale • Anasarque non immun • Alloimmunisation • Syndrome transfuseur transfusé • Dépassement de terme 		
Inconnue	<ul style="list-style-type: none"> • Inconnue • Inconnue par manque d'information • Inconnue malgré cause probable 		
Autres	<ul style="list-style-type: none"> • Traumatisme • MAP • Souffrance fœtale aigue 		

Les données sur le handicap concernent le diagnostic avec la description des déficiences. L'information sur l'étiologie et les facteurs de risques est aussi recueillie en distinguant les périodes pré-, péri-, et postnatale. La période prénatale comprend majoritairement les anomalies chromosomiques, anomalies de la morphogénèse et maladies génétiques. La période périnatale comprend la prématurité, les pathologies cérébrovasculaires (dont l'encéphalopathie anoxo-ischémique, la leucomalacie périventriculaire, l'hémorragie intraventriculaire non-traumatique), les complications périnatales (dont l'asphyxie obstétricale) et l'épilepsie. Dans la période postnatale se trouvent les infections (par exemple la méningite, l'encéphalite), les embryo-fœtopathies (rubéole, CMV), les traumatismes (fractures, sévices physiques), les cas de déshydratation et les séquelles chirurgicales contractées après la naissance.

Saisie des informations

L'ensemble des fiches sont saisies par les assistantes sur 2 fichiers distincts, l'un administratif (nominatif) et l'autre médical, se trouvant sur deux ordinateurs différents. Le fichier nominatif est essentiel à la recherche de doublons et au repérage des numéros d'inclusion de dossiers à compléter secondairement. Des contrôles à la saisie sont prévus pour certaines des variables du fichier médical. Au moment du codage comme de la saisie, les responsables RHEOP interviennent lorsqu'un cas pose problème (définition de la pathologie, choix de la cause du décès,). Le logiciel utilisé est 4D version 11 SQL, pour la saisie des fiches dans la base médicale.

Aspects réglementaires

Le traitement des informations a fait l'objet d'une déclaration au Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) puis à la (Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). L'autorisation a été délivrée le 31/10/1997 sous le numéro n°997086. Un avenant à cette déclaration a été réalisé fin 2006 pour étendre l'avis rendu pour le département de l'Isère aux départements de la Savoie et de la Haute-Savoie.

Les parents des enfants porteurs de handicap sont tenus informés par écrit du recueil de données, auquel ils peuvent s'opposer en adressant un courrier à la source (la MDA de l'Isère, les MDPH de la Savoie et de la Haute-Savoie).

Qualité et exhaustivité des données

Contrôle qualité

En terme de qualité des données, des contrôles sont réalisés annuellement. Ces procédures permettent de corriger ou compléter durant l'année N les données de l'année N-1 à N-2.

Ces contrôles sont fondés sur le croisement de variables permettant d'identifier des valeurs non-concordantes ou la recherche de valeurs aberrantes. Parmi les mort-nés et IMG, sont ainsi vérifiées les valeurs d'âge maternel, d'âge gestationnel, de poids de naissance, ainsi que la cohérence de certaines données (ex : mode de début de travail et voie d'accouchement).

Qualité Handicap

Les enfants qui sont enregistrés comme autistes au RHEOP sont des cas d'autistes au sens de la catégorie des «Troubles du Spectre Autistique» (TSA). En effet, grâce au travail réalisé dans le cadre du plan autisme (voir page 27), et aux résultats du test ADI (Autism Diagnostic Interview) effectué

pour un certain nombre d'enfants enregistrés au RHEOP, il a été montré que la majorité des enfants inclus sous l'étiquette autisme ou psychose correspondait à la catégorie «autisme» des TSA. Le taux de fiabilité diagnostique pour ces enfants avec autisme était d'au moins 81 % avec les seuils stricts de l'ADI et de 88 % avec les seuils élargis de l'ADI.

Dans le cadre du projet SCPE-NET, le responsable et les enquêteurs du RHEOP ont participé à une étude de reproductibilité sur l'inclusion et la classification des cas d'enfants avec paralysie cérébrale.

Evolution de la base sous 4D

En raison de l'évolution du logiciel 4D utilisé pour la saisie des données, deux conversions successives des différents fichiers ont été réalisées en 2010. Ces opérations ont nécessité l'acquisition d'un nouvel ordinateur par le RHEOP, ainsi que le recours à un développeur à qui les missions suivantes ont été confiées :

- Analyse de la base existante
- Création de nouveaux formulaires de saisie tenant compte des évolutions de codage des items recueillis, avec accès sécurisé par un mot de passe
- Mise en forme et reprise des données antérieures
- Réalisation de modèles de tableaux croisés

Exhaustivité Observatoire

Chaque année, le croisement des IMG recensées par les CPDPN et domiciliées dans les départements couverts par le registre permet de vérifier l'exhaustivité des cas d'IMG recensées, et d'identifier des IMG prises en charge hors des départements de domiciliation, dans le département du Rhône par exemple (tableau 7).

Tableau 7 : Contrôle d'exhaustivité des cas de l'Observatoire en 2009

	Nombre de cas avant contrôle	Sources	Nombre de cas ajoutés	Nombre de cas définitifs
Nombre de cas d'IMG	216	Liste CPDPN Grenoble et Lyon	26 ¹	249
		Laboratoires de cytogénétique	1	
		Laboratoires d'anatomopathologie	1	
		Départements d'information médicale	5	
Nombre de cas de mort-nés	108	Liste CPDPN Grenoble et Lyon	3 ²	114
		Laboratoires de cytogénétique	0	
		Laboratoires d'anatomopathologie	0	
		Départements d'information médicale	3	

¹dont 18 sont des issues de grossesse prises en charge par l'Hôpital Femme Mère Enfant ou l'hôpital de la Croix Rousse à Lyon

²il s'agit de 3 morts fœtales spontanées survenues dans un contexte de diagnostic anténatal.

Pour les morts fœtales spontanées, les résultats des analyses réalisées par les laboratoires de cytogénétique et l'anatomopathologie (placentas, autopsies) sont récupérés par le RHEOP et peuvent permettre d'identifier des cas supplémentaires. Concernant les cas domiciliés dans les 3 départements mais pris en charge dans des maternités en dehors de cette zone :

- Seuls les cas pris en charge dans le département du Rhône sont recensés par la collaboration établie entre REMERA et le RHEOP
- Le recours à des maternités dans d'autres départements français limitrophes est considéré comme improbable, compte tenu de l'éloignement de ces établissements
- Un très faible nombre de cas pourrait être identifié à Genève mais ces situations sont considérées comme négligeables et ne sont pas recueillies

Exhaustivité Handicap

Les MDA/MDPH de chaque département nous permettent de recueillir plus de 95% des cas avec un handicap sévère. Les recueils complémentaires réalisés auprès des autres sources, permettent de récupérer des enfants en situation de handicap qui ne bénéficient pas d'une prise en charge par les MDA/MDPH. Pour les enfants de la génération 2001, le nombre moyen de sources par enfant s'élève à 1,6 pour l'Isère, à 2,3 pour la Savoie et à 1,3 pour la Haute-Savoie.

Export

La base de données peut être exportée sous format tableur. Les données médicales sont dans des cas anonymisées (ex : âge de la mère plutôt que date de naissance).

Analyse des données

Dénominateurs utilisés

Chaque année, le registre utilise les statistiques d'état civil publiées par l'INSEE portant sur les naissances vivantes domiciliées en Isère, Savoie et Haute-Savoie, de l'année correspondant à l'année d'enregistrement des décès pour l'observatoire et le nombre d'enfants domiciliés à l'âge de sept ans dans les mêmes départements.

Prévalence

Le taux de mortalité, induite, spontanée et totale, est calculé annuellement par le rapport du nombre de décès sur l'ensemble des naissances vivantes et morts fœtales. Un taux pour 1000 naissances d'IMG, tous âges gestationnels confondus est également estimé, afin de prendre en compte la proportion importante d'IMG de moins de 22 SA.

Le taux de handicap est calculé en rapportant le nombre de cas de l'année n au nombre d'enfants résidant à l'âge de sept ans dans la même zone géographique. Ces taux sont exprimés pour 1000 enfants, compte tenu de leur rareté.

Caractéristiques des cas

Observatoire

Les données médicales recueillies permettent de réaliser une description des cas, c'est-à-dire des caractéristiques maternelles, de la pathologie maternelle et fœtale, des circonstances de diagnostic et de la naissance, et de la cause probable du décès. Elles permettent également de réaliser des comparaisons entre des sous-groupes de décès (ex : morts perpartum versus morts fœtales in utero), des comparaisons géographiques (ex : entre départements) et temporelles.

Handicap

Les données médicales recueillies comprennent des données sociodémographiques (profession des parents, situation familiale), de la grossesse et l'accouchement (poids, âge gestationnel, transfert), le taux d'incapacité, la déficience principale (sévère) et les *co-morbidités* sévères et légères.

Diffusion des résultats

Chaque année un rapport d'activité ou scientifique est réalisé et diffusé à tous les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux concernés. Le rapport est également consultable en ligne à l'adresse suivante <http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Rapportspdf>.

Résultats 2009

Les résultats présentés ci-dessous reflètent une faible part de l'ensemble des données qui peuvent être analysées à partir de la base RHEOP. Contrairement aux bilans des années précédentes, ils portent sur les cinq dernières années pour éviter la redondance des données publiées. Le registre peut cependant répondre à des demandes de requêtes spécifiques, départementales en particulier.

En annexe, deux tableaux de bord sont présentés et décrivent les données par département pour l'année 2009 pour l'Observatoire et 2001 pour le Handicap.

La mortinatalité

Taux de mortinatalité

Tableau 8 : Mortinatalité spontanée, induite*, et totale, dans les 3 départements, de 2005 à 2009

Année	Naissances totales	Mortinatalité (n)			Mortinatalité pour 1000 naissances (‰)					
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	IC 95%	Induite	IC 95%	Totale	IC 95%
2005	29209	148	113	261	5,1	[4,3-5,9]	3,9	[3,2-4,6]	8,9	[7,9-10]
2006	29857	121	114	235	4,1	[3,3-4,8]	3,8	[3,1-4,5]	7,9	[6,9-8,9]
2007	29585	133	110	243	4,5	[3,7-5,3]	3,7	[3,0-4,4]	8,2	[7,2-9,2]
2008	30303	114	124	238	3,8	[3,1-4,5]	4,1	[3,4-4,8]	7,9	[6,9-8,8]
2009	30050	114	105	219	3,8	[3,1-4,5]	3,5	[2,8-4,2]	7,3	[6,3-8,2]

*La mortinatalité induite correspond à la mortinatalité liée aux IMG réalisées à 22 SA et plus.

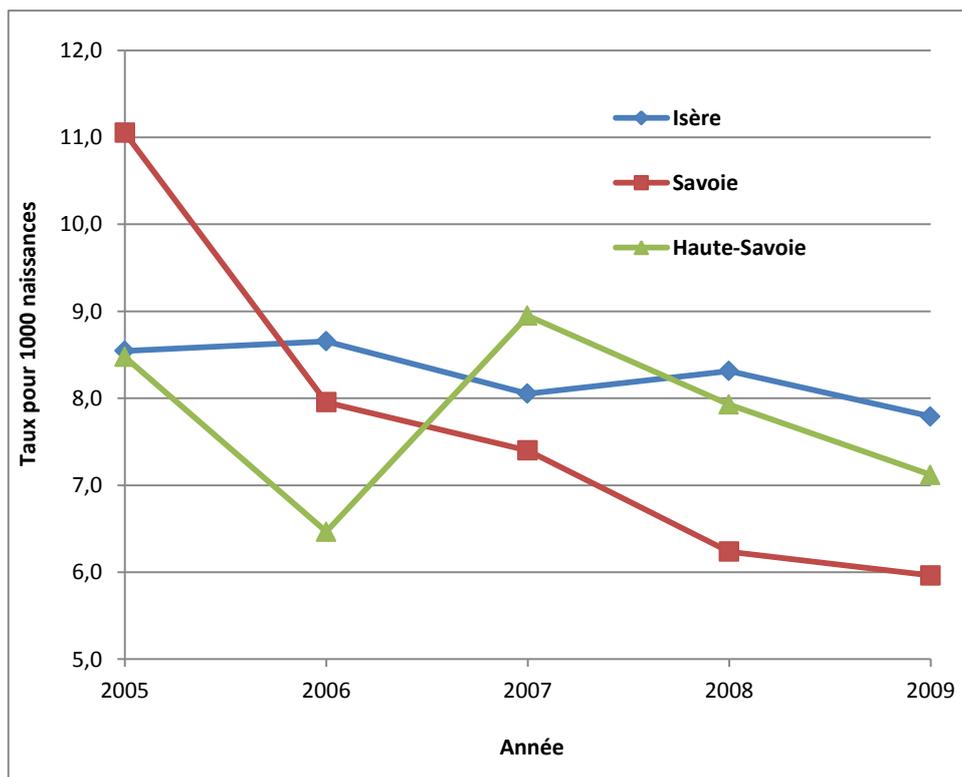


Figure 1 : Evolution de la mortalité totale en Isère, Savoie et Haute-Savoie de 2005 à 2009

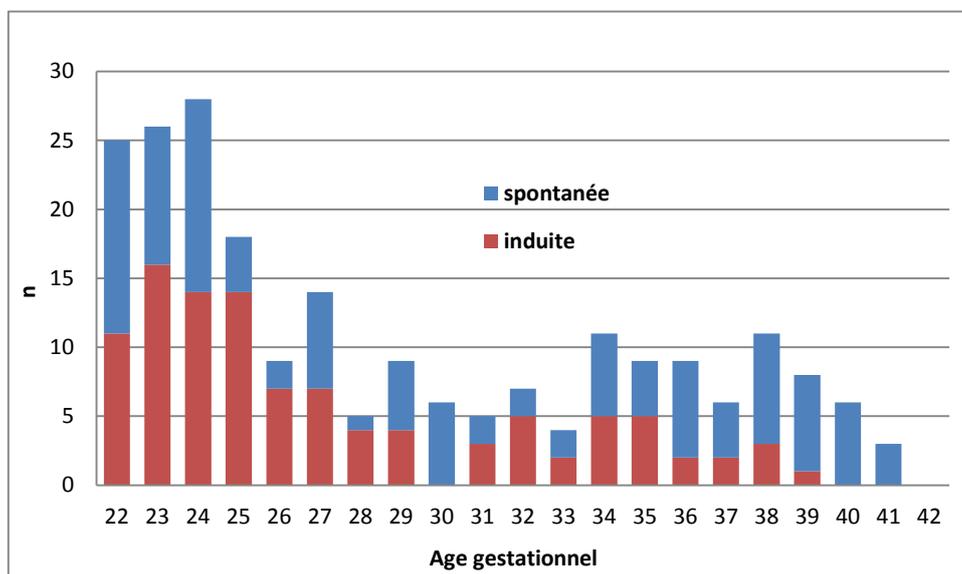


Figure 2 : Répartition de la mortalité spontanée et induite par âge gestationnel dans les 3 départements en 2009

Causes probables de décès

Tableau 9 : Causes probables de MFIU, DPP et mort-nés autres (sans précision) dans les 3 départements réunis en 2009

Causes probables	MFIU		DPP		Autres		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	11	11,2	3	27,3	1	20,0	15	13,2
Autres Causes	13	13,3	0	0,0	1	20,0	14	12,3
Pathologie des Annexes	10	10,2	2	18,2	0	0,0	12	10,5
Anomalie Foetale Constitutionnelle	11	11,2	0	0,0	0	0,0	11	9,6
Cause Infectieuse	9	9,2	2	18,2	0	0,0	11	9,6
Pathologie Maternelle	10	10,2	1	9,1	0	0,0	11	9,6
Inconnue	34	34,7	3	27,3	3	60,0	40	35,1
Total	98	100,0	11	100,0	5	100,0	114	100,0

Les interruptions médicales de grossesse

La mortalité induite en France est décrite à travers les bilans d'activité des différents CPDPN. Elle fait l'objet de données consultables sur le site de l'agence de biomédecine.

Fréquence des IMG

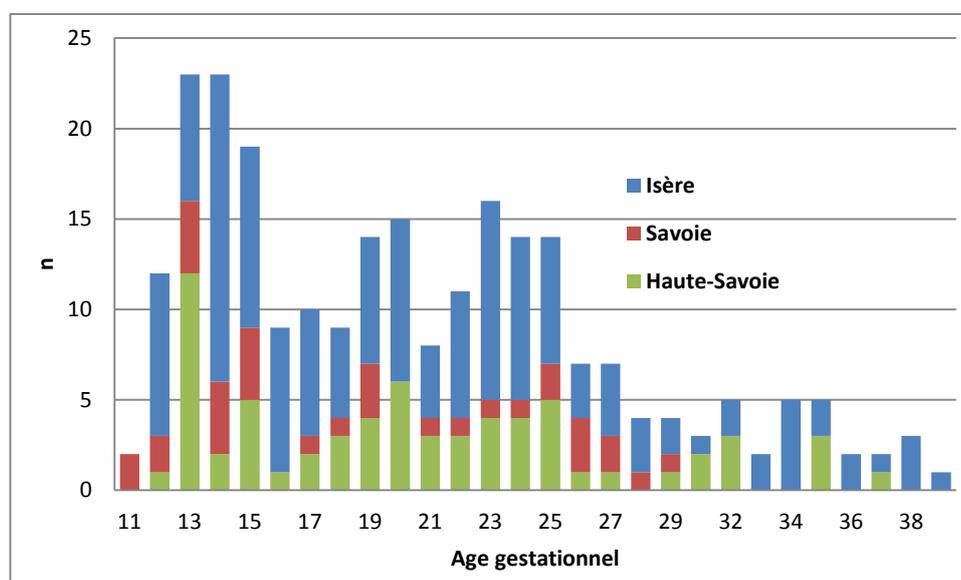


Figure 3 : Répartition par âge gestationnel et département des IMG en 2009

Tableau 10 : Répartition des IMG par tranche d'âge gestationnel et taux pour 1000 naissances* dans les 3 départements de 2005 à 2009

Année	Total	Naissances totales	AG inconnu		AG<22		AG≥22		Taux d'IMG pour 1000 naissances
			n	%	n	%	n	%	% IC 95%
2005	254	29209	0	0,0	141	55,5	113	44,5	8,7 [7,6-9,8]
2006	278	29857	2	0,7	162	58,3	114	41,0	9,3 [8,2-10,4]
2007	256	29585	0	0,0	146	57,0	110	43,0	8,7 [7,6-9,7]
2008	294	30303	5	1,7	165	56,1	124	42,2	9,7 [8,6-10,8]
2009	249	30050	0	0,0	144	57,8	105	42,2	8,3 [7,3-9,3]

*Ce taux associe au numérateur les IMG ≥22SA (mortalité induite) et <22SA.

Motifs des IMG

Tableau 11 : motifs des IMG par département en 2009

Motifs	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Aberration chromosomique	68	45,9	15	44,1	26	38,8	109	43,8
Anomalie de la morphogénèse	57	38,5	15	44,1	26	38,8	98	39,4
Cause fœtale	21	14,2	3	8,8	13	19,4	37	14,9
Cause maternelle	2	1,4	1	2,9	2	3,0	5	2,0
Total	148	100,0	34	100,0	67	100,0	249	100,0

Le Handicap

Partie I : Données par enfant

Cette première partie concerne les enfants ayant au moins une déficience sévère dans leur 8^{ème} année de vie. Chaque enfant n'y est comptabilisé qu'une seule fois.

Lieu de naissance

Tableau 12 : Répartition du lieu de naissance par département de résidence des enfants avec une déficience sévère dans leur 8^{ème} année de vie, générations 1997 à 2001

Maternité de naissance	Département de résidence dans la 8 ^{ème} année de vie			Total
	Isère (n=630)	Savoie (n=221)	Haute-Savoie (n=367)	(n=1218)
	%	%	%	%
Isère	62,5	4,5	0,8	33,4
Savoie	1,0	64,7	2,7	13,1
Haute-Savoie	0,5	5,0	68,1	21,7
Rhône-Alpes	14,4	1,4	1,9	8,3
Hors Région	12,7	16,7	19,9	15,6
Inconnue	8,9	7,7	6,5	8,0

Tableau 13 : Taux de prévalence des enfants des générations 1997 à 2001 avec au moins une déficience neurosensorielle sévère, résidant dans les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie durant leur 8^{ème} année de vie

Année de naissance	Nombre d'enfants résidant dans le département			Nombre d'enfants avec au moins une déficience sévère			Prévalence (pour 1000 enfants résidents)		
	Isère	Savoie	H-Savoie	Isère	Savoie	H-Savoie	Isère	Savoie	H-Savoie
1997	14869	5005	9285	117	35	69	7,9	7,0	7,4
1998	14741	4762	8892	107	59	76	7,3	12,4	8,5
1999	15057	4769	9176	120	48	62	8,0	10,1	6,8
2000	15345	4987	9351	144	40	72	9,4	8,0	7,7
2001	15789	5233	9823	142	39	88	9,0	7,5	9,0
Total	75 801	24 756	46 527	630	221	367	8,3	8,9	7,9
[IC 95% période]							[7,7-9,0]	[7,8-10,2]	[7,1-8,7]

Scolarisation et prise en charge

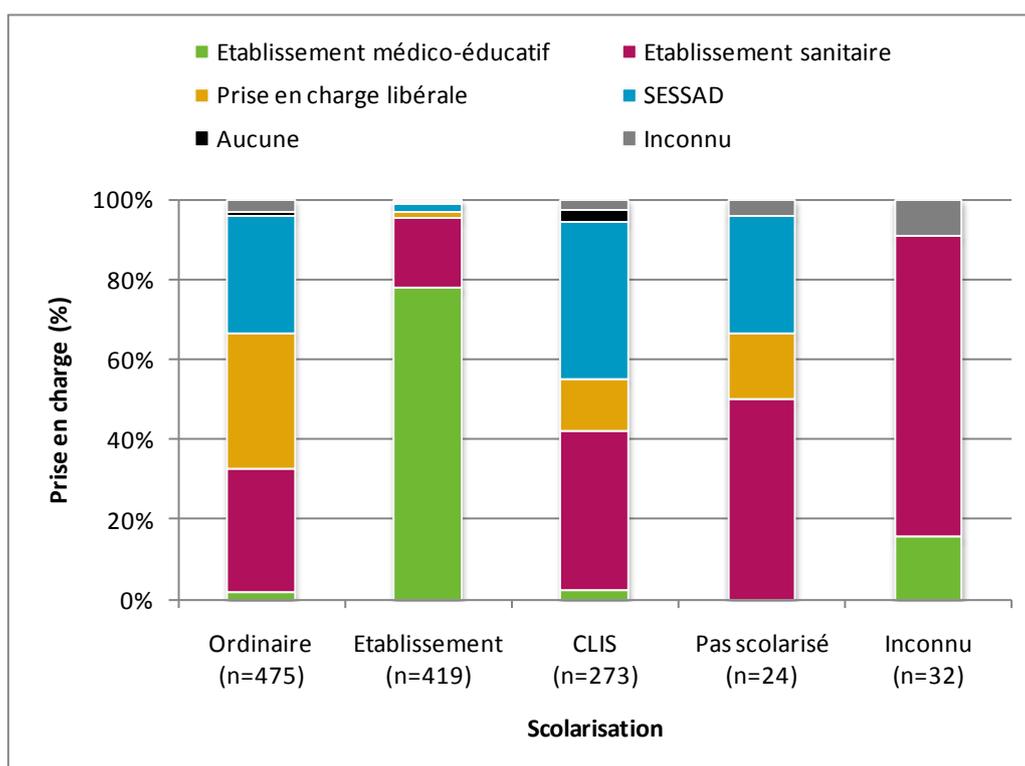


Figure 4 : Prise en charge des enfants avec une déficience neurosensorielle sévère en fonction du lieu de scolarisation pour l'ensemble des départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie, pour les générations 1997 à 2001 cumulées

Partie II : Données par type de déficience

Dans cette deuxième partie, les données sont présentées par groupe de déficience, avec pour chaque groupe tous les enfants présentant cette déficience. Il s'ensuit qu'un même enfant peut être comptabilisé dans plusieurs groupes de déficiences, et que la somme des effectifs par groupe de déficience est donc supérieure au nombre d'enfants avec au moins une déficience sévère.

Tableau 14 : Taux de prévalence des déficiences neurosensorielles sévères par type de déficience et par département chez les enfants des générations 1997 à 2001

Type de déficience sévère	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	n	% IC à 95%	n	% IC à 95%	n	% IC à 95%
Déficience motrice	196	2,6 [2,2 - 3,0]	58	2,4 [1,8 - 3,0]	101	2,2 [1,8 - 2,7]
<i>dont paralysie cérébrale</i>	116	1,5 [1,3 - 1,8]	38	1,5 [1,1 - 2,1]	69	1,5 [1,2 - 1,9]
Trouble psychique	265	3,5 [3,1 - 3,9]	94	3,8 [3,1 - 4,7]	156	3,4 [2,9 - 3,9]
<i>dont autisme</i>	107	1,4 [1,2 - 1,7]	32	1,3 [0,9 - 1,8]	64	1,4 [1,1 - 1,8]
Déficience intellectuelle	206	2,7 [2,4 - 3,1]	76	3,1 [2,4 - 3,9]	153	3,3 [2,8 - 3,9]
<i>dont trisomie 21</i>	46	0,6 [0,4 - 0,8]	11	0,4 [0,2 - 0,8]	15	0,3 [0,2 - 0,5]
Déficience sensorielle	67	0,9 [0,7 - 1,1]	37	1,5 [1,1 - 2,1]	49	1,1 [0,8 - 1,4]
<i>dont auditive</i>	40	0,5 [0,4 - 0,7]	25	1,0 [0,7 - 1,5]	34	0,7 [0,5 - 1,0]
<i>dont visuelle</i>	27	0,4 [0,2 - 0,5]	12	0,5 [0,3 - 0,8]	15	0,3 [0,2 - 0,5]

Tableau 15 : Nombre d'enfants avec une déficience associée chez les enfants des générations 1997 à 2001 ayant une déficience sévère, pour l'ensemble des 3 départements

Type de déficience sévère	Total	Déficience sévère associée											
		Pas de déficience sévère		Déficience motrice		Trouble psychique		Déficience intellectuelle		Déficience sensorielle		Comitalité	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Déficiences motrices (hors CP)	132	86	65,2			4	3,0	42	31,8	15	11,4	24	18,2
CP	223	154	69,1			7	3,1	62	27,8	13	5,8	55	24,7
Autisme	203	141	69,5	7	3,4			60	29,6	2	1,0	13	6,4
Psychoses infantiles	312	257	82,4	4	1,3			50	16,0	3	1,0	19	6,1
Déficience intellectuelle (hors T21)	372	168	45,2	103	27,7	110	29,6			19	5,1	98	26,3
Trisomie 21	76	12	15,8	2	2,6	2	2,6	63	82,9	0	0	2	2,6
Déficience auditive	99	82	82,8	14	14,1	2	2,0	7	7,1	4	4,0	6	6,1
Déficience visuelle	54	35	64,8	14	25,9	3	5,6	12	22,2	4	7,4	4	7,4

¹les enfants avec comitalité peuvent être inclus dans cette colonne

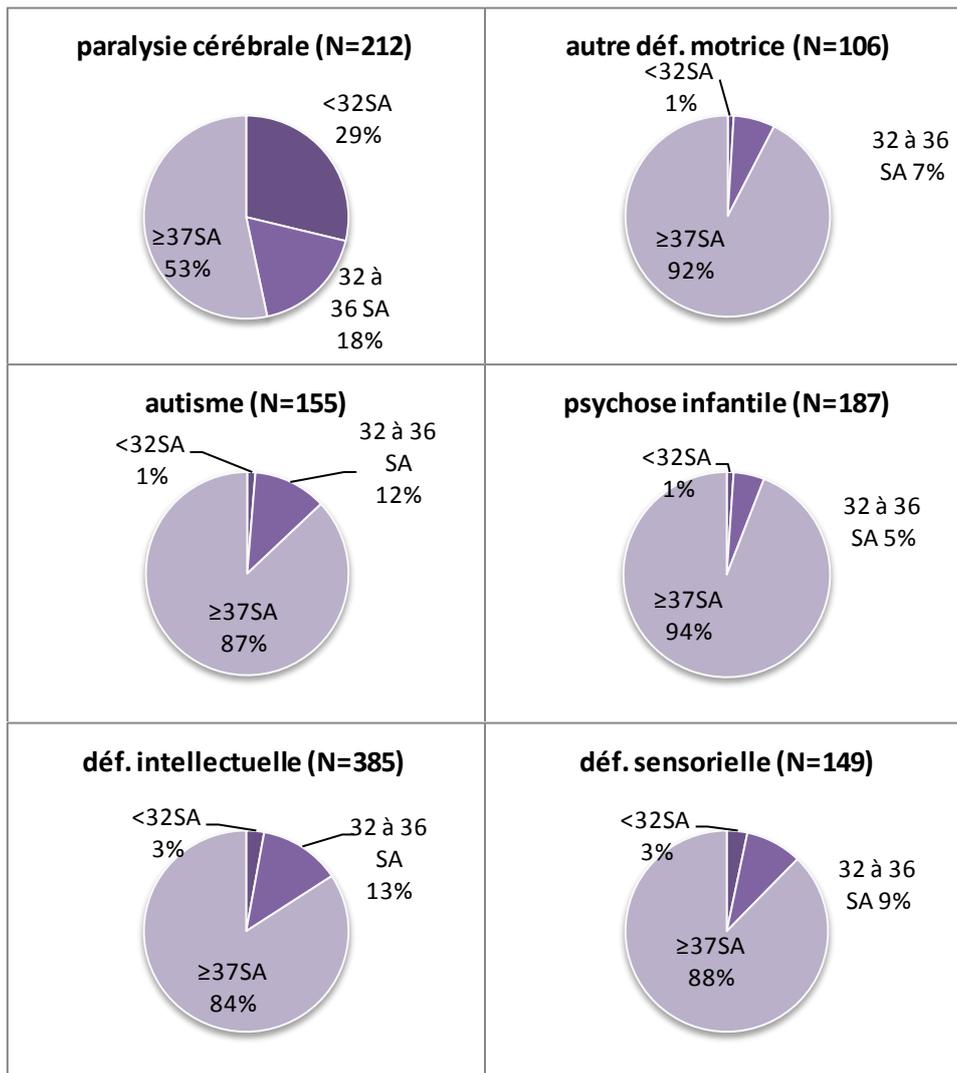


Figure 5 : Répartition par tranche d'âge gestationnel (exprimé en SA) des enfants des générations 1997 à 2001 avec une déficience sévère pour l'ensemble des 3 départements

Données manquantes : paralysie cérébrale (n= 11) ; autre déficience motrice (n=26) ; autisme (n=48) ; psychose infantile (n=125) ; déficience intellectuelle (n=0) ; déficience sensorielle (n= 27)

Tableau 16 : Période probable à l'origine des déficiences sévères par période et par déficience, pour les générations 1997 à 2001 cumulées et pour l'ensemble des 3 départements

Type de déficience sévère	Période probable				Total
	Prénatale	Périnatale	Postnatale	Inconnue ou suspectée	
Déficience motrice	110	103	36	106	355
<i>dont paralysie cérébrale</i>	36	95	17	75	223
Déficience intellectuelle sévère (hors T21)	97	30	20	225	372
Trouble psychique	30	3	4	478	515
Déficience sensorielle	73	9	12	59	153
<i>dont auditive</i>	40	4	7	48	99
<i>dont visuelle</i>	33	5	5	11	54
Total	310 (22,2%)	145 (10,4%)	72 (5,2%)	868 (62,2%)	1395

Tendances

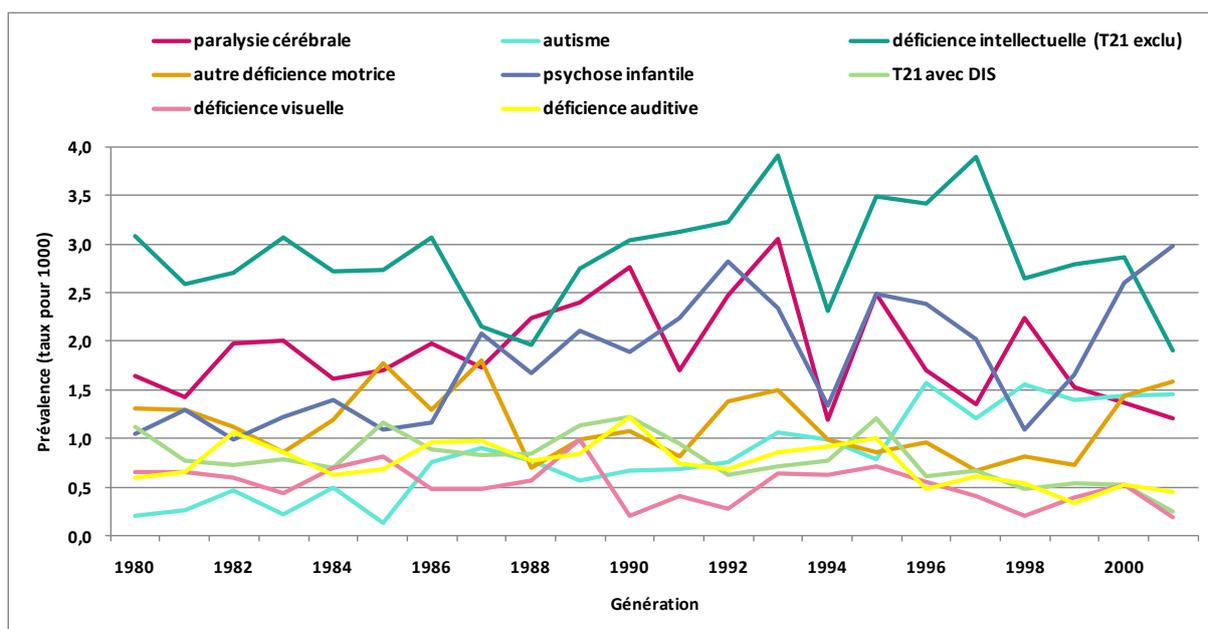


Figure 6 : Courbes de tendance pour chaque déficience sévère chez les enfants des générations 1980 à 2001 en Isère

Réalisations 2010

Analyse CS8/collaborations à exploitation CS8

L'observatoire a été sollicité en 2009 pour exploiter les données des certificats de santé du 8^{ème} jour du département de Haute-Savoie des années 2007 et 2008 (nettoyage de la base, analyse et présentation des résultats). Pour l'Isère et la Savoie, des tableaux agrégés sur la mortalité 2008 ont été transmis aux départements afin qu'ils associent ces résultats à leur plaquette de présentation des données périnatales.

Etude sur la prévalence du poly- et pluri handicap en Isère

Compte tenu de sa couverture départementale et de son offre de service contractualisée dans un CPOM ONDAM avec l'Etat, l'**afipaeim** (Association Familiale de l'Isère pour Enfants et Adultes Handicapés Intellectuels) en tant qu'organisme gestionnaire d'établissements sociaux et médico-sociaux en Isère, doit disposer d'éléments d'analyse complémentaires afin de dégager des actions prospectives sur l'adaptation (quantitative et qualitative) de son offre actuelle en termes d'accompagnement et d'accueil en établissements et services des personnes polyhandicapées ou/et pluri handicapées.

L'objectif de cette étude à partir des données du RHEOP était de décrire les caractéristiques des enfants avec un poly- ou pluri handicap, et l'évolution de leur nombre dans le temps, ceci de façon à aider l'**afipaeim** à prévoir des structures adaptées aux besoins des enfants dans le périmètre de son offre départementale et de ses secteurs d'interventions.

Schéma de l'autonomie 2011-2015

Dans le cadre du schéma départemental du handicap en Isère, le groupe de travail en charge des handicaps rares a demandé la contribution du RHEOP pour apprécier le nombre de personnes atteintes de handicap rare en Isère tous âges confondus. Grâce à la définition officielle récemment proposée pour le handicap rare, une estimation a pu être fournie avec plus de 1000 personnes concernées en Isère et une prévalence de l'ordre de 1,5 pour 1000 personnes.

Exploitation des données pour le Service PMI d'Echirolles (Conseil Général de l'Isère)

Le registre a été sollicité par la PMI d'Echirolles pour une étude sur l'évolution de la prévalence des enfants porteurs d'une déficience sévère dans Grenoble et son agglomération entre 1989 et 2000.

Etudes et valorisations scientifiques

Etude DIL

Un projet de recherche consacré à la Déficience Intellectuelle Légère (DIL) de l'Enfant en Isère est actuellement mené par le RHEOP, en collaboration avec le CHU de Grenoble. Dans ce cadre de cette étude ponctuelle, le RHEOP dispose d'un financement spécifique, et compte dans son équipe depuis mars 2008 une psychologue à 40% et une chargée de mission à 50%. L'assistante administrative à 60% consacre 20% de temps complémentaire pour cette étude.

L'objectif principal de l'étude consiste à estimer la prévalence de la DIL pour la cohorte d'enfants nés en 1997, dans le département de l'Isère. Les objectifs secondaires consistent à :

- 1) décrire les principales étiologies identifiables de la DIL (étiologies périnatales, génétiques, environnementales, sociales, etc.) dont une part importante reste actuellement inconnue. Pour cela, une collaboration avec le CHU de Grenoble a été mise en place pour la réalisation des bilans génétiques et des bilans psychomoteurs (bilans neurologiques, psychologiques, ergothérapeutiques ou orthophoniques)
- 2) préciser la part des maladies rares et leur prévalence chez les enfants présentant une déficience intellectuelle légère ou sévère
- 3) préciser le parcours scolaire entre 6 et 13 ans révolus des enfants présentant une DIL

Ces résultats permettront d'apporter des connaissances actualisées sur la déficience intellectuelle légère et sur les parcours de scolarisation des enfants concernés. Ils permettront également d'étudier l'intérêt d'une surveillance continue de la déficience intellectuelle légère dans le cadre du registre, en lien avec les partenaires locaux et nationaux. Les résultats définitifs seront disponibles mi 2012.

SCPE-NET (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)

Ce projet de surveillance de la PC financé par la Communauté Européenne couvre les années 2009 à 2012. En 2010, une première campagne de recueil de données pour alimenter la base de données commune a été réalisée, portant sur les générations 1999 et 2000 d'enfants avec paralysie cérébrale. Des études de reproductibilité ont aussi eu lieu, l'une avec des cliniciens, une autre avec des enquêteurs, pour l'inclusion et la classification des enfants avec PC, à l'aide des outils proposés par le réseau SCPE. Ce projet participe à la réalisation d'une thèse en épidémiologie faite par Elodie Sellier sur les questions posées par l'analyse de données multi-registres. En 2011 il y aura une autre campagne de recueil de données portant sur les enfants avec PC et sur les dénominateurs. Le RHEOP participe également au sein de ce projet à une tâche ciblée sur l'enregistrement des enfants avec déficience intellectuelle sévère et l'harmonisation nécessaire à cet enregistrement au niveau européen.

Plan autisme

Plusieurs actions ont été menées de front durant cette année 2010 dans le cadre de ce plan.

- Une revue de la littérature sur les études épidémiologiques de prévalence de l'autisme et des autres TED, publiées depuis 2000, a été réalisée en collaboration avec le Registre des Handicaps de l'Enfant de la Haute-Garonne (RHE31). Elle comprend une analyse critique des méthodologies employées.
- Une étude des données du PMSI psychiatrie a montré que pour les enfants de 6 à 9 ans, le RIM-P (Recueil d'Informations Médicalisées pour la Psychiatrie) semble assez exhaustif, avec également une très bonne stabilité du diagnostic sur une année à cet âge, impliquant que le RHEOP puisse se servir de cette source de données comme source complémentaire d'identification des cas. Par contre pour un enregistrement des TED à l'adolescence, le RIM-P constitue une source de données tout à fait insuffisante.
- Une étude a été menée sur la fiabilité et qualité diagnostique des cas d'enfants avec autisme ou autres TED enregistrés au RHEOP, en collaboration avec le CADIPA. Elle a montré un taux

de fiabilité diagnostique pour la catégorie "autisme " des TSA tout à fait satisfaisant (81 à 88%). Pour les enfants enregistrés comme ayant une psychose, il y en a un grand nombre qui satisfont les critères ADI des deux catégories de TSA, autisme (77 %) et TED-NOS (10 %).

- Deux autres travaux ont été démarrés mais sont toujours en cours, l'analyse comparative des prévalences et caractéristiques des enfants avec TED dans les deux registres RHEOP et RHE31, et l'élaboration d'un protocole pour une enquête épidémiologique sur les TED à l'adolescence.

SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe)

Il s'agit d'une étude européenne sur la qualité de vie des enfants avec PC chez des adolescents âgés de 13 à 17 ans, pour lesquels une première mesure de leur participation et de leur qualité de vie avait été faite il y a 5 ans. Dans le cadre de cette étude un travail de thèse est en cours mené par Audrey Guyard, portant sur l'impact familial de la vie avec un adolescent ayant une PC. Une analyse des données du RHEOP a été démarrée en 2010 dans le cadre de cette thèse portant sur le taux d'emploi des mères d'enfants avec une déficience sévère, et les facteurs liés à ce taux d'emploi.

ENSACP (European Network of Surveillance on Risk Factors for Autism and Cerebral Palsy)

Il s'agit d'un projet financé par la Communauté Européenne (2008-2010) ayant pour objectif l'harmonisation pour la surveillance des facteurs de risque de l'autisme et de la paralysie cérébrale. Le travail en France a été réalisé grâce à la collaboration active de Vincent Guinchat et Claudine Laurent (Service du Pr David Cohen, Pitié-Salpêtrière). Des Guidelines pour l'enregistrement des facteurs de risque ont été élaborés, et deux publications sont en cours.

Réponses à des appels d'offres

Parmi les dossiers de réponse à des appels d'offre pour des travaux de recherche déposés durant l'année 2010, certains n'ont pas abouti finalement. Il s'agit des appels d'offres suivants :

- Fondation de France : recherche clinique et fondamentale sur l'autisme TED-NoS (Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés) : Les concepts de dysharmonie et/ou de « multiplex developmental disorder » sont-ils des concepts pertinents ? Projet déposé en mars 2010 par Pr David Cohen (Pitié-salpêtrière), le RHEOP étant un des partenaires du projet. *Non retenu*
- Appel d'offre cohorte Agence Nationale pour la Recherche : Projet ELENA (Etude Longitudinale chez l'ENfant avec Autisme) : étude des déterminants de l'évolution dans une cohorte de 1200 enfants et adolescents avec TSA (Troubles du spectre autistique). Projet déposé en Octobre 2010 par Pr Amaria Baghdadli, le RHEOP et le RHE31 étant partenaires du projet. *Non retenu*
- Fondation Motrice Appel d'offre 2010 : Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : conséquences, facteurs aggravants et facilitateurs. Projet déposé en Mai 2010, RHEOP unique partenaire. *Non retenu* mais ce projet sera finalement financé par la CNSA.

- Appel PE/PS 2010 « Projet Exploratoire / Premier Soutien » CNRS/INSHS :

Travail des mères d'enfant en situation de handicap : étude exploratoire en Isère des facteurs associés à leur emploi. Projet déposé en Avril 2010, RHEOP principal partenaire, en collaboration avec Institut d'Etudes Politiques de Grenoble et l'ODPHI (Office Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère). *Non retenu*

Publications et Communications

Publications

- **Année 2009 (Hors publications citées dans le rapport d'activité de l'année 2009)**

Cans C. Pervasive developmental disorders in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 254-5.

- **Année 2010**

Cans C. Assisted reproductive technologies and risk of cerebral palsy among singletons in Australia. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(7):603-4.

Devillard F, Guinchat V, Moreno-De-Luca D, Tabet AC, Gruchy N, Guillem P, Nguyen Morel MA, Leporrier N, Leboyer M, **Jouk PS**, Lespinasse J, Betancur C. Paracentric inversion of chromosome 2 associated with cryptic duplication of 2q14 and deletion of 2q37 in a patient with autism. *Am J Med Genet A*. 2010;152A(9):2346-54.

Delorme V, Bal G, Equy V, David-Tchouda S, **Arnould P**, Abraham L, **Cans C**, **Debillon T**. Preterm births circumstances in babies born before 35 weeks in French Alpes: PREMALP study. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*. 2010;39(5):387-94.

Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, **Cans C**. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie* 2011;18:204-214

Racinet C, **Hoffmann P**. Asphyxie périnatale et Paralysie cérébrale : implications médico-légales. *Bulletin de l'Académie de médecine*, sous presse.

Racinet C, **Cans C**. Paralysie cérébrale et responsabilité obstétricale. *Rev Méd Périnat*. 2010;2161-64.

Racinet C, **Cans C**. Note de lecture. "Is breech presentation a risk factor for cerebral palsy? A Norwegian birth cohort study. Andersen GL et al. *Dev Med Child Neurol*. (2009) 5(11):860-5." *Rev Méd Périnat* (2010) 2158-60.

Sellier E, Surman G, Himmelmann K, Andersen G, Colver A, Krägeloh-Mann I, De-la-Cruz J, **Cans C**. Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998. *Eur J Epidemiol*. 2010;25(9):635-42.

BEH Numéro thématique – Handicaps de l'enfant, 4 mai 2010 / n° 16-17

Christine Cans, Yara Makdessi-Raynaud, Catherine Arnaud. Connaître et surveiller les handicaps de l'enfant, p 174-79.

Malika Delobel-Ayoub, **Marit Van Bakel**, Dana Klapouszczak, Virginie Ehlinger, **Catherine Tronc**, Catherine Arnaud, **Christine Cans**. Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant en France et évolution au cours du temps, pp 180-84.

Sylvie Rey, **Muriel Nicolas**, **Christine Cans**. Déficiences intellectuelles sévères de l'enfant dans trois départements français : fréquence et caractéristiques, pp 184-187.

Elodie Sellier, Javier de la Cruz, **Christine Cans**. La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe: le réseau SCPE, pp 191-94.

Communications

Meeting ENSACP à Madrid 21-23 janvier, à Londres 20-21 février

Bodeau N, **Cans C**, Laurent C, Guinchat V. Dépistage de la T21, modification des pratiques en fonction du nouveau décret.

Journée du Réseau Périnatal des 2 Savoie, 5 mars

Jouk PS. Dépistage de la T21, modification des pratiques en fonction du nouveau décret.

Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap Groupe Enfant, Paris, Mars 2010

Guyard A. Travail des mères des enfants avec handicap. Une approche transversale à partir des données du RHEOP.

ONFRIH, 26 Mai 2010.

Jouk PS et **Cans C**. Présentation du RHEOP.

EACD Bruxelles, 26-29 mai

van Bakel ME, Cans C. Twenty years (year of birth 1980-1999) of registration on pervasive developmental disorders in a French county: characteristics and time trends.

ARS Rhône-Alpes, 23 juin

van Bakel ME Troubles envahissants du développement : taux de prévalence, disparités locales et évolution dans le temps.

ADELFI Marseille, 15-17 septembre

Cans C, van Bakel ME, Tronc C, Royannais S, Rey S. Etude des facteurs de risque de l'autisme infantile chez des enfants nés de 1985 à 1998 dans le sillon alpin.

Journée annuelle des services de PMI du département de la Savoie, 30 novembre 2010

Ego A. Mortinatalité spontanée : tendances et caractéristiques à partir des données 2005/2008 des 3 départements.

van Bakel ME. Fonctionnement du RHEOP et focus sur les enfants porteurs d'une déficience motrice.

Rédaction de rapports

Plan Autisme 2008-2010

Bejaoui B, Delobel M, Carroussel L, **Cans C**, Arnaud C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : Revue de littérature (2000-2009).

Bejaoui B, Lapierre F, Genty C, **Cans C**. Troubles envahissants du développement (TED) : enfants, adolescents et jeunes adultes, Utilité du PMSI PSYCHIATRIE – Septembre 2010

Cans C, Genty C, Clément M, Assouline B. Fiabilité et Qualité diagnostique des TEDs enregistrés au RHEOP – Novembre 2010

Perspectives 2011

Observatoire Périnatal

Utilisation des données des certificats de santé du 8^{ème} jour

L'Observatoire Périnatal constitue une base de cas qui idéalement devrait pouvoir être associée à la base des naissances vivantes constituant une population témoin. A défaut, le registre se contente actuellement de données agrégées permettant d'associer des dénominateurs aux nombres d'évènements enregistrés. La connaissance de la distribution des naissances vivantes par âge gestationnel permettrait une analyse descriptive plus fine de la mortinatalité en estimant le risque de décès selon l'âge gestationnel. A partir des données individuelles sur l'ensemble des naissances, il serait envisageable de développer des travaux étiologiques sur la mortinatalité.

La collaboration existante entre les départements et l'observatoire dans l'exploitation des Certificats de santé du 8^{ème} jour est l'opportunité de développer cette solution dans les années à venir. Elle nécessite cependant d'améliorer la qualité et l'exhaustivité du remplissage de ces certificats. Les réseaux de périnatalité Alpes Isère et des Deux Savoie pourraient être partenaires dans cette démarche, puisque leur intérêt est également de disposer d'indicateurs de santé en périnatalité en population.

Adoption de classification de la mortinatalité spontanée

L'Observatoire utilise actuellement une classification interne à la structure pour les morts fœtales spontanées. Bien qu'elle s'appuie sur des classifications existantes de la littérature, ce choix limite la possibilité de publier les résultats du registre et de les comparer à des résultats internationaux. Une réflexion sera menée en 2011 sur les critères à privilégier dans le choix d'une nouvelle classification (facilité d'utilisation, reproductibilité, faible proportion de cas inclassables, mécanisme primitif à l'origine du décès). Certains auteurs ont également proposé de développer des algorithmes à partir des codes de pathologies dans la CIM-10, afin de retenir une cause de décès. Cette solution est potentiellement pertinente pour hiérarchiser de façon homogène l'ensemble des cas, indépendamment de facteurs humains (disparité entre enquêteurs ou départements au cours du temps). Le RHEOP disposant de données codées depuis 1988 en Isère à l'aide de la CIM, cette solution sera également approfondie à partir de l'ensemble de la base existante.

Collaboration avec les CPDPN

Depuis la mise en place des CPDPN à la fin des années 1990, ceux-ci se sont organisés dans chaque région et se sont donné les moyens de répondre aux exigences du bilan d'activité à fournir annuellement à l'Agence de Biomédecine. Ce bilan est désormais stable dans sa structure et son contenu, et les CPDPN ont investi dans des outils métiers leur permettant de saisir une information médicale structurée sur l'ensemble des grossesses du début de leur prise en charge jusqu'à l'issue. Il est très probable que le recueil réalisé par l'Observatoire sur les IMG soit en grande partie redondant avec les données recueillies par les CPDPN. Durant l'année 2011, la solution qui consisterait à utiliser les données des CPDPN sera envisagée. Dans un 1^{er} temps, la concordance des situations enregistrées par l'Observatoire et les CPDPN et les raisons des écarts constatés sera analysée.

Evaluation de l'intérêt d'un enregistrement précoce

L'enregistrement précoce (EP) est défini par l'identification d'un enfant avec déficience sévère avant l'âge de 7 ans. Les sources principales pour l'EP sont les CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), les services de néonatalogie, les services de pédiatrie et les MDPH/MDA. L'EP a été introduit suite au constat selon lequel il est parfois difficile d'obtenir des informations précises sur les enfants dans leur huitième année, notamment au sujet des **diagnostics** et des **informations périnatales**. Par exemple, les CAMSP, qui prennent en charge les enfants jusqu'à 6 ans (après leur départ il est difficile de demander l'accès au dossier), et les services hospitaliers de pédiatrie et de néonatalogie, détiennent des données qui sont recueillies dans le cadre du registre. Il est plus aisé d'accéder à ces données au moment où elles sont recueillies par les professionnels, ou peu de temps après.

Dans les premières années du registre, l'enregistrement précoce était fixé à la première année de la vie. A partir de 1994, il a été décidé que :

- dans les CAMSP le repérage et enregistrement des enfants s'effectuerait à partir de leur cinquième année de vie (au moins pour ceux souffrant de paralysie cérébrale, de trisomie 21 et de déficience intellectuelle sévère)
- et dans d'autres sources, l'enregistrement précoce se ferait dès connaissance d'une éventuelle déficience sévère (consultations hospitalières de pédiatrie, de suivi des enfants pris en charge en néonatalogie, et des MDPH lorsque le repérage des enfants est réalisé à partir des passages en CDA).

L'inconvénient majeur de cet enregistrement précoce réside dans le fait qu'entre le moment de l'enregistrement précoce et la 8^{ème} année, un pourcentage non négligeable d'enfants est susceptible de quitter la zone géographique.

Les objectifs de cette étude sont donc d'évaluer combien de cas les EP apportent au registre et quelles sont les données dont la qualité est améliorée par un EP. Cette étude est réalisée dans le cadre d'un stage d'un interne en santé publique accueilli au RHEOP.

Analyse des cas de déficience d'origine post-néonatale

Une évaluation du nombre et du contexte étiologique des cas d'origine post-néonatale (ex : origine infectieuse, traumatique, ...) à l'origine d'une déficience sensorielle ou intellectuelle sévère est en cours. L'objectif de cette étude est d'estimer la part dans ces situations des cas pouvant être prévenus.

Annexes

Tableau de bord Observatoire Périnatal

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total				
Naissances domiciliées en 2009	15916	4863	9271	30050				
Taux de Mortinatalité								
Nombre de mort-nés ≥22SA	59	17	38	114				
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>	3,7	3,5	4,1	3,8				
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	148	34	67	249				
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	9,3	7,0	7,2	8,3				
Dont nombre d'IMG<22SA	83	22	39	144				
Dont nombre d'IMG ≥22SA	65	12	28	105				
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>	4,1	2,5	3,0	3,5				
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>	7,8	6,0	7,1	7,3				
MORTINATALITE SPONTANEE								
Caractéristiques des mères	n	%	n	%	n	%	n	%
Age maternel	<20	2 3,4%	0 0,0%	1 2,6%	3 2,7%			
	20-24	12 20,7%	3 17,6%	6 15,8%	21 18,6%			
	25-29	13 22,4%	3 17,6%	14 36,8%	30 26,5%			
	30-34	12 20,7%	7 41,2%	14 36,8%	33 29,2%			
	35-39	16 27,6%	2 11,8%	2 5,3%	20 17,7%			
	40-44	3 5,2%	2 11,8%	1 2,6%	6 5,3%			
	≥ 45 ans	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%			
	Inconnu	1	0	0	1			
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	2 3,4%	0 0,0%	3 7,9%	5 4,4%			
Catégorie socio-professionnelle	Cadre supérieur	5 10,2%	1 7,7%	2 6,5%	8 8,6%			
	Profession intermédiaire	10 20,4%	4 30,8%	11 35,5%	25 26,9%			
	Artisan, commerçant	0 0,0%	0 0,0%	1 3,2%	1 1,1%			
	Employé	14 28,6%	5 38,5%	10 32,3%	29 31,2%			
	Ouvrier	5 10,2%	2 15,4%	3 9,7%	10 10,8%			
	Sans activité	15 30,6%	1 7,7%	4 12,9%	20 21,5%			
	Inconnu	10	4	7	21			
Caractéristiques des nouveau-nés								
Age gestationnel	22-27 SA	25 42,4%	12 70,6%	14 36,8%	51 44,7%			
	28-36 SA	16 27,1%	3 17,6%	16 42,1%	35 30,7%			
	≥ 37SA	18 30,5%	2 11,8%	8 21,1%	28 24,6%			
Type de décès	MFIU	47 87,0%	13 76,5%	38 100,0%	98 89,9%			
	DPP	7 13,0%	4 23,5%	0 0,0%	11 10,1%			
	Inconnu	5	0	0	5			
Naissances uniques	Oui	49 84,5%	17 100,0%	36 97,3%	102 91,1%			
	Non	9 15,5%	0 0,0%	1 2,7%	10 8,9%			
	Inconnu	1	0	1	2			
Contexte de la naissance								
Mode début de travail	Spontané	11 19,3%	2 11,8%	5 13,5%	18 16,2%			
	Déclenchement	41 71,9%	13 76,5%	30 81,1%	84 75,7%			
	Césarienne avant travail	5 8,8%	2 11,8%	2 5,4%	9 8,1%			
	Inconnu	2	0	1	3			
Mode d'accouchement	Voie basse	46 82,1%	15 88,2%	33 86,8%	94 84,7%			
	Césarienne	10 17,9%	2 11,8%	5 13,2%	17 15,3%			
	Inconnu	3	0	0	3			

		Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total				
Naissances domiciliées en 2009		15916	4863	9271	30050				
Etiologie									
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	8 13,6%	4 23,5%	3 7,9%	15 13,2%				
	Pathologie des annexes	7 11,9%	1 5,9%	4 10,5%	12 10,5%				
	Anomalie fœtale	6 10,2%	0 0,0%	5 13,2%	11 9,6%				
	Pathologie maternelle	6 10,2%	2 11,8%	3 7,9%	11 9,6%				
	Cause infectieuse	2 3,4%	3 17,6%	6 15,8%	11 9,6%				
	Autre cause	5 8,5%	1 5,9%	8 21,1%	14 12,3%				
	Cause inconnue	25 42,4%	6 35,3%	9 23,7%	40 35,1%				
MORTINATALITE INDUITE									
Caractéristiques des mères		n	%	n	%	n	%		
Age maternel	<20	3	2,1%	1	2,9%	0	0,0%	4	1,6%
	20-24	15	10,3%	5	14,7%	4	6,0%	24	9,8%
	25-29	22	15,2%	5	14,7%	18	26,9%	45	18,3%
	30-34	44	30,3%	8	23,5%	25	37,3%	77	31,3%
	35-39	40	27,6%	9	26,5%	14	20,9%	63	25,6%
	40-44	19	13,1%	6	17,6%	6	9,0%	31	12,6%
	≥ 45 ans	2	1,4%	0	0,0%	0	0,0%	2	0,8%
	Inconnu	3		0		0		3	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	8	5,4%	0	0,0%	2	3,0%	10	4,0%
	Inconnu	1		0		0		1	
Catégorie socio-professionnelle	Cadre supérieur	17	13,5%	7	25,0%	5	9,3%	29	13,9%
	Profession intermédiaire	35	27,8%	6	21,4%	22	40,7%	63	30,3%
	Artisan, commerçant	1	0,8%	1	3,6%	2	3,7%	4	1,9%
	Employé	43	34,1%	9	32,1%	19	35,2%	71	34,1%
	Ouvrier	8	6,3%	0	0,0%	3	5,6%	11	5,3%
	Sans activité	22	17,5%	5	17,9%	3	5,6%	30	14,4%
	Inconnu	22		6		13		41	
Caractéristiques des nouveau-nés									
Age gestationnel	22-27	124	83,8%	32	94,1%	57	85,1%	213	85,5%
	28-36	19	12,8%	2	5,9%	9	13,4%	30	12,0%
	≥ 37SA	5	3,4%	0	0,0%	1	1,5%	6	2,4%
Naissances uniques	Oui	135	94,4%	33	97,1%	61	91,0%	229	93,9%
	Non	8	5,6%	1	2,9%	6	9,0%	15	6,1%
	Inconnu	5		0		0		5	
Contexte de la naissance									
Mode début de travail	Spontané	3	2,1%	0	0,0%	0	0,0%	3	1,2%
	Déclenchement	137	97,2%	34	100,0%	65	98,5%	236	97,9%
	Césarienne avant travail	1	0,7%	0	0,0%	1	1,5%	2	0,8%
	Inconnu	7		0		1		8	
Mode d'accouchement	Voie basse	137	98,6%	32	94,1%	65	98,5%	234	97,9%
	Césarienne	2	1,4%	2	5,9%	1	1,5%	5	2,1%
	Inconnu	9		0		1		10	
Etiologie									
Raison de l'IMG	Chromosomique	68	45,9%	15	44,1%	26	38,8%	109	43,8%
	Morphologique	57	38,5%	15	44,1%	26	38,8%	98	39,4%
	Fœtale	21	14,2%	3	8,8%	13	19,4%	37	14,9%
	Maternelle	2	1,4%	1	2,9%	2	3,0%	5	2,0%

Tableau de bord Handicap

	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total		
Nombre d'enfants résidant en 2009 dans leur 8ème année de vie dans le département	15789	5233	9823	30845					
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE¹									
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères	n	‰	n	‰	n	‰	n	‰	
Déficiência motrice	44	2,8	10	1,9	17	1,7	71	2,3	
dont paralysie cérébrale	19	1,2	3	0,6	13	1,3	35	1,1	
dont polyhandicap	2	0,1	1	0,2	7	0,7	10	0,3	
Trouble psychique	70	4,4	16	3,1	47	4,8	133	4,3	
dont autisme	23	1,5	6	1,1	26	2,6	55	1,8	
dont psychose infantile	47	3,0	10	1,9	21	2,1	78	2,5	
Déficiência intellectuelle	30	1,9	15	2,9	46	4,7	91	3,0	
dont T21 avec QI<50	4	0,3	2	0,4	6	0,6	12	0,4	
dont T21 avec QI≥50	0	0	0	0	0	0	0	0	
Déficiência sensorielle	10	0,6	8	1,5	6	0,6	24	0,8	
dont auditive	7	0,4	5	1,0	3	0,3	15	0,5	
dont visuelle	3	0,2	3	0,6	3	0,3	9	0,3	
Total	154		49		116		319		
DONNEES PAR ENFANT²									
	n	‰	n	‰	n	‰	n	‰	
Enfants avec au moins une déficiência neurosensorielle sévère	142	9,0	39	7,5	88	9,0	269	8,7	
Nombre moyen de déficiences par enfant		1,1		1,3		1,3		1,2	
Nombre moyen de sources par enfant		1,6		2,3		1,3		1,6	
Caractéristiques du handicap									
Comitialité	oui	8	5,6%	6	15,4%	7	8,0%	21	7,8%
Malformation	oui	14	9,9%	4	10,3%	11	12,5%	29	10,8%
Etiologie par période	Prénatale	34	72,3%	13	92,9%	19	67,9%	66	74,2%
	Périnatale	8	17,0%	0	0%	9	32,1%	17	19,1%
	Postnatale	5	10,6%	1	7,1%	0	0%	6	6,7%
	Inconnue ou suspectée	95		25		60		180	
Données démographiques									
Sexe de l'enfant	Fille	48		10		33		91	
	Garçon	93		29		55		177	
	Inconnu	1		0		0		0	
	Sexe ratio	1,9		2,9		1,7		1,9	
Catégorie socio-professionnelle mère	Agriculteur exploitant	1	0,8%	0	0%	0	0%	1	0,4%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	0	0%	0	0%	1	1,2%	1	0,4%
	Cadre supérieure	7	5,3%	1	2,7%	6	7,3%	14	5,6%
	Profession intermédiaire	19	14,5%	3	8,1%	14	17,1%	36	14,4%
	Employé	37	28,2%	18	48,6%	18	22,0%	73	29,2%
	Ouvrier	5	3,8%	2	5,4%	8	9,8%	15	6,0%
	Sans activité	62	47,3%	13	35,1%	35	42,7%	110	44,0%
	Inconnu	11		2		6		19	

¹ Un enfant peut figurer dans plusieurs catégories, donc le total est supérieur au nombre total des enfants avec déficiência sévère.

² Pour ces données chaque enfant est compté une seule fois.

		Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total				
Nombre d'enfants résidant en 2009 dans leur 8ème année de vie dans le département		15789	5233	9823	30845				
Catégorie socio-professionnelle père									
Agriculteur exploitant	2	1,6%	0	0%	1	1,4%	3	1,3%	
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	6	4,9%	1	2,8%	10	13,5%	17	7,3%	
Cadre supérieure	12	9,8%	2	5,6%	11	14,9%	25	10,8%	
Profession intermédiaire	33	27,0%	5	13,9%	17	23,0%	55	23,7%	
Employé	12	9,8%	7	19,4%	6	8,1%	25	10,8%	
Ouvrier	48	39,3%	19	52,8%	21	28,4%	88	37,9%	
Retraité	2	1,6%	0	0%	0	0%	2	0,9%	
Sans activité	7	5,7%	2	5,6%	8	10,8%	17	7,3%	
Inconnu	20		3		14		37		
Pré- et Périnatalité									
Traitement hypofertilité cette grossesse	oui	4	2,8%	0	0%	1	1,1%	5	1,9%
Naissance unique	oui	129	90,8%	37	94,9%	88	100%	254	94,4%
	non	13	9,2%	2	5,1%	0	0%	15	5,6%
Hospitalisation néonatale	oui	24	16,9%	9	23,1%	23	26,1%	56	20,8%
Âge gestationnel	< 32 SA	6	6,1%	1	3,6%	5	6,5%	12	5,9%
	32 - 36 SA	17	17,3%	1	3,6%	11	14,3%	29	14,3%
	≥ 37 SA	75	76,5%	26	92,9%	61	79,2%	162	79,8%
	Inconnu	44		11		11		66	
Poids de naissance	<2500 g	19	17,8%	6	20,0%	15	20,0%	40	18,9%
	≥ 2500 g	88	82,2%	24	80,0%	60	80,0%	172	81,1%
	Inconnu	35		9		13		57	
Scolarisation et prise en charge									
Scolarisation	Ecole ordinaire	73	51,4%	13	33,3%	39	44,3%	125	46,5%
	Etablissement spécialisé	37	26,1%	12	30,8%	27	30,7%	76	28,3%
	CLIS	31	21,8%	14	35,9%	19	21,6%	64	23,8%
	Aucune	1	0,7%	0	0,0%	3	3,4%	4	1,5%
Prise en charge	Etablissement médico-éducatif	23	16,3%	12	30,8%	26	30,6%	61	23,0%
	Etablissement sanitaire	53	37,6%	15	38,5%	18	21,2%	86	32,5%
	SESSAD	31	22,0%	9	23,1%	12	14,1%	52	19,6%
	Prise en charge libérale	30	21,3%	3	7,7%	29	34,1%	62	23,4%
	Aucune	4	2,8%	0	0%	0	0%	4	1,5%
	Inconnu	1		0		3		4	



IMG et Mort-Nés

N° Base

Date d'événement :

Sexe :

Maternité de naissance :

Nom Prénom de l'enfant :

Nom de jeune fille : Nom d'épouse :

Prénom de la mère :

Date de naissance de la mère :

Age de la mère :

Commune de Résidence : Canton Département

IMG et Mort-Nés

N° Base:

Date de recueil :
 Date événement :

Sexe :
 Maternité de naissance :

Age mère :
 Poids mère :
 Taille mère :

Canton
 Département

Sources de Données	Code	Dpt	Code	Dpt
	<input style="width: 60px;" type="text"/>	<input style="width: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 60px;" type="text"/>	<input style="width: 20px;" type="text"/>
	<input style="width: 60px;" type="text"/>	<input style="width: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 60px;" type="text"/>	<input style="width: 20px;" type="text"/>

Socio-démographie : Profession du père :

Profession de la mère :

Grossesse

DDR
 Age gestationnel

DDG
 Parité

Grossesse **spontanée**
 fiv
 induite

Grossesse **unique**
 jumeau 1
 jumeau 2
 autre

Début de Travail **spontané**
 provoqué
 césar avant W

Naissance par **voie haute**
 voie basse

Poids
 Taille
 RCIU AUDIPOG

Etat:

IMG
 MFIU
 Décès intra-partum
 Mort né SAI
 Déclaré sans vie

Refus autopsie
 Autopsie
 Placenta
 Catégorie

Résultat des examens :

.....

.....

Code CIM

Motif de l'événement

Diagnostic prénatal ou à la naissance :

	jj/mm/aa	SA	résultats (<i>en clair</i>)	Code CIM
Caryotype	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Amniocentèse / Choriocentèse / PSF / Autre			
Echo/IRM/ Autre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Echo/IRM/ Autre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Echo/IRM/ Autre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Echo/IRM/ Autre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
M. Sérique	<input type="text"/>	<input type="text"/>	OUI / NON / Ne sait pas	<input type="text"/>
Raison du Caryotype		<input type="text"/>	Raison IMG	<input type="text"/>
			Cause du Décès	<input type="text"/>
Pathologie de la mère				<input type="text"/>
.....				<input type="text"/>
.....				<input type="text"/>

Observations :

.....

.....

.....

Version du 04/01/2010



N° Enfant :

FICHE DE RENSEIGNEMENT ENFANT

Nom de l'enfant : Prénom de l'enfant :

Date de naissance : Sexe de l'enfant :

Lieu naissance: Mater naiss: Département Naiss

Commune résidence 8 ans

SOCIO-DÉMOGRAPHIE :

Nom de jeune fille: Nom d'épouse:

Prénom de la mère : Date de naissance:

HUITIÈME ANNÉE DE VIE

Date de recueil :

Fiche EP: Fiche CP: Sexe de l'enfant

N° Enfant :

Mater de naissance Année de naissance

N° Base :

Canton à 8 ans: Département à 8 ans: Département résidence naissance:

SOCIO-DÉMOGRAPHIE :

Profession du père : Tps de travail:

Profession de la mère: Tps de travail:

Situation familiale:

Médecin (s) suivant l'enfant :

SOURCES DE DONNÉES:

	Code	Dpt		Code	Dpt
.....	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

PÉRINATALITÉ :

Grossesse : Connue pour une FIV OUI NON

Unique 1er Jumeau 2ème Jumeau Autre

Accouchement : poids de naissance : Age gestationnel :

Transfert : OUI NON Ne Sait Pas

HANDICAP:

Date du 1er signalement à la MDPH Age au diagnostic:

Taux d'incapacité: Age à ce taux:

Version du 10/02/09 validée

Déficience Principale: Autres déficiences

1/Déficience Motrice: OUI / NON CP Polyhandicapé

Diagnostic :

Code CIM Code CDES

Autonomie motrice: Seul Aide Fauteuil Roulant Aucune

Si CP oui GMFCS BMFMF

Si CP non Rééducation permanente Appareillage permanent

2/Troubles du développement psychique: OUI / NON

Diagnostic :

Code CIM Code CDES

3/Déficience intellectuelle: OUI / NON

Diagnostic :

Code CIM Code CDES

Niveau de développement intellectuel : Instable / Non testé / Testé

Date du test:

Type de test :

Résultat :

4/Déficience sensorielle: OUI / NON Visuelle Auditive

Diagnostic :

Code CIM Code CDES Code CIM Code CDES

Version du 10/02/09 validée

Si visuelle: acuité visuelle meilleure après correction : OD: _____; OG: _____ Correction: Rééducation / Lunette / Autre

Pathologies Associées : Nystagmus / Strabisme / Cataracte / Amblyopie / Astigmatisme / Myopie

Si auditive: perte auditive sans appareil : OD: _____ dB ; OG: _____ dB

Correction: Rééducation / Orthophonie / Prothèse / Implant

5/Comitativité: OUI / NON

Diagnostic :

Code CIM

Code CDES

6/Déficience du langage et de la parole: OUI / NON

Diagnostic :

Code CIM

Code CDES

Autres informations :

Malformation : OUI / NON

Si Oui, précisez :

1/

2/

3/

Version du 10/02/09 validée

ETIOLOGIE OU FACTEURS DE RISQUES DES DEFICIENCES :

Etiologie connue : OUI NON ?? Suspectée

	Période	Code CIM
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Etiologie suspectée :- -----	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Antécédents Familiaux : OUI NON Inconnu

Déficiência analogue ou autre déficit neurosensoriel dans la famille ? Précisez : -----

PRISE EN CHARGE :

Date des informations : Age de la prise en charge : ans

Lieu de scolarisation :

- Ecole ordinaire, Classes spécialisée, Etablissement spécialisé :

	Code	Dpt
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Durée : <1/2 temps 1/2 temps >1/2 temps

Prise en charge spécialisée :

- Services en milieu scolaire, Etablissements médico-éducatifs, Troubles psychiques, Libérale, Autres :

	Code	Dpt
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Durée : 1/2 internat externat internat

IMAGERIE: OUI NON ??

Date : Type d'imagerie : Echographie, Scanner, IRM,

Résultat : Normal / Pathologique Si pathologique, préciser : -----

Version du 10/02/09 validée



*Nous remercions les Conseils Généraux de l'Isère,
de la Savoie et la Haute-Savoie
l'INVS
et l'INSERM
pour leur collaboration à la diffusion du présent document*

RHEOP - 23, avenue Albert 1^{er} de Belgique 38000 Grenoble