

Rapport d'activité 2020 : Handicaps sévères et mortalité



Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2011
Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2019

Données issues des départements de l'Isère et de la Savoie

RHEOP - 23 avenue Albert 1^{er} de Belgique, 38000 Grenoble
04 76 46 81 06 – contact@rheop.fr
<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

PREAMBULE

Dans cette version 2020 du rapport d'activité, le registre a suivi sur la forme et le contenu le format préconisé par l'un de ses financeurs, Santé Publique France, conformément à la nouvelle convention reconduisant le soutien du registre jusqu'en 2022. Une part plus large est laissée à la méthodologie ainsi qu'à l'ensemble des procédures permettant de garantir l'exhaustivité et la qualité du recueil des informations sur les handicaps de l'enfant et la mortalité. Les résultats requis (paragraphe 3.B) contiennent l'évolution des prévalences, présentées par sexe et type de handicap ou mortalité, ainsi que les causes de mortalité. Afin de préserver la richesse des informations fournies dans les rapports des années précédentes, indispensables à la planification départementale de l'offre médico-sociale, un paragraphe 3.C a été développé et présente les facteurs de risque périnataux, les étiologies identifiées, l'accompagnement médico-social et la scolarisation des enfants porteurs de handicaps. Des tableaux de bord par département sont toujours également disponibles en annexe.

EDITORIAL

Le RHEOP s'est beaucoup mobilisé en 2019 et 2020 sur les Troubles du Spectre de l'Autisme, en développant de nouvelles collaborations avec des professionnels, des chercheurs et des associations. Cet investissement a été couronné de succès puisqu'il a abouti au projet Participation et parcours Diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA en Isère et Savoie (PartDiag-TSA) qui a été sélectionné lors de l'appel à projets *Recherche clinique et*

fondamentale sur l'autisme et le neurodéveloppement typique de l'enfant de la Fondation de France. Le projet permettra, chez 240 enfants et 360 adolescents résidant en Isère et Savoie, de faire un état des lieux de leur participation sociale et scolaire, et d'analyser leur parcours diagnostique au regard des recommandations de la Haute Autorité de Santé.

L'expansion de cette recherche peut sembler prendre le devant de la scène, alors que nos connaissances autour de la paralysie cérébrale (PC), ont évolué parallèlement grâce à plusieurs travaux conduits par le registre. La PC est un handicap moteur résultant de lésions cérébrales non progressives et définitives survenues sur un cerveau en développement. Elle touche environ 2 enfants pour 1 000 naissances vivantes et constitue ainsi le handicap moteur le plus fréquent de l'enfant.

En Europe, avant 1998, les registres de PC existant dans 8 pays européens utilisaient des critères diagnostiques variables pour les différents sous-types de PC (spastique, dyskinétique, ataxique) et des définitions différentes pour la sévérité des déficiences associées (déficiences intellectuelle, visuelle ou auditive). Impulsé par le Dr Christine Cans, médecin de santé publique et épidémiologiste au CHU Grenoble Alpes, le réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) est né de la volonté des équipes de ces registres de comparer leurs données¹. La France y est représentée depuis ses débuts par le RHEOP et le RHE31, registre du handicap de l'enfant de la Haute-Garonne. Les acteurs ont d'abord harmonisé les critères d'inclusion et d'exclusion des cas² puis ils ont créé une base de données commune et homogène d'enfants avec PC. Cela a permis une analyse plus précise des caractéristiques des enfants et de l'évolution de la prévalence (nombre

d'enfants avec PC pour 1 000 naissances vivantes), notamment dans les différents sous-groupes d'enfants de faible effectif à l'échelle d'un registre, comme les enfants de très faible poids de naissance ou enfants issus de naissances multiples. En 2021, plus de 30 registres dans plus de 20 pays différents qui contribuent ou ont contribué au réseau SCPE. Chaque année, ils alimentent la base de données commune d'une nouvelle génération d'enfants. Cette base a été gérée par le RHEOP jusqu'en 2016, date de son transfert au Joint Research Centre de la Commission Européenne basé à Ispra en Italie³.

Parmi les travaux les plus récents du groupe SCPE, on peut citer ceux portant sur les données d'imagerie. En effet, même si la PC est un diagnostic clinique reposant sur l'anamnèse et l'examen neurologique, une IRM cérébrale est recommandée pour tous les enfants avec PC. Anormale dans la majorité des cas, elle permet d'identifier le mécanisme étiopathogénique sous-jacent, c'est-à-dire d'identifier les lésions cérébrales à l'origine de la PC. Le réseau SCPE a développé une classification des résultats d'IRM facilement utilisable par les registres⁴. Cette classification comprend 5 grandes catégories : les anomalies du développement cérébral (catégorie A), les lésions prédominantes de la substance blanche (catégorie B), les lésions prédominantes de la substance grise, (catégorie C), les lésions diverses non définies par A, B ou C (catégorie D), et enfin l'absence d'anomalies (catégorie E). Ces lésions peuvent être isolées ou associées chez un même enfant. Les premières données utilisant cette classification ont été publiées en 2020 : elles décrivent les résultats d'IRM de 3 818 enfants avec PC⁵. Les lésions les plus fréquentes étaient celles de la substance blanche (49% des cas), notamment chez les prématurés. En effet, pour ceux nés à moins de 32 SA, les lésions de la substance blanche étaient

observées dans 80% des cas. Suivaient ensuite les lésions prédominantes de la substance grise, observées chez 21% des enfants. Les anomalies du développement représentaient 11% des cas et les lésions autres 9% des cas. L'IRM était considérée normale dans 11% des cas. Les enfants ayant des anomalies bilatérales à l'IRM cérébrale avaient un profil clinique plus grave associant un handicap moteur plus sévère et/ou plus de déficiences associées comparativement à des enfants ayant des lésions unilatérales⁶. Même si des facteurs génétiques peuvent prédisposer aux lésions de la substance blanche et de la substance grise, ces dernières sont considérées comme acquises. Dans le cas d'anomalies du développement cérébral (catégorie A), ou d'IRM normales (catégorie E), des lésions monogéniques (liée à la dysfonction d'un seul gène) doivent être recherchées et un test génétique envisagé⁷.

En ce qui concerne l'évolution des taux de prévalence, deux nouvelles études ont été réalisées en 2020 sur les enfants issus de grossesses multiples^{8,9}. La part des naissances multiples parmi l'ensemble des naissances augmente depuis plusieurs décennies. Il est important de suivre l'impact de cette augmentation en termes de taux de PC puisque les enfants nés de naissances multiples sont souvent prématurés et donc plus à risque de PC. Entre 1990 et 2008, le risque de PC pour un enfant issu d'une grossesse multiple était de 4,4 fois supérieur à un singleton (enfant né de grossesse simple). Cependant sur cette période, la prévalence de la PC diminuait significativement pour les prématurés, pour les singletons comme pour les naissances multiples, évolution liée aux progrès dans la prise en charge obstétricale et néonatale des dernières décennies.

Une deuxième étude a comparé la prévalence chez les triplets et quadruplets comparativement aux jumeaux. Etant donné

le faible nombre de grossesses triples ou plus, cette étude a été le fruit d'un travail commun entre SCPE et ACPR (Australian Cerebral Palsy Register, réseau Australien de registres de PC). La prévalence de la PC augmentait avec la pluralité, passant de 6,5 pour 1000 naissances vivantes pour les grossesses gémellaires à 17,1 pour les grossesses triples et 50,7 pour les grossesses quadruples. Cependant, à terme identique de grossesse, le risque de développer une PC ne différait pas selon la pluralité, montrant que la prématurité expliquait à elle seule le risque accru de PC. Sur la période 1992-2009, la prévalence de PC diminuait pour les jumeaux mais pas pour les triplets. Il n'y a pas d'explication particulière à cette différence si ce n'est un nombre limité de cas de triplets et donc une puissance moindre pour objectiver une tendance significative. Ces deux études ont également montré qu'un enfant avec PC et né d'une grossesse multiple n'avait pas de troubles

moteurs plus sévères ni plus de déficiences associées qu'un enfant avec PC issu d'une grossesse unique.

Cette photographie de la progression des connaissances autour de la PC au fil de plus de 20 ans de collaboration nationale et européenne, est un très bel exemple de l'apport des registres de morbidité, outil précieux en matière de surveillance sanitaire, d'évaluation des politiques de santé, et d'estimation des besoins de la population. Le RHEOP poursuit donc son implication dans le réseau SCPE, générateur de collaborations fructueuses.

Dr Elodie Sellier (trésorière et membre du
Conseil Scientifique et Technique)

1. Cans C (2000) Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Child Neurol* 42: 816-824.
2. Cans C, Dolk H, Platt MJ et al (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 49: 35-38.
3. Site accessible https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en
4. Himmelmann K, Horber V, de la Cruz J et al (2017). MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol*, 59: 57-64.
5. Horber V, Sellier E, Horridge K et al (2020). The origin of the cerebral palsies: contribution of population-based neuroimaging data. *Neuropediatrics* 51:113-19.
6. Himmelmann K, Horber V, Sellier E (2021) et al. Neuroimaging patterns and function in cerebral palsy-application of an MRI classification. *Front Neurol* 11:617740.
7. Horber V, Grasshoff U, Sellier E et al (2021). The role of neuroimaging and genetic analysis in the diagnosis of children with cerebral palsy. *Front Neurol* 11:628075.
8. Perra O, Rankin J, Platt MJ, Sellier E et al (2021). Decreasing cerebral palsy prevalence in multiple births in the modern era : a population cohort study of European data. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 106:125-130.
9. Sellier E, Goldsmith S, McIntyre S et al (2021) Cerebral palsy in twins and higher multiple births : a Europe-Australia population-based study. doi: 10.1111/dmnc.14827. Online ahead of print.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier vivement tous les professionnels qui ont contribué aux travaux du registre, particulièrement en Isère et Savoie et parfois au-delà (Rhône, Drôme, Haute-Savoie).

- La MDA de l'Isère, la MDPH de Savoie
- Les maternités des établissements publics et privés hospitaliers
- Les services des établissements publics et privés hospitaliers : Pédiatrie, Néonatalogie, Psychiatrie infanto-juvénile, ORL, Ophtalmologie, Soins de Suite, Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique, et Laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques
- Les CAMSP de l'Isère et de la Savoie, le Pôle bébés vulnérables service du CAMSP « La Petite Cabane » (Vienne)
- Les unités d'évaluation et de diagnostic du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes : le Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA – Saint-Egrève), le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme (CESA – Chambéry)
- Le Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages du CHU de Grenoble Alpes
- Les Centres PluriDisciplinaires de Diagnostic Périnatal (CPDPN) de Grenoble et Lyon
- Les Départements d'Information Médicale (DIM)
- Les Réseaux de soins : Réseaux périnataux et de suivi en Rhône-Alpes (RPAI et Naître et Devenir, Aurore et Ecl'aur, RP2S et Devenirp2s), Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P), Réseau Anais (bilan et intervention précoce pour les enfants avec troubles du neurodéveloppement)
- Le Registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMEREA, Lyon)
- Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Auvergne Rhône-Alpes
- Le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE 31, Toulouse)
- L'équipe EPOPé – U1153 INSERM (Épidémiologie Périnatale, Obstétricale, et Pédiatrique), Paris
- Les associations HandiRéseaux38 et Envol Isère Autisme
- Les enfants et leurs familles
- Les membres des instances scientifique et administrative : Comité Scientifique et Technique, Bureau et Conseil d'Administration du RHEOP

Merci également à **nos financeurs**, le Conseil Départemental de l'Isère, le Conseil Départemental de la Savoie, l'Agence Santé Publique France, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM).

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	8
A. CONTEXTE	8
B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE	8
C. ORGANISME DE RATTACHEMENT	8
D. EQUIPE DU REGISTRE	8
E. COMITE DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT	9
F. COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE	9
G. PARTENARIATS : RESEAUX DE PERINATALITE, HOPITAUX, AUTRES	9
H. DATE DE DERNIERE EVALUATION DU REGISTRE ET RESUME SYNTHETIQUE	10
I. DATE DE LA PROCHAINE EVALUATION	10
2. RECUEIL DES DONNEES	11
A. POPULATION D'ETUDE	11
B. SOURCES DE RECUEIL	13
C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS	15
D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS	15
E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS	17
F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES	18
G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS	18
H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES	18
I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES	19
3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE	20
A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENT STATISTIQUES	20
B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2010-2011 - MORTINATALITE 2018-2019	20
C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES	32
D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP	33
4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE	40
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)	40
SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE)	40
5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE	41
REPNSES A APPELS A PROJETS	41
COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES	42
LES PRINCIPAUX RESULTATS DES TRAVAUX	44
6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS	46
7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT	50

ANNEXES.....	57
ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE.....	57
ANNEXE 2 : COMPTE-RENDU DE LA DERNIERE REUNION DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE	57
ANNEXE 3 : DERNIER AVIS DU CER.....	59
ANNEXE 4 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES.....	60
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS.....	62
ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITE	64
ANNEXE 7 : AUTORISATION CNIL	65
ANNEXE 8 : LETTRES/FICHES D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX ENFANTS	66
ANNEXE 9 : ABSTRACT DES COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES.....	76
ANNEXE 10 : PUBLICATIONS 2020.....	76

1. INTRODUCTION

A. CONTEXTE

Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) a été créé le 10 octobre 1991, et couvre actuellement les départements de l'Isère et de la Savoie.

Les financeurs sont les suivants :

- Conseil Départemental de l'Isère
- Conseil Départemental de la Savoie
- Santé Publique France et Inserm

B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE

En 2019, le département de l'Isère comptait 1 266 669 habitants et 13 925 naissances. Le département de la Savoie comptait 435 364 habitants et 4 383 naissances

C. ORGANISME DE RATTACHEMENT

Le RHEOP est une association loi 1901.

L'Université Grenoble Alpes, dont le siège social est au Domaine Universitaire de Saint-Martin-d'Hères – CS 40700 – 38058 Grenoble Cedex 9, représentée par Yassine LAKHNECH, en qualité de président, et sa filiale Floralis UGA-Filiale, dont le siège social est 7, Allée de Palestine, 38610 Gières, représenté par Mariana TSYMBROVSKA, en qualité de Directeur Général, est l'organisme de rattachement du RHEOP pour la gestion de la subvention Santé Publique France.

Les subventions des Conseils Départementaux sont gérées par l'association elle-même.

D. EQUIPE DU REGISTRE

Nom	Mission	Qualification	ETP
Anne EGO	Responsable scientifique	Médecin de Santé Publique (Doctorat en épidémiologie Paris VI, HDR Université Grenoble Alpes)	0,2
Marie DAVID	Coordonnatrice	D.E.S.S. PROGIS (PROduction et Gestion de l'Information Statistique), IEP Grenoble	0,5
Catherine TRONC	Statisticienne	DUT STID (Statistiques et Traitement Informatique des Données), Université Grenoble Alpes Bachelor en science statistique (Université West England Bristol)	0,7
Agnès MONTOVERT	Enquêtrice	Manipulatrice en radiologie en Centre d'Education Motrice	0,6
Marion VEYRAC	Enquêtrice	Sage-femme	0,2
Total			2,2 ETP

E. COMITE DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT

Non applicable

F. COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE

Le RHEOP est doté d'un Comité Scientifique et Technique, dont la mission est de piloter les travaux scientifiques conduits par le registre. Il est constitué des membres du bureau, de l'équipe du registre, de représentants associatifs, de personnalités qualifiées, et d'invités selon les thèmes abordés (Annexe 1 : Liste des membres). A l'occasion de 2 réunions annuelles, le Comité donne son avis sur la construction de projets soumis à appel d'offres, sur la restitution ou publication d'études, ou discute un sujet spécifique avec mise à jour bibliographique.

G. PARTENARIATS : RESEAUX DE PERINATALITE, HOPITAUX, AUTRES

Le RHEOP travaille en partenariat avec les structures suivantes :

- Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère (MDA), et Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Savoie (MDPH 73)
- Services de pédopsychiatrie des 2 départements et Départements d'Information Médicale (DIM) associés à ces services :
 - Centre Hospitalier Alpes Isère
 - Service de pédopsychiatrie du CHU Grenoble Alpes
 - Groupe Hospitalier Nord Dauphiné
 - Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie
- Réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables :
 - Naître et Devenir (Réseau Périnatal Alpes Isère),
 - Réseau Ecl'Aur (Lyon pour le Nord Isère),
 - DevenirRp2S (Réseau Périnatal des deux Savoie)
- Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) (7 établissements)
- Centres de Ressources Autisme (CRA) :
 - Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA),
 - Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme (CESA)
- Maternités des 2 départements (11 maternités)
- Maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie :
 - Centre Hospitalier de Romans-sur-Isère,
 - Centre Hospitalier Annecy-Genevois,
 - Hospices Civils de Lyon
- Centre PluriDisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) du CHU Grenoble Alpes
- Laboratoire d'anatomo-pathologie du CHU Grenoble Alpes

H. DATE DE DERNIERE EVALUATION DU REGISTRE ET RESUME SYNTHETIQUE

Année de dernière qualification (CNR) ou évaluation (CER) : 2-3 décembre 2019.

Avis pour 5 ans, soit du 01/01/2020 au 31/12/2024.

« **Méthodes et moyens, qualité technique : A**

Malgré une baisse des ressources régionales et européennes et des financements sur projets, la collecte et le traitement des données ont continué à se faire avec les mêmes standards de qualité et de rigueur que par le passé, tant pour l'identification des évènements, que la collecte de l'information et l'exploitation statistique des données.

Appréciation sur l'apport en santé publique : A

L'intérêt du registre RHEOP est indéniable, en particulier du fait du retentissement possible des expositions environnementales sur le neuro-développement, et de la rareté des sources d'information dans ce domaine.

Le registre est en particulier 1 des 2 registres français existants sur le handicap de l'enfant et apporte de ce fait des informations précieuses, régionalement, nationalement et dans le cadre de réseaux internationaux. Par ailleurs, les travaux du registre ont contribué à l'harmonisation des définitions des évènements étudiés, nationalement et internationalement, et à l'évaluation de la pertinence des données du PMSI pour la surveillance de la mortalité. L'équipe du registre a développé une expertise nationale et internationale reconnue.

Appréciation sur l'activité de recherche : A

La valorisation scientifique des données du registre est effective, bien qu'un peu en retrait depuis 4 ans, évolution récente à mettre en lien avec la réduction de personnel depuis 2015, notamment du temps d'épidémiologiste. »

I. DATE DE LA PROCHAINE EVALUATION

La prochaine évaluation par le CER est prévue en 2025.

2. RECUEIL DES DONNEES

A. POPULATION D'ETUDE

Le RHEOP de l'Isère et de la Savoie enregistre en continu dans les départements de l'Isère et de la Savoie :



la mortalité : interruptions médicales de grossesse (IMG) et morts fœtales



les handicaps sévères des enfants à l'âge de 7 ans : déficience motrice, troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, déficience sensorielle auditive et visuelle

Enfants éligibles : Handicap sévère de l'enfant

Pour être inclus dans les cas du registre, l'enfant doit :

- Présenter l'une des 3 conditions suivantes :
 - Être porteur d'au moins une **déficience sévère** :
 - **motrice** : Déficience motrice progressive, anomalies congénitales du système nerveux central, autres déficiences locomotrices. Seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.
 - **trouble du spectre autistique (TSA)** : Autisme typique, syndrome d'Asperger et autres TSA, correspondant respectivement aux codes diagnostiques F84.0, F84.5, et F84.1, F84.3, F84.8, F84.9, de la Classification Internationale des Maladies version 10. Sont exclus les enfants correspondant aux codes F84.2 (syndrome de Rett) et F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés)
 - **intellectuelle** : retard mental sévère (QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond)
 - **sensorielle** : déficience auditive (Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction), ou visuelle (Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction)
 - Ou avoir une **Trisomie 21**, avec ou sans déficience intellectuelle sévère
 - Ou présenter une **paralysie cérébrale (PC)**, quelle que soit la sévérité.
- Résider en Isère et Savoie
- Avoir 7 ans révolus.

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

Type de déficience	Critères d'inclusion
Déficience motrice -Paralysie cérébrale (PC) -Déficience motrice progressive -Anomalies congénitales du système nerveux central -Autres déficiences locomotrices	PC: tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.
Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) -Autisme (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger) -Troubles Envahissants du Développement non spécifiés (autres, sans précision)	Codes CIM-10 : F84.0, F84.1, F84.5 F84.8, F84.9
Déficience intellectuelle -Retard mental sévère -Trisomie 21 (T21)	QI < 50 T21 : toutes, avec ou sans déficience intellectuelle sévère.
Déficience sensorielle -Déficience auditive -Déficience visuelle	Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.

CIM-10 : 10^e édition de la Classification Internationale des Maladies, QI : quotient intellectuel

Chaque enfant peut avoir plusieurs déficiences sévères, et toutes sont enregistrées.

Èvènements de mortalité et Interruptions Médicales de Grossesse (IMG)

Sont enregistrés les **enfants mort-nés** :

- définis selon l'OMS comme les « décès d'un produit de conception lorsque ce décès est survenu avant l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère », d'âge gestationnel \geq 22 semaines d'aménorrhée (SA) révolues ou de poids de naissance \geq 500g
- de mères résidant en Isère et Savoie.

Parmi les mort-nés sont distingués au RHEOP :

- Les **morts fœtales** : elles correspondent aux décès spontanés d'enfants, et donnent lieu à l'estimation de la **mortalité qualifiée de « spontanée »** dans nos bilans d'activité.
- Les **IMG** : il s'agit des interruptions médicales de grossesse, selon le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ayant pris en charge la grossesse. Il arrive exceptionnellement que le décès survienne en salle de naissance, et non in utero (fœticide) ou en perpartum, mais le RHEOP prend néanmoins en compte ces situations afin de recenser l'ensemble des affections graves potentiellement pourvoyeuses de handicap de l'enfant. Les IMG donnent lieu à l'estimation du taux de **mortalité qualifiée d'« induite »**.

Les IMG précoces avant 22 SA (non comptabilisées dans la mortalité) sont également enregistrées car elles représentent la majorité des IMG.

B. SOURCES DE RECUEIL

Nombre de sources de recueil, mode et périodicité de consultation, taux de couverture

Tableau 2 : Sources de recueil des Handicaps sévères de l'enfant

Structure source	Nbre de sources existantes	Pour chaque type nombre de sources collaborant comme		Rythme de consultation	Procédure de signalement	Taux de couverture du territoire
		Sources de notification	Sources de vérification			
MDA ISERE MDPH SAVOIE	Isère : 1 Savoie : 1	1 1	1 1	15-50 fois/an	Notification/Vérification des cas par le registre sur consultation de toute la génération	100%
Départements d'Information Médicale (PMSI pédopsychiatrie)	Isère : 4 Savoie : 1	3 1	3 1	1 fois/an	Notification faite par les DIM (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre, avec avis éventuel du pédopsychiatre :	Convention non signée avec le Nord Isère (Couverture estimée à 90%)
Secteurs de psychiatrie Infanto juvénile, Centres de Ressources Autisme (CADIPA et CESA)	Isère : 7 intersecteurs, dont CADIPA Savoie : 3 intersecteurs, dont CESA	6 3	Variable	1 fois/an	- suite notification DIM si enfant non connu de la MDA/MDPH - si doute dans dossier MDA/MDPH	90%
Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	Isère : 8 Savoie : 2	8 2	1	1 fois/an	Notification faite par les CAMSP (requête sur génération) Vérification des cas par le registre, si enfant non connu de la MDA/MDPH	100%
Réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables	Isère : 2 Réseau Naître et Devenir / Réseau Ecl'aur (Nord Isère) Savoie : 1 Devenir RP2S	1 0	1 0	1 fois/an	Notification faite par les réseaux (sauf Devenir Rp2S car trop récent et enfants trop jeunes) (requête sur génération) Vérification des cas par le registre, si enfant non connu de la MDA/MDPH	75%
Services hospitaliers (hors psychiatrie) : - Néonatalogie - Pédiatrie - Services spécialisé Savoie : (Neuropédiatrie, Médecine physique et réadaptation, Ophtalmologie)	Isère : 4 ; Savoie : 2 Isère : 5 ; Savoie : 2 Isère : 3		1 1 1	Variable	Vérification des cas par le registre	Accès aux dossiers du CHU Grenoble Alpes (Couverture estimée à 50%)

Centres de référence troubles des apprentissages.	Isère : CRTLA (Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages, CHU Grenoble) Rhône : L'Escale (Hospices Civils de Lyon)		1	Variable	Vérification des cas par le registre	Accès aux dossiers du CHU Grenoble Alpes (Couverture estimée à 50%)
Maternités	Isère : 8 Savoie : 4	8 4	8 4	1 fois/an Informations périnatales manquantes	Vérification des cas par le registre	100%

Tableau 3 : Sources de recueil de la mortalité et des IMG

Structure source	Nbre de sources existantes	Pour chaque type nombre de sources collaborant comme		Rythme de consultation	Procédure de signalement	Taux de couverture du territoire
		Sources de notification	Sources de vérification			
Maternités	Isère : 8 Savoie : 4 Drôme : 1	8 4 1 (Romans sur Isère)	8 4 1 (Romans sur Isère)	1 à 8 fois/an selon taille de maternité	Notification faite par les cadres sage femme Vérification des cas par le registre	100%
Départements d'Information médicale	Haute-Savoie : 1 Rhône : 1	1 (CH Ancey) 1 (HCL)	1 (CH Ancey) 1 (HCL)	1 fois/an (Requête PMSI)	Notification faite par les DIM (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre (faite par le registre REMERA Registre des Malformations congénitales Rhône-Alpes aux HCL)	Impossible à estimer (notification des cas de résidents Isère et Savoie pris en charge dans les établissements principaux des deux départements limitrophes)
CPDPN	Isère : 1	1	1	2 fois/an	Notification par le CPDPN (requête sur activité) Vérification des cas par le registre (si non notifié par les maternités)	100%
Laboratoires d'anatomie-pathologique	Isère : 1 Savoie : 1	1 1		1 à 2 fois /an	Vérification des cas par le registre	70% (refus des parents à prendre en compte)

C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS

Handicaps sévères de l'enfant

Les parents (ou titulaires de l'autorité parentale) reçoivent un formulaire d'information et de non opposition au moment de la sélection des cas, quelle que soit la source de données. L'information est gérée par le registre en lieu et place du professionnel ou de l'établissement ayant permis la notification du cas, avec ajout du logo de l'établissement : « Le médecin suivant votre enfant/Le réseau/L'établissement XXX vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP. ». Passé un délai d'une quinzaine de jours et en l'absence d'opposition de la famille à participer, les données sont collectées. La finalité du traitement de données, la nature des données, l'ensemble des sources de données, les destinataires, les autorisations et cadre réglementaire, ainsi que les droits des personnes et contact pour les exercer y sont mentionnés.

La fréquence des cas d'opposition à l'enregistrement est de 6% en 2020 pour la génération des enfants nés en 2011.

Mortinatalité et IMG

Pour des raisons éthiques dans le contexte de la mort fœtale ou de l'IMG et de la sélection des cas parfois plusieurs mois après l'évènement, le RHEOP utilisait précédemment un affichage dans les maternités et la notice d'information pour la mortinatalité se trouvait sur le site Internet. Conformément à la Loi Informatique et Libertés et au RGPD, une information individuelle des femmes a été mise en place dans le courant de l'année 2020. Les mères reçoivent un formulaire d'information et de non opposition au moment de la sélection des cas, quelle que soit la source de données. L'information est envoyée par le registre en lieu et place du professionnel ayant permis la notification du cas : « Le médecin qui vous a suivi à la maternité de XXX, vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP ». Le formulaire contient les mêmes mentions que le formulaire handicap.

Aucun refus n'a pour l'instant été enregistré.

D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS

Handicaps sévères

Le **repérage des cas** est variable selon la source, mais repose quasi exclusivement sur une recherche et sélection des cas par l'enquêtrice du registre :

- Sources principales, MDA Isère et MDPH Savoie :
 - en Isère, l'enquêtrice du registre a accès au système d'information et aux applications de la MDA, et peut consulter les dossiers depuis les locaux du registre. La sélection de des enfants à inclure est faite par l'enquêtrice en recherchant les enfants par date de naissance du 1^{er} janvier au 31 décembre de la génération.
 - en Savoie, la liste des enfants de la génération concernée, avec leur numéro de dossier MDPH, est constituée par un correspondant de la MDPH, puis remise à l'enquêtrice. Elle consulte alors les dossiers sur place, tous les dossiers n'étant pas encore numérisés.
- Sources de notification secondaires :

A l'issue du repérage réalisé dans les MDA et MDPH, les listes d'enfants par génération connus des différentes sources secondaires sont transmises au RHEOP.

Ces sources sont les suivantes :

- Services de pédopsychiatrie via le PMSI : une présélection des dossiers est réalisée à l'aide des codes CIM de TSA
- Réseaux de suivi : l'un des deux réseaux impliqués procède à une présélection des enfants sur la base des critères d'inclusion du registre ; l'autre envoie la liste de tous les enfants de la génération connus du réseau.
- CAMSP : la liste de tous les enfants de la génération connus de chaque CAMSP est envoyée au registre.

Un croisement est alors réalisé entre ces listes de sources secondaires avec la liste issue des MDA et MDPH. Les nouveaux cas ou cas connus des MDA et MDPH mais non sélectionnés initialement sont étudiés.

Les **difficultés d'accès aux données** sont les suivantes :

- MDPH Savoie : une demande d'accès distant au système d'information est en cours et elle permettrait d'éviter les déplacements sur place.
- Certaines conventions sur le partage et le circuit des données avec des sources restent en attente de signature.
- L'accès aux dossiers de pédopsychiatrie, des réseaux de suivi, ou des CAMSP, nécessite une prise de rendez-vous généralement téléphonique avec le pédopsychiatre, médecin ou un soignant connaissant l'enfant, ce qui est très consommateur de temps.

Mortinatalité et IMG

La définition des mort-nés et IMG étant plus simple et homogène que celle des handicaps de l'enfant, et ces événements faisant toujours l'objet d'un séjour hospitalier, le **repérage des cas** bénéficie d'une sélection préalable des cas par les maternités.

- Maternités : le repérage bénéficie de la notification active des cadres de maternités, qui sélectionnent les cas au fur et à mesure de leur survenue. L'enquêtrice consulte alors les dossiers concernés sur place.
- Centre PluriDisciplinaire de Diagnostic Prénatal : une liste des IMG demandée annuellement est transmise au registre. Elle repose sur une requête sur le département de résidence, l'issue IMG, la date de prise en charge ou date d'issue si elle est connue.
- PMSI des maternités limitrophes des départements du registre : la liste demandée annuellement aux DIM est basée sur la sélection des cas à partir des codes CIM de morts fœtales et d'IMG, des dates d'évènements et des départements de résidence de la mère.

Les **difficultés d'accès aux données** sont liées à l'absence ou au repérage/codage erroné de certaines situations en maternités. Les IMG précoces, souvent prises en charge dans la filière gynécologie, échappent parfois aux cadres de maternités. Des « faux mort-nés » sont également sélectionnés compte tenu du décès très précoce conduisant à un certificat de naissance d'enfant mort-né malgré une naissance vivante. Une requête dans la base PMSI nationale pourrait s'envisager afin de recenser toutes les situations prises en charge hors des départements du registre. Elle nécessiterait le dépôt d'un projet spécifique au Health Data Hub, le registre n'ayant pas d'accès permanent au PMSI comme peuvent en bénéficier de nombreux organismes en charge d'une mission de service public.

E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS

L'exhaustivité est assurée par différents éléments :

- Le premier est la définition rigoureuse et reproductible des évènements recensés :
 - La restriction de l'enregistrement aux situations de handicaps sévères et à l'âge de 7 ans garantit qu'environ 95% des dossiers de ces enfants sont enregistrés à la MDA ou MDPH. Les familles sont systématiquement orientées vers les services médico-sociaux pour bénéficier de prestations de compensation du handicap, de mesures d'accompagnement scolaire ou d'accès aux structures médico-sociales en mesure de délivrer les soins adaptés.
 - Les morts fœtales et IMG sont des évènements très majoritairement bien identifiés et qualifiés dans le système d'information hospitalier ; la centralisation des IMG par le CPDPN est également une chance dans le repérage de ces situations.
- Le second est la territorialisation des accès aux services médico-sociaux et à certains soins en pédopsychiatrie :
 - Les aides médico-sociales sont gérées par les départements associés aux départements de résidence des familles.
 - La sectorisation psychiatrique permet de circonscrire les intersecteurs en charge des départements du registre.
- Le troisième est le croisement des sources :
 - Ce croisement est réalisé entre sources principales et secondaires de notification. Dans le domaine du handicap, il est très rassurant de constater que les croisements avec les CAMSP n'identifient que très peu d'enfants non connus des MDA/MDPH. Ainsi en 2020 sur la génération 2011, seul un enfant supplémentaire a été repéré grâce aux CAMSP. Les TSA pour les formes atypiques et/ou peu sévères, de diagnostic tardif, peuvent échapper au repérage via les MDA/MDPH. Ainsi 19 cas supplémentaires ont été enregistrés suite au croisement avec les services de pédopsychiatrie via le PMSI. Enfin, 3 enfants ont été repérés grâce aux réseaux de suivi des enfants vulnérables. Au total, le repérage des enfants via le croisement avec les sources complémentaires représente 7% de l'ensemble des enregistrements.
 - Pour la mortalité, les seuls évènements susceptibles de ne pas être repérés sont les IMG précoces mais elles sont identifiées grâce à la source secondaire du CPDPN (11 cas en 2020). A l'opposé du handicap, les femmes peuvent être prises en charge dans la maternité de leur choix, hors de leur département de résidence. La recherche de ces situations a permis en 2020 d'enregistrer 45 cas supplémentaires, respectivement à Romans-sur-Isère (n=1), aux Hospices Civils de Lyon (n=44), mais aucun au CH Annecy Genevois.

F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES

Le registre utilise des formulaires papier pour le handicap et la mortinatalité (Annexes 5 et 6), et les données sont secondairement saisies à l'aide du logiciel 4D dans les locaux du registre.

G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS

Les cas de handicap et de morts fœtales et IMG sont inclus sur des critères d'inclusion et d'exclusion à la fois stricts et robustes. La reproductibilité dans l'espace et dans le temps est un élément clef des définitions utilisées. Ces définitions n'ont pas vocation à poser des diagnostics cliniques précis ni remettre en question les diagnostics posés par les professionnels de santé.

Dans le cas de la mortinatalité, l'éligibilité des cas est simple.

Pour le handicap, l'enregistrement à partir des informations disponibles à la MDA/MDPH, dans les dossiers médicaux ou le PMSI peut prêter à discussion selon le type de handicap.

- L'enregistrement des déficiences intellectuelles ou sensorielles est généralement simple.
- Pour la paralysie cérébrale, un arbre décisionnel utilisé par les enquêtrices pour l'inclusion permet de valider le **caractère non évolutif des lésions cérébrales** ainsi que leur **survenue sur un cerveau en développement**.
- L'augmentation de la prévalence des TSA ces dernières années témoigne de l'évolution des pratiques diagnostiques actuelles, suite à la révision du DSM-V en 2015. La définition actuelle comprend 2 dimensions : le **déficit persistant de la communication et des interactions sociales** observés dans les contextes variés, et le **caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités**. Certains diagnostics de TSA sont posés malgré des tableaux cliniques atypiques qui peuvent poser des difficultés à l'inclusion. Ces situations correspondent assez fréquemment aux enfants non connus des MDA/MDPH, et identifiés via le PMSI des services de pédopsychiatrie ; ils font souvent l'objet d'un échange avec le pédopsychiatre connaissant l'enfant. La règle adoptée par le registre est de donner la priorité au diagnostic posé par le professionnel de santé, sauf si ce diagnostic n'est absolument pas argumenté dans le dossier et/ou si ce professionnel n'est pas un professionnel de 2^e ou 3^e ligne dans le domaine des TSA, conformément aux recommandations de la HAS de 2018.

Les informations venant des différentes sources dans le domaine du handicap sont aussi comparées, et en cas de divergence ou doute sur la pathologie, les cas sont discutés en réunion d'équipe, et un médecin suivant l'enfant peut également être contacté (pédopsychiatre, pédiatre de réseau de suivi, psychologue ou neuropsychologue). Dans le domaine du handicap, cette démarche peut être nécessaire pour apprécier la sévérité de la déficience.

H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES

Des contrôles qualité sont réalisés annuellement. Ces procédures permettent de corriger ou compléter durant l'année N les données des années N-1 et N-2.

Des contrôles portent sur les données manquantes particulièrement sur les variables qualifiées d'obligatoires. D'autres sont basés 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, macération à l'autopsie et moment du décès in utero).

Pour les enfants avec une déficience sévère des contrôles de cohérence sont effectués au moment de l'exploitation des données. On peut citer par exemple dans cette liste : la présence simultanée d'une déficience motrice (sans aucune autonomie) et intellectuelle (QI inférieur à 35, ou déficience intellectuelle sévère ou profonde) lorsque l'item "polyhandicap" est coché, les données manquantes pour le transfert néonatal des enfants nés avant 34 SA ou avec un poids de naissance inférieur à 1500g, la présence d'un code CIM commençant par la lettre Q quand l'item "malformation" est coché.

I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES

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. L'ensemble des fiches sont ensuite saisies dans les locaux du RHEOP.

Les données sont pseudonymisées à l'aide d'un numéro d'identifiant, composé d'un numéro d'ordre, de l'année et de la 1^{ère} lettre du département, pour chaque fiche saisie dans la base médicale et reporté sur la fiche papier. Après saisie de la fiche médicale, la partie comportant les données nominatives est détachée et les deux fiches sont stockées distinctement dans deux armoires différentes fermées à clé. Les bureaux du registre sont fermés à clef, et se trouvent dans les locaux du Centre Départemental de Santé, dans un secteur accessible avec badge, non dédié au public.

Les données nominatives et les données de santé recueillies sur les fiches papier sont saisies sur 2 fichiers distincts, l'un administratif et l'autre médical, se trouvant sur deux postes informatiques différents, indépendants du réseau informatique du registre. Ils sont accessibles via une session de travail (login et mot de passe), le fichier de la base médicale est également protégé par un mot de passe. Ces deux postes sont des portables rangés quotidiennement dans des armoires fermées à clef. Des sauvegardes régulières des 2 bases sont gérées en interne.

La base de données de l'année en cours et des années récentes est copiée sur le serveur pour être accessible au poste de travail de la statisticienne, en vue de l'analyse. Les listes nominatives utilisées lors du croisement des sources sont sauvegardées sur le serveur mais chaque fichier est protégé par un mot de passe ; ces listes sont supprimées à l'issue du croisement annuel des sources et de la consolidation des enregistrements.

3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE

A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENT STATISTIQUES

La saisie informatique des données de santé est effectuée dans la base médicale grâce au logiciel 4D, version 11 SQL. Les données identifiantes sont saisies dans Excel. Les analyses statistiques sont réalisées avec le logiciel Stata version 13. Les statistiques de base utilisées sont les taux prévalence avec un intervalle de confiance à 95%, et la régression de Poisson pour les analyses de tendances dans le temps.

B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2010-2011 - MORTINATALITE 2018-2019

Etat d'avancement du recueil de l'année en cours : Handicap Génération 2012 – Mortinatalité 2020

En début d'année 2021, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2012 (dans leur 8^e année en 2020), et sur la mortinatalité 2020. L'état d'avancement est le suivant :

- Le repérage des cas de handicap réalisé pour 80% en Isère, correspond à 994 dossiers MDA génération 2012 analysés à la mi-mars 2021. Ce screening a conduit à l'inclusion de 174 cas, parmi lesquels la collecte de données est faite pour 87 enfants. Le repérage des cas de handicap est réalisé à 100% en Savoie (213 dossiers MDPH analysés et 78 cas identifiés) et la collecte est réalisée à 15% pour la Savoie (12 cas).
- Le repérage des cas d'IMG et morts fœtales est réalisé à 55% en Isère et 95% en Savoie (106 cas identifiés en Isère et 49 en Savoie) et la collecte à 70%.

Tableau 4 : Etat d'avancement du recueil - Handicap Génération 2012 – Mortinatalité 2020

	Repérage		Dont Information	Dont Collecte des
	n	%	patients	données
			%	%
Handicap - Isère	174	80%*	100%	50%
Handicap - Savoie	78	100%	100%	15%
Mortinatalité - Isère	106	55%**	95%	70%
Mortinatalité - Savoie	49	80%**	100%	70%

*Estimation fondée sur la file active de la MDA et la prévalence des handicaps sévères de la génération 2011

**Estimation fondée sur la prévalence 2019 de la mortinatalité

Nombre moyen de sources par cas

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations du registre sur le handicap de l'enfant varie de 1 à 5 et il est en moyenne 1,2 par cas (tableau 5). Les MDA/MDPH ont un rôle prépondérant et suffisent le plus souvent dans le repérage et la collecte de données.

Tableau 5 : Nombre de sources utilisées pour le recueil de données des handicaps des générations 2010-2011

	Nombre de sources									
	1		2		3 et plus		Nb moyen	Total		
	n	%	n	%	n	%		n	%	
2010	226	76%	62	21%	10	3%	1,2	298	100%	
2011	216	65%	101	31%	13	4%	1,3	330	100%	
Total	442	70%	163	26%	23	4%	1,2	628	100%	

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire varie de 1 à 3 (Tableau 6). Il est faible et en moyenne de 1,3 par cas, la maternité permettant le repérage de la quasi-totalité des cas et la collecte de l'ensemble des données. La différence observée entre IMG et morts fœtales est liée à l'utilisation très fréquente des données des CPDPN pour les IMG.

Tableau 6 : Nombre de sources utilisées pour compléter le recueil de données de mortinatalité en 2018-2019

	Nombre de sources									
	1		2		3 et plus		Nb moyen	Total		
	n	%	n	%	n	%		n	%	
Morts fœtales	130	96%	3	2%	2	1%	1,1	135	100%	
IMG	241	66%	105	29%	19	5%	1,4	365	100%	
Total	371	74%	108	22%	21	4%	1,3	500	100%	

Résultats Handicap

Prévalence par type de déficience selon l'année de naissance et le sexe

Tableau 7 : Prévalence (%) des déficiences neuro-développementales sévères par sexe et génération 2010 et 2011

	2010									2011								
	Garçon			Fille			Total			Garçon			Fille			Total		
	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%
Nb d'enfants résidents à 8 ans	11 156			10 607			21 763			10 992			10 634			21 626		
Nb d'enfants	232	20,8	[18,1 - 23,4]	66	6,2	[4,8 - 7,7]	298	13,7	[11,5 - 15,8]	224	20,4	[17,8 - 23]	106	10,0	[8,1 - 11,8]	330	15,3	[13 - 17,5]
TSA¹	159	14,3	[12,1 - 16,5]	22	2,1	[1,2 - 2,9]	181	8,3	[7,1 - 10]	159	14,5	[12,2 - 16,7]	38	3,6	[2,4 - 4,7]	197	9,1	[7,8 - 10,4]
dont TSA spécifié	65	5,8	[4,4 - 7,2]	7	0,7	[0,2 - 1,1]	72	3,3	[2,5 - 4,4]	69	6,3	[4,8 - 7,7]	18	1,7	[0,9 - 2,5]	87	4,0	[3,2 - 4,9]
dont TSA non spécifié	94	8,4	[6,7 - 10,1]	15	1,4	[0,7 - 2,1]	109	5,0	[4,1 - 6,4]	90	8,2	[6,5 - 9,9]	20	1,9	[1,1 - 2,7]	110	5,1	[4,1 - 6]
Déficience motrice	47	4,2	[3 - 5,4]	21	2,0	[1,1 - 2,8]	68	3,1	[2,4 - 4,2]	44	4,0	[2,8 - 5,2]	49	4,6	[3,3 - 5,9]	93	4,3	[3,4 - 5,2]
dont paralysie cérébrale	32	2,9	[1,9 - 3,9]	12	1,1	[0,5 - 1,8]	44	2,0	[1,4 - 2,9]	26	2,4	[1,5 - 3,3]	21	2,0	[1,1 - 2,8]	47	2,2	[1,6 - 2,8]
Déficience intellectuelle	35	3,1	[2,1 - 4,2]	21	2,0	[1,1 - 2,8]	56	2,6	[1,9 - 3,5]	29	2,6	[1,7 - 3,6]	25	2,4	[1,4 - 3,3]	54	2,5	[1,8 - 3,2]
dont T21	6	0,5	[0,1 - 1]	3	0,3	[0 - 0,6]	9	0,4	[0,1 - 0,8]	1	0,1	[-0,1 - 0,3]	0	0,0	[0 - 0]	1	0,0	[0 - 0,1]
Déficience sensorielle	19	1,7	[0,9 - 2,5]	12	1,1	[0,5 - 1,8]	31	1,4	[0,9 - 2,1]	11	1,0	[0,4 - 1,6]	14	1,3	[0,6 - 2]	25	1,2	[0,7 - 1,6]
dont déficience auditive	10	0,9	[0,3 - 1,5]	9	0,8	[0,3 - 1,4]	19	0,9	[0,5 - 1,4]	5	0,5	[0,1 - 0,9]	8	0,8	[0,2 - 1,3]	13	0,6	[0,3 - 0,9]
dont déficience visuelle	9	0,8	[0,3 - 1,3]	3	0,3	[0 - 0,6]	12	0,6	[0,2 - 1]	6	0,5	[0,1 - 1]	6	0,6	[0,1 - 1]	12	0,6	[0,2 - 0,9]

¹ TSA : spécifié F84.0, F84.1 ou F84.5, non spécifié F84.8 ou F84.9

Les données sont présentées par type de déficience, et un même enfant pouvant être porteur de plusieurs d'entre elles, la somme des déficiences est supérieure au nombre d'enfants. Au total sur les 2 dernières années, 628 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 705 déficiences motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA, soit en moyenne 1,1 déficience par enfant (tableau 7).

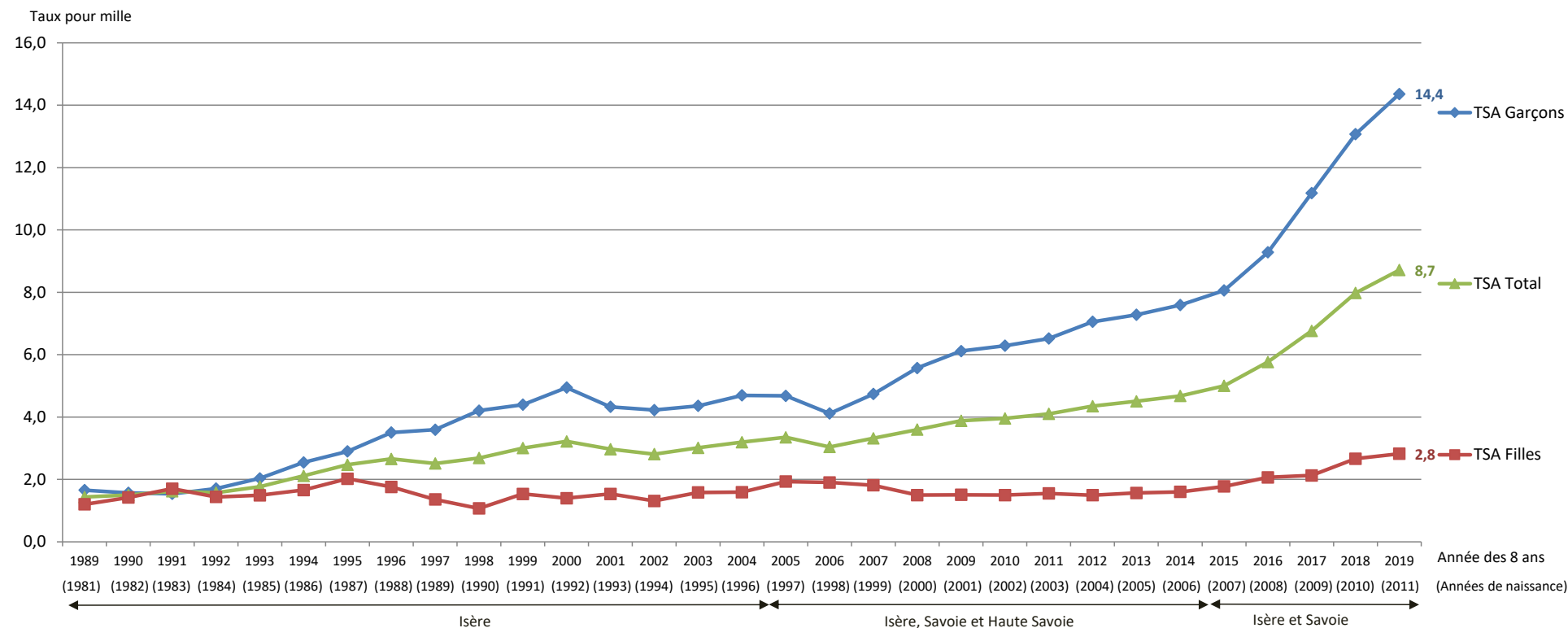
Les TSA sont les déficiences les plus répandues, avec un taux de prévalence de 8,3‰ [7,1-10,0] et 9,1‰ [7,8-10,4] pour les enfants nés en 2010 et 2011 sur l'ensemble des deux départements. Les taux de prévalence de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle sont proches, respectivement 3,1‰ [2,4-4,2] et 4,3‰ [3,4-5,2] en 2010 et 2011 pour la déficience motrice, et 2,6‰ [1,9-3,5] et 2,5‰ [1,8-3,1] en 2010 et 2011 pour la déficience intellectuelle. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente : 1,4‰ [0,9-2,1] et 1,2‰ [0,7-1,6] en 2010 et 2011.

Les prévalences sont plus élevées chez les garçons par rapport aux filles, avec des différences significatives pour les TSA (sex ratio de 7,2 et 4,2 pour la génération 2010 et 2011). Seule la déficience motrice en 2011 est un peu plus élevée chez les filles par rapport aux garçons (4,6‰ [3,3-5,9] versus 4‰ [2,8-5,2]), le taux de prévalence chez les filles ayant doublé entre les générations 2010 et 2011 (de 2‰ [1,1-2,8] à 4,6‰ [3,3-5,9]). Cette évolution est à interpréter avec précaution et à surveiller dans le temps compte tenu des fluctuations d'échantillonnage.

Evolution de la prévalence globale et par sexe depuis la création du Registre.

Les graphiques suivants utilisent des moyennes mobiles sur 3 ans. En conséquence, la prévalence de la génération 2011, moyenne des années 2010 et 2011, ne correspond pas aux prévalences annuelles présentées dans le tableau précédent.

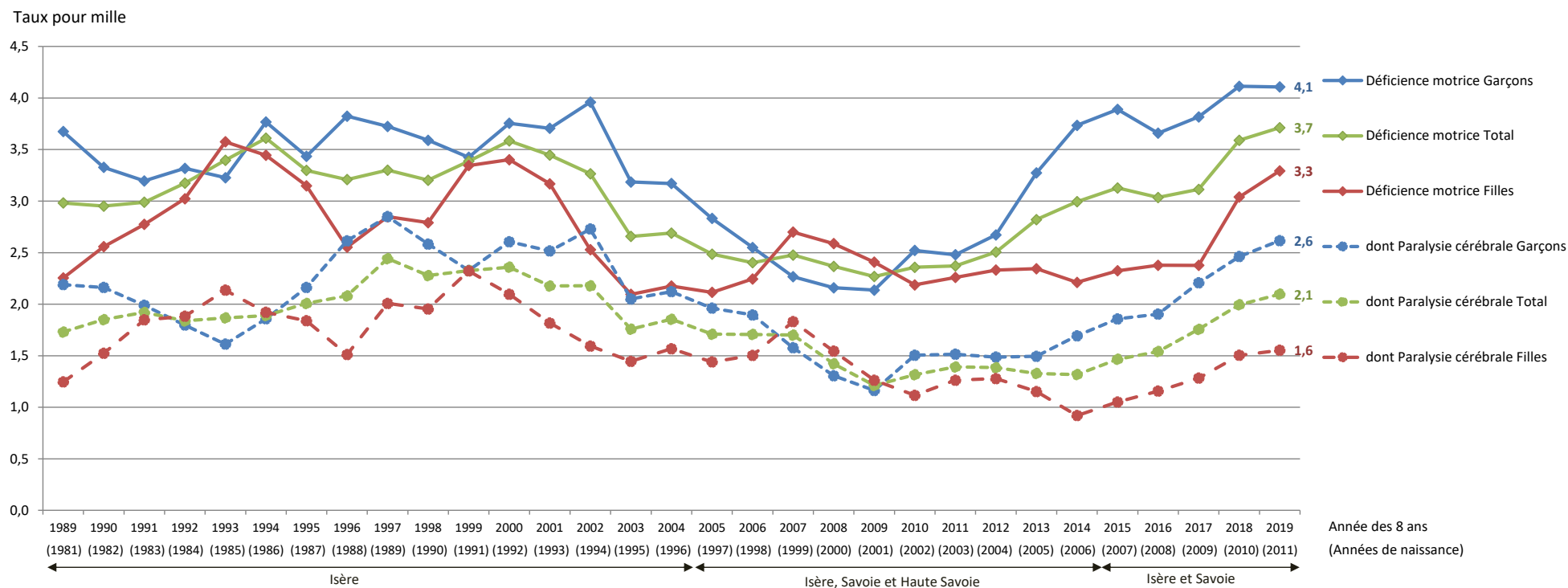
Figure 1 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) des Troubles du Spectre de l'Autisme (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2011.

La prévalence des TSA à l'âge de 8 ans ne cesse de croître depuis le début du registre avec une accélération depuis ces 5 dernières années (de 5‰ pour la génération 2007 à 8,7‰ pour la génération 2011). L'augmentation globale est liée à une forte hausse des cas chez les garçons, le taux de TSA chez les filles augmentant beaucoup plus lentement.

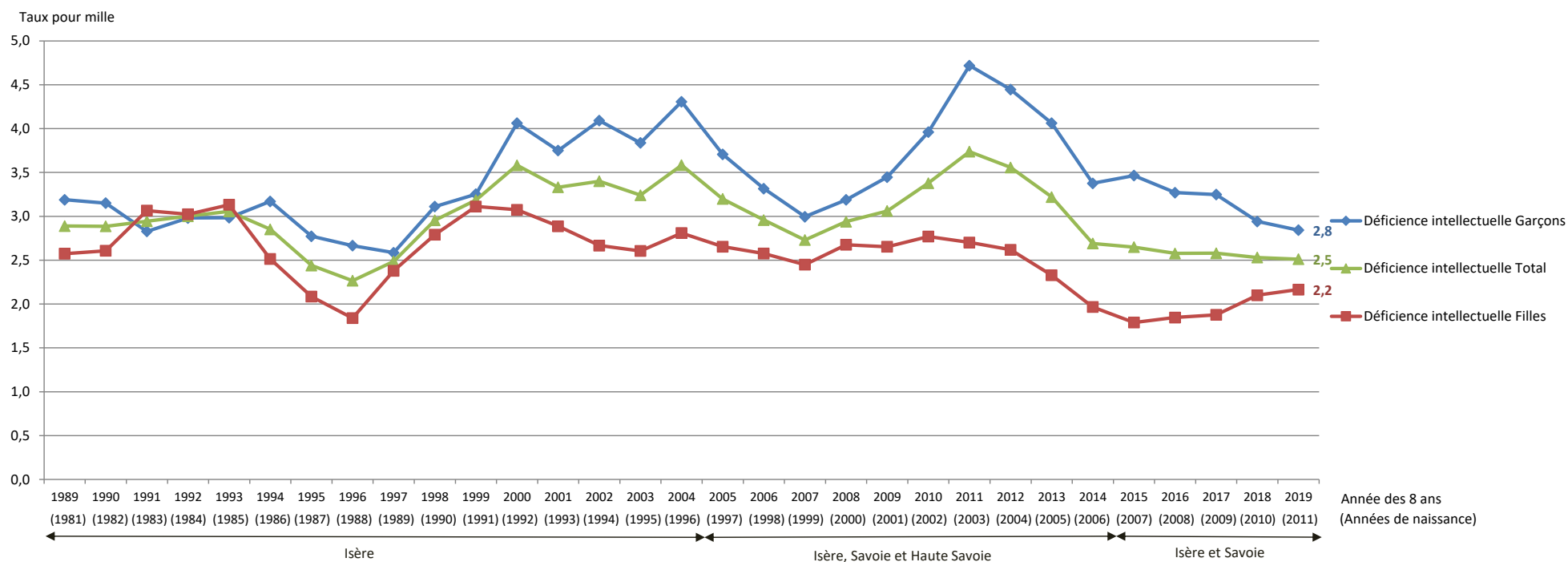
Figure 2 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience motrice dont la PC (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2011.

La prévalence du handicap moteur reste plus élevée chez les garçons, pour l'ensemble des déficiences motrices comme pour la PC. Depuis le début de l'existence du registre, les taux de prévalence de la déficience motrice sont restés relativement stables, tout comme ceux de la paralysie cérébrale. On constate cependant une baisse entre les générations 1995 et 2001 suivie d'une tendance à la hausse sur les 3 dernières années d'enregistrement. Cette augmentation globale récente de la prévalence est liée à une augmentation significative de la prévalence des déficiences motrices chez les filles, l'augmentation parmi les paralysies cérébrales étant elle non significative. Les âges gestationnels, poids de naissance et types de paralysies cérébrales sont restés stables sur la même période et n'expliquent pas ce résultat observé dans l'ensemble des déficiences motrices. Cette hausse est donc difficile à interpréter et sera surveillée dans les années à venir.

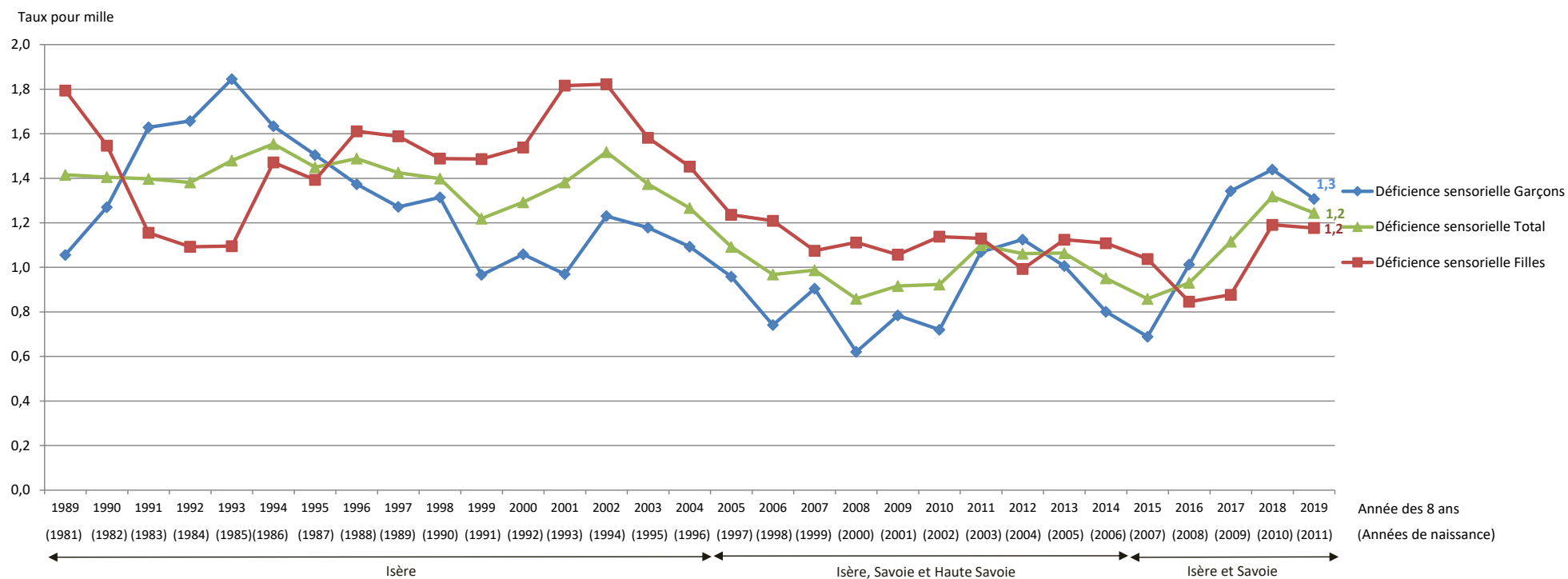
Figure 3 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience intellectuelle (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2011.

Malgré plusieurs oscillations depuis le début du registre, le taux de prévalence de la déficience intellectuelle a tendance à légèrement baisser sur le long terme : de 2,9‰ au début du registre, le taux de prévalence est aujourd’hui de 2,5‰ pour la génération 2011. La baisse est particulièrement marquée depuis ces 10 dernières années environ (depuis la génération 2003). Comme pour les autres déficiences, la prévalence de la déficience intellectuelle est toujours supérieure chez les garçons par rapport aux filles.

Figure 4 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (‰) de la déficience sensorielle (moyennes mobiles sur 3 ans*)

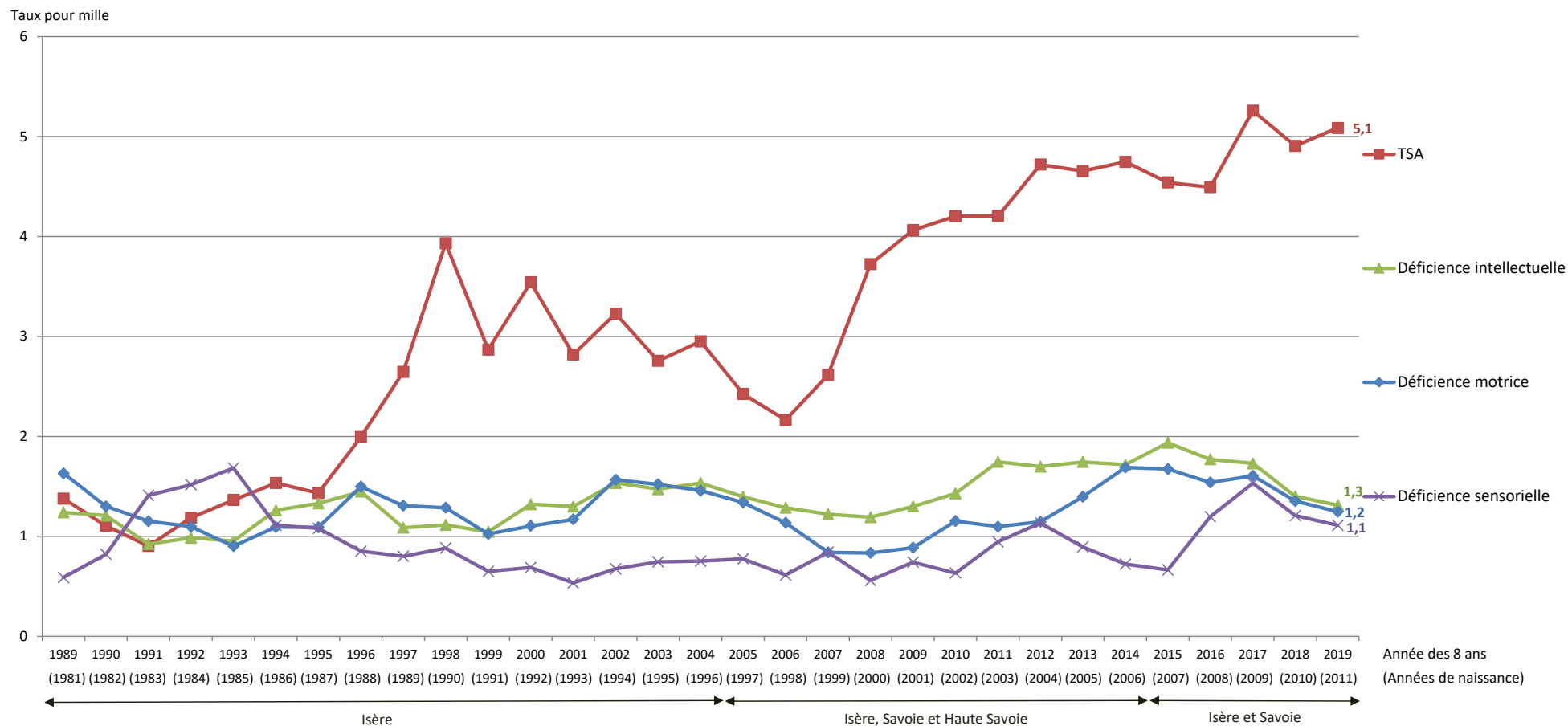


*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2011.

La prévalence de la déficience sensorielle (visuelle ou auditive) a tendance à rester stable sur le long terme malgré plusieurs oscillations depuis le début du registre : le taux de prévalence est passé de 1,4‰ au début du registre à 1,2‰ aujourd’hui pour la génération 2011. Une baisse importante avait été observée à partir de la génération 1994 jusqu’à la génération 2000 puis une hausse significative depuis ces dernières années. Contrairement aux autres déficiences, la prévalence de la déficience intellectuelle est le plus souvent supérieure chez les filles par rapport aux garçons sans que ces différences ne soient statistiquement significatives.

Evolution du rapport de prévalence garçons/filles depuis la création du Registre.

Figure 5 : Evolution du rapport de prévalence garçons/filles (%) par type de déficience (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2011.

Les toutes premières années du registre, au début des années 1990, les rapports de prévalence garçons/filles étaient proches de 1. Ce rapport a ensuite nettement augmenté pour les TSA, avec un rapport garçons/filles de 5,1 pour la génération 2011. Il est pour les 3 autres types de déficiences légèrement supérieur à 1 (1,3 pour les déficiences intellectuelles, 1,2 pour les déficiences motrices et 1,1 pour les déficiences sensorielles).

Résultats Mortinatalité

Taux de mortinatalité et son évolution

Le taux de mortinatalité totale reste stable entre 2018 et 2019 (de 7,4‰ à 7,3‰, tableau 8). Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts égales à la mortinatalité totale.

Tableau 8 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale¹ de 2018 et 2019 (n=273)

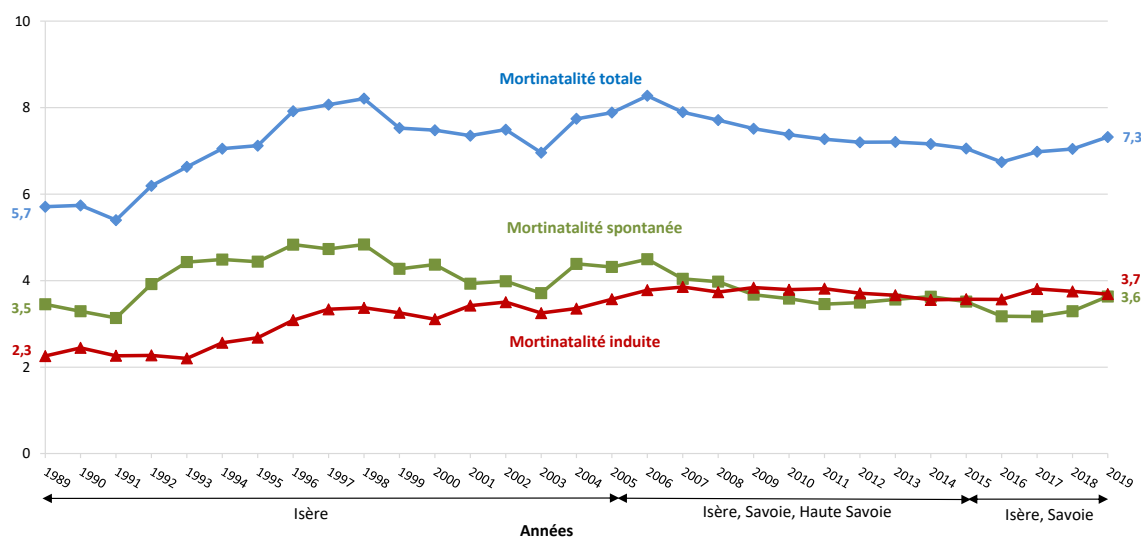
Année	Naissances totales	Mortinatalité								
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	Induite	Totale			
	N	‰ [IC 95%]								
2018	18709	68	71	139	3,6	[2,8-4,5]	3,8	[2,9-4,7]	7,4	[6,2-8,7]
2019	18443	67	67	134	3,6	[2,8-4,5]	3,6	[2,8-4,5]	7,3	[6-8,5]

¹La mortinatalité spontanée correspond aux morts fœtales spontanées, la mortinatalité induite correspond aux IMG.

Depuis la création du registre au début des années 1990, la mortinatalité spontanée a peu varié mais semble se stabiliser depuis une dizaine d'années en dessous de 3,6‰ (Figure 6). La mortinatalité induite a augmenté significativement, en particulier les 10 premières années, pour devenir semblable voire supérieure à la mortinatalité spontanée. Elle explique l'évolution de la mortinatalité totale de 5,7 à 7,3‰ de 1989 à 2019.

Figure 6 : Evolution des taux de mortinatalité de 1989 à 2019 (moyennes mobiles sur 3 ans*)

Taux pour mille naissances



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2019.

Répartition des causes de mortinatalité selon le type de mortinatalité et selon l'âge gestationnel

La cause probable de décès est déterminée au cas par cas par les professionnels du registre, mais reste difficile à établir. Conformément aux recherches semblables publiés dans la littérature, 34,9% des morts fœtales restent inexplicables sur les 2 dernières années (Tableau 9). Les pathologies vasculo-placentaires représentent 31,1% des cas, suivies des pathologies annexielles et des anomalies fœtales constitutionnelles dans 14,1% et 8,1% des cas respectivement. Dans les situations de décès per partum (DPP), les causes sont variées mais difficiles à interpréter compte tenu de la faible fréquence de ces situations (8/135 soit 5,9%).

Tableau 9 : Causes probables de morts fœtales selon les circonstances de décès (mort fœtale in utero, décès perpartum, décès non précisé) en 2018 et 2019 (n=135)

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	40	31,7	1	12,5	1	100,0	42	31,1
Pathologie des Annexes	17	13,5	2	25,0	0	0,0	19	14,1
Anomalie Foetale Constitutionnelle	10	7,9	1	12,5	0	0,0	11	8,1
Cause Infectieuse	10	7,9	1	12,5	0	0,0	11	8,1
Pathologie Maternelle	3	2,4	1	12,5	0	0,0	4	3,0
Autre	2	1,6	0	0,0	0	0,0	2	1,5
Inconnue	44	34,9	2	25,0	0	0,0	46	34,1
Total	126	100,0	8	100,0	1	100,0	135	100,0

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès des 2 dernières années montre une part plus importante des infections avant 28SA (12,1%) (tableau 10). Les pathologies vasculo-placentaires prédominent entre 29SA et 36SA (39,0% des causes de décès). Parmi les morts fœtales à terme, 30,6% demeurent inexplicables et les pathologies annexielles et vasculo-placentaires représentent près des deux tiers des cas (63,9%).

Tableau 10 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel en 2018 et 2019 (n=135)

Causes probables	22-28 SA		29-36 SA		37 SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	18	31,0	16	39,0	8	22,2	42	31,1
Pathologie des Annexes	2	3,4	2	4,9	15	41,7	19	14,1
Anomalie Foetale Constitutionnelle	5	8,6	5	12,2	1	2,8	11	8,1
Cause Infectieuse	7	12,1	4	9,8	0	0,0	11	8,1
Pathologie Maternelle	2	3,4	1	2,4	1	2,8	4	3,0
Autre	2	3,4	0	0,0	0	0,0	2	1,5
Inconnue	22	37,9	13	31,7	11	30,6	46	34,1
Total	58	100,0	41	100,0	36	100,0	135	100,0

Taux d'IMG et son évolution

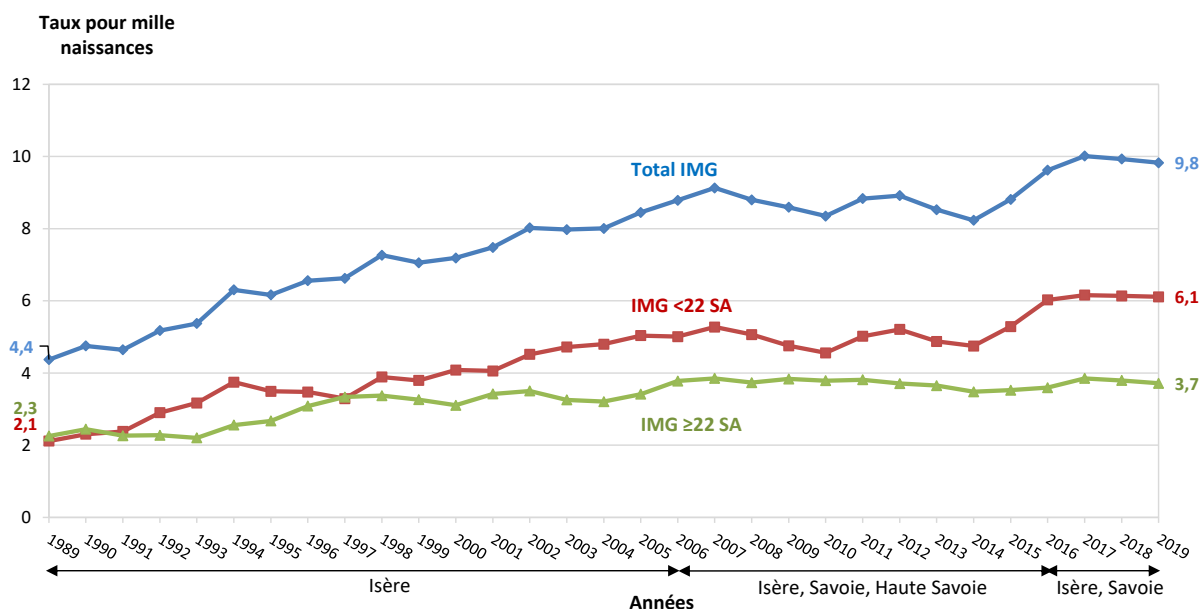
En 2018 et 2019, 365 IMG ont été enregistrées dont 227 (62,2%) avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité. Elles ont été réalisées pour 34,9% d'entre elles au 1^{er} trimestre de la grossesse, pour 27,2% entre 16 et 21 semaines, pour 23,4% entre 22 et 28 semaines, et pour 14,6% à 29 semaines et plus.

Tableau 11 : Taux d'IMG par âge gestationnel en 2018 et 2019 (n=365)

Année	Naissances totales	Interruptions médicales de grossesse					
		<22 SA		≥22 SA		Total	
		N	% [IC 95%]	N	% [IC 95%]	N	% [IC 95%]
2018	18709	115	6,1 [5-7,3]	71	3,8 [2,9-4,7]	186	9,9 [8,5-11,4]
2019	18443	112	6,1 [5-7,2]	67	3,6 [2,8-4,5]	179	9,7 [8,3-11,1]

Globalement de 1988 à nos jours, la mortalité induite a augmenté significativement, et cette tendance est retrouvée avant et après 22SA. Au total le taux d'IMG pour 1000 naissances est passé de 4,4 à 9,8‰ de 1988 à 2019 (figure 7). Alors que la répartition des IMG avant et après 22SA était semblable en 1988 (2,1‰ et 2,3‰ respectivement), le taux pour 1000 des IMG précoces est désormais de 6,1‰ et celui des IMG tardives de 3,7‰.

Figure 7 : Evolution des taux d'IMG de 1989 à 2019 (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2019.

Répartition des causes d'IMG selon l'âge gestationnel

Les indications des IMG sont renseignées sans difficulté par rapport aux causes de morts fœtales spontanées (tableau 12). Les aberrations chromosomiques (43%) et les anomalies morphologiques (39,7%) représentent à elles deux 82,7% des indications. Les sauvetages maternels sont recensés dans 2,7% des cas.

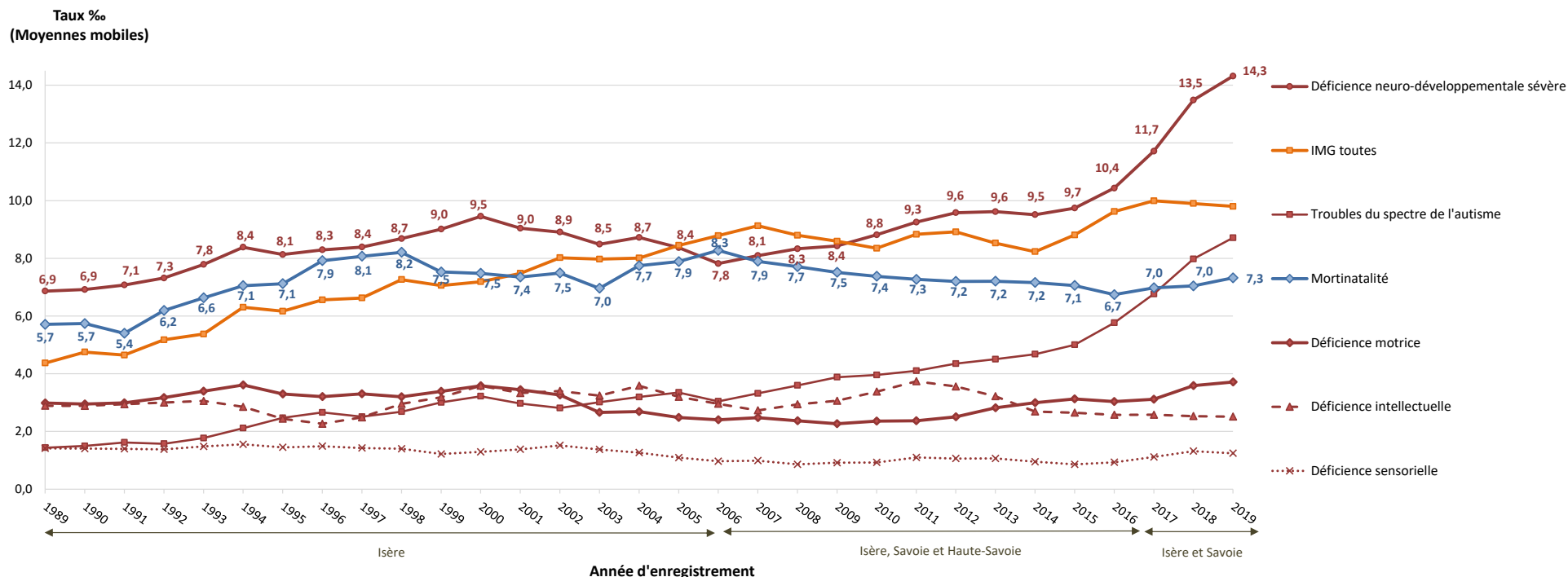
L'analyse par classes d'âge gestationnel de ces deux dernières années montre une majorité d'IMG de moins de 22SA liées à des aberrations chromosomiques (55,8%), alors qu'elles ne représentent que 21,7% des IMG au-delà de 22SA. À l'inverse, les anomalies de la morphogénèse représentent 60,9% des indications d'IMG de 22SA et plus et 26,9% des indications d'IMG précoces. Les causes fœtales (infections materno-fœtales, causes annexielles, etc.) concernent 13,8 à 15,0% des IMG selon l'AG. Les indications maternelles (sauvetage maternel, pathologie psychiatrique, etc.) sont plus fréquentes au-delà de 22SA (3,6% versus 2,2%).

Tableau 12 : Indications des IMG par âge gestationnel en 2018 et 2019 (n=365)

	IMG < 22 SA		IMG ≥ 22 SA		Total	
	n	%	n	%	n	%
Aberration Chromosomique	127	55,9	30	21,7	157	43,0
Anomalie de la Morphogénèse	61	26,9	84	60,9	145	39,7
Cause Fœtale	34	15,0	19	13,8	53	14,5
Cause Maternelle	5	2,2	5	3,6	10	2,7
Total	227	100,0	138	100,0	365	100,0

C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES

Figure 8 : Evolution des prévalences des handicaps sévères et de la mortalité depuis le début du registre (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2019.

Depuis la création du registre au début des années 1990, le taux de prévalence des déficiences neurodéveloppementales sévères a connu une période d'augmentation de 1990 à 2000, puis de légère diminution de 2000 à 2006. Il ne cesse d'augmenter depuis avec une accélération notée ces 5 dernières années, en raison de l'augmentation des troubles du spectre de l'autisme tandis que les déficiences intellectuelles et sensorielles ont tendance à diminuer. Une augmentation des déficiences motrices semble apparaître ces 3 dernières années, liée à une hausse significative de la prévalence chez les filles qui sera surveillée dans les années à venir. Le taux des déficiences neurodéveloppementales parmi les enfants âgés de 7 ans révolus est passé de 7‰ en 1989 à 14,3‰ en 2019. Parallèlement, le taux d'IMG a quasiment doublé en 25 ans d'enregistrement, passant de 4,4‰ en 1989 à 9,8‰ en 2019, l'ensemble de la mortalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000.

D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP

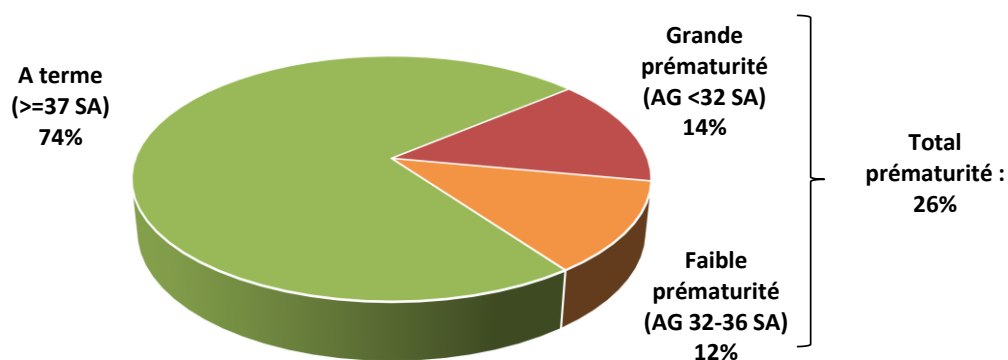
Facteurs de risque néonataux et étiologies des handicaps sévères

Ces 5 dernières années, 1312 enfants ont été enregistrés de 2015 à 2019 (générations 2007 à 2011). Les résultats sur facteurs de risque néonataux, prématurité et poids de naissance, sont à interpréter avec précaution en raison d'une proportion de 31 et 43% d'âge gestationnel et poids de naissance manquants.

Sur les 5 dernières années d'enregistrement, le taux de prématurité est de 26%, représentant 236 enfants, dont 14% de grands prématurés (âge gestationnel inférieur à 32 SA) (Figure 9). Toutes déficiences confondues, un enfant porteur d'une déficience neuro-développementale sévère sur 4 est donc né prématurément.

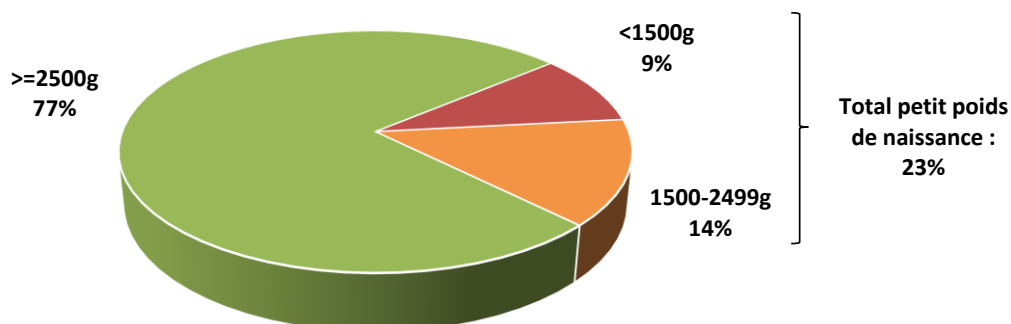
Concernant le poids de naissance, le taux d'enfants de faible poids de naissance (<2500g) est de 23,0% (Figure 10). La part des enfants avec un très faible poids de naissance (<1500g) est de 9%.

Figure 9 : Age gestationnel des enfants porteurs de handicap sévère de 2015 à 2019 (n=903*)



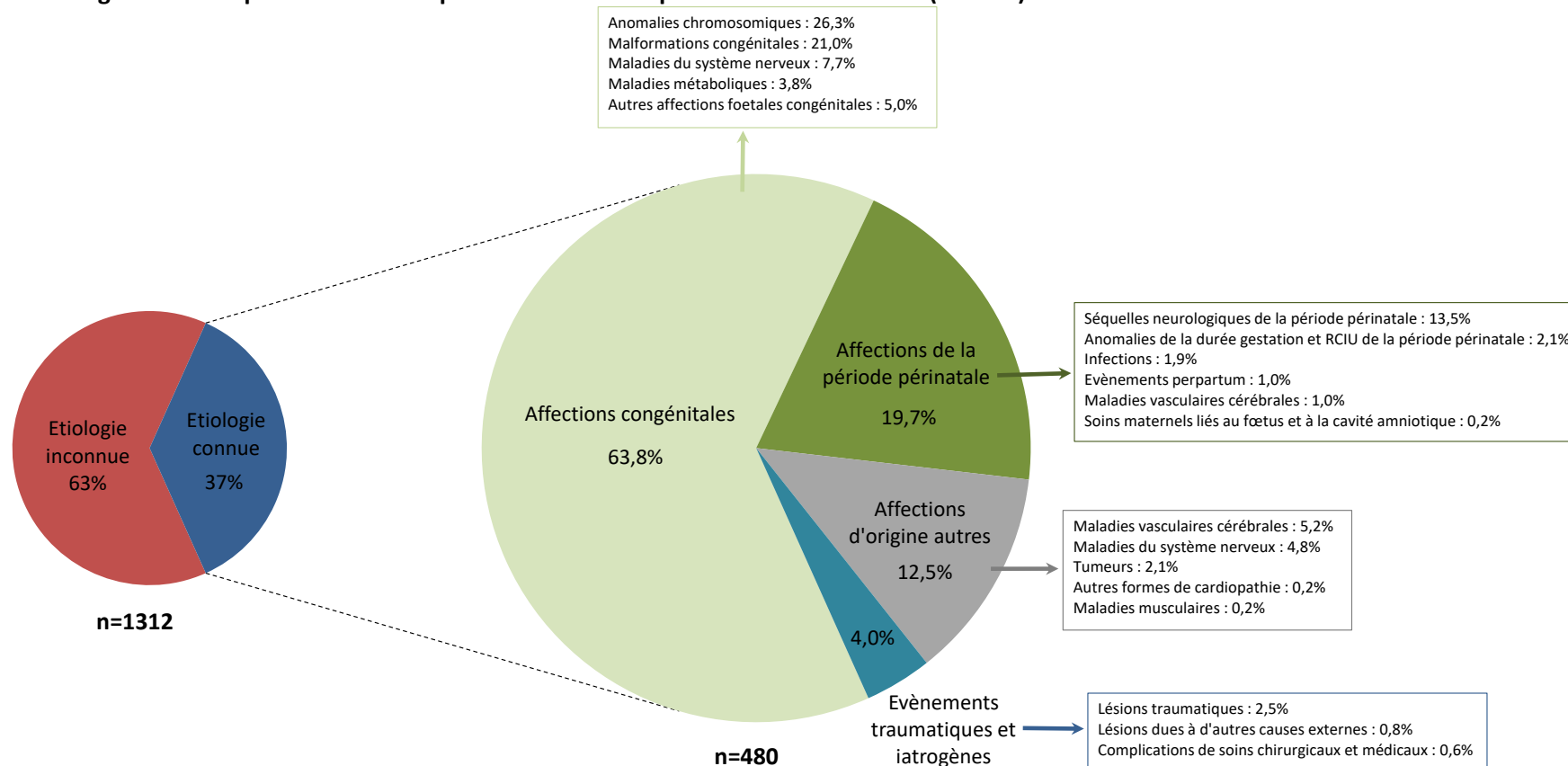
*Données manquantes : 31%, soit 409 sur un total de 1312 enfants

Figure 10 : Poids de naissance des enfants porteurs de handicap sévère de 2015 à 2019 (n=752**)



**Données manquantes : 43%, soit 560 sur un total de 1312 enfants

Figure 11 : Etiologies connues parmi les enfants porteurs de handicap sévère de 2015 à 2019 (n=1312)



L'étiologie retenue par le registre est celle qui est associée à la déficience principale. En cas de déficiences multiples chez un même enfant, la priorité est donnée à la déficience motrice, puis aux TSA, à la déficience intellectuelle et enfin la déficience sensorielle. Cette hiérarchie modifie peu la répartition des étiologies retenues dans la population, car 80% des déficiences sont isolées. Les étiologies sont présentées par sous-chapitre de la CIM-10 et regroupées selon leur caractère congénital, périnatal, traumatique et iatrogène ou autre. Sur les 1312 enfants enregistrés de 2015 à 2019 en Isère et Savoie, une étiologie a été retenue pour 480 enfants, soit 37% (Figure 11). Parmi les causes identifiées, les anomalies congénitales représentent 64% des diagnostics, et ce taux atteint 75% chez les enfants nés à terme. Les affections périnatales sont la deuxième cause de handicap ; elles représentent 20% des diagnostics posés parmi l'ensemble des enfants, et 65% parmi les grands prématurés. Seuls 4% des handicaps sont liés à des évènements traumatiques ou iatrogènes. Enfin, 12% des handicaps sont liés à d'autres affections.

Accompagnement médico-social et scolarisation

Les résultats suivants sont présentés par département et décrivent les accompagnements médico-sociaux dont ont bénéficié les enfants enregistrés ces 10 dernières années. Ils concernent 2324 enfants, respectivement 1776 et 548 enfants en Isère et Savoie.

On observe depuis 2010 une diminution progressive de l'âge moyen au signalement de l'enfant à la MDPH de la Savoie (Figures 12 et 13). L'âge le plus fréquent au signalement est la tranche des enfants de 3-4 ans, qui représentent aujourd'hui en Isère et Savoie 38 et 37% au lieu de 27 et 23% et 2010. Dans les deux départements, les signalements entre 5 et 6 ans ont diminué, et à l'inverse ceux réalisés à 7 ans et plus ont augmenté.

Figure 12: Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de handicap sévère de 2010 à 2019 en Isère (n=1674*)

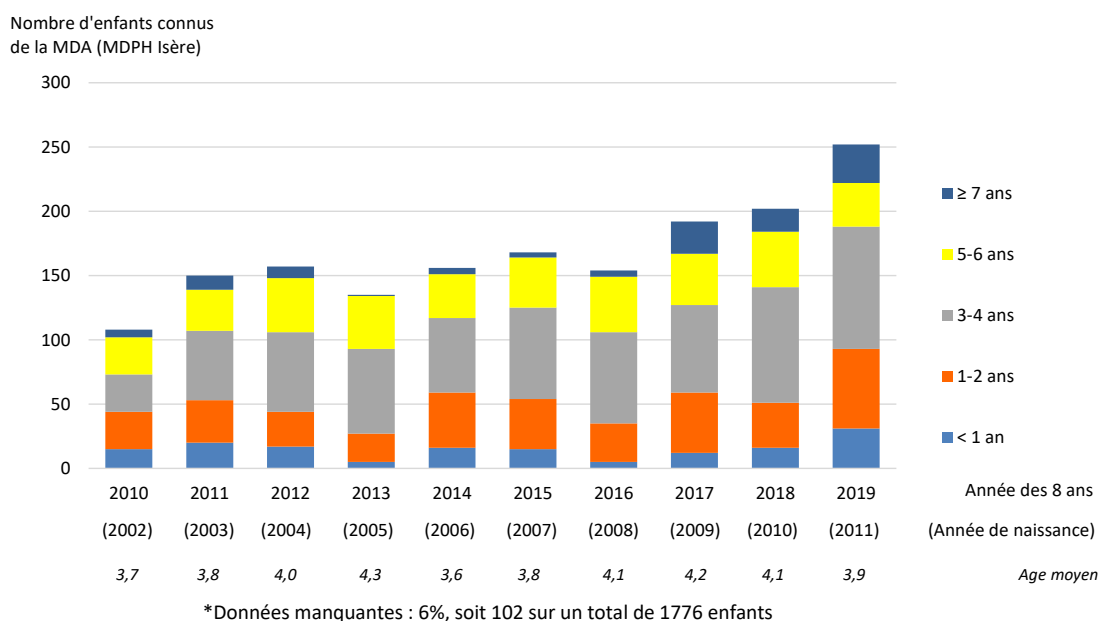
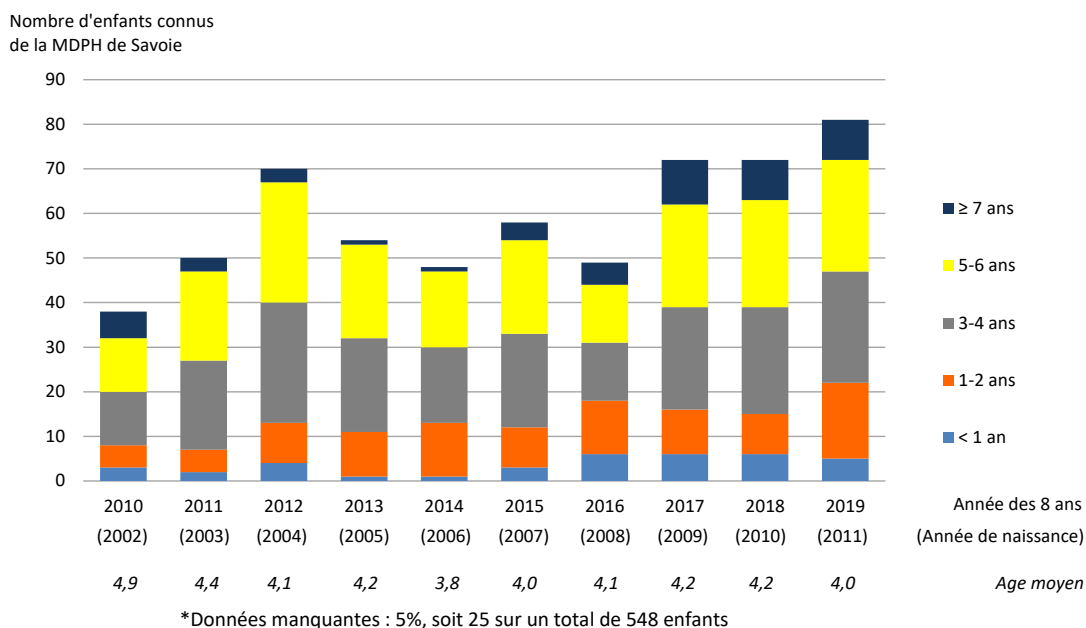


Figure 13: Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères de 2010 à 2019 en Savoie (n=523*)



Les taux d'incapacité associés au handicap sévère ont évolué ces 10 dernières années, avec une proportion plus importante aujourd'hui des enfants sans incapacité en Isère (de 9 à 17% de 2010 à 2019), et moins d'enfants avec une incapacité $\geq 80\%$ (de 41 à 27% de 2010 à 2019) (Figure 14). L'évolution en Savoie est moins régulière, avec une diminution de 2010 à 2014 des enfants sans incapacité, suivi d'une augmentation de 2015 à 2019 (Figure 15). La Savoie a en 2019 la même proportion de 26% d'enfants sans incapacité et d'enfants avec une incapacité $\geq 80\%$.

Figure 14 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2010 à 2019 en Isère (n=1705*)

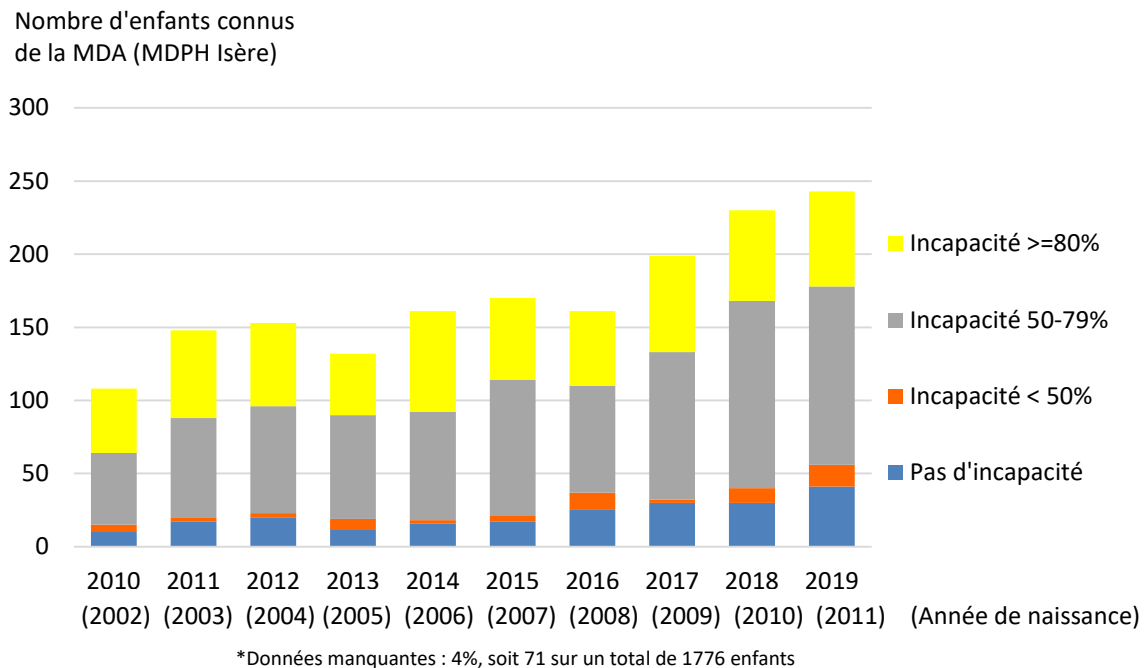
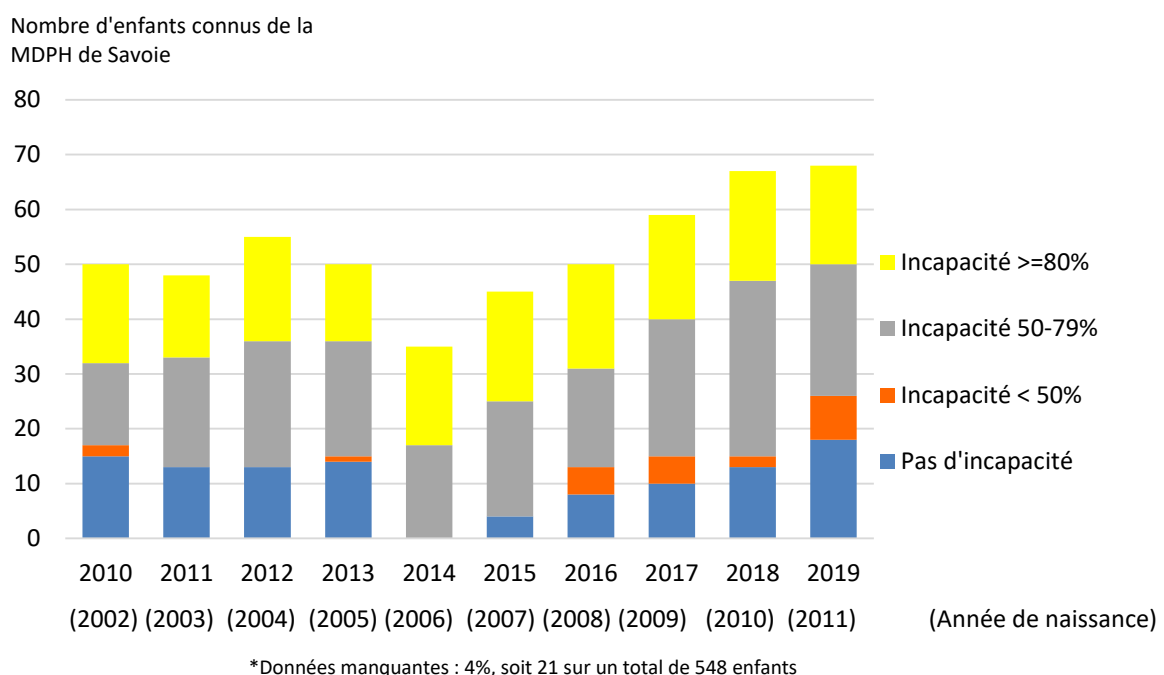
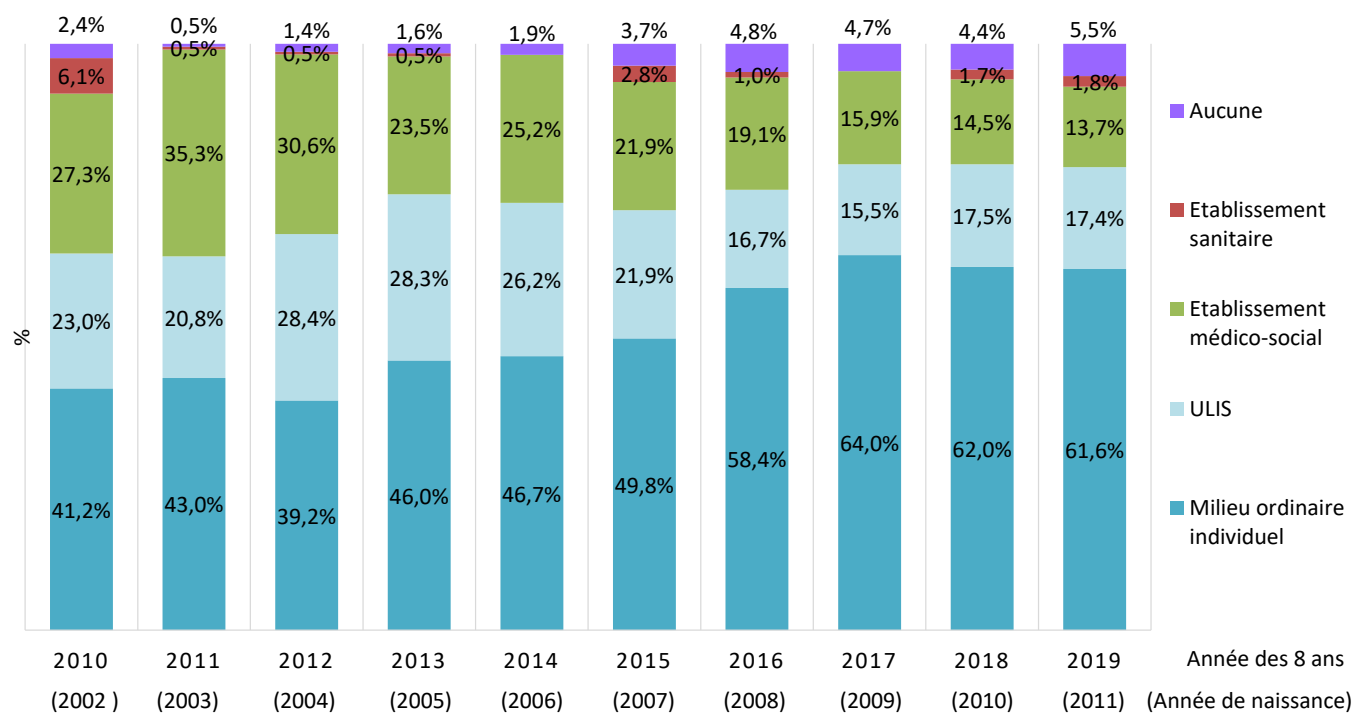


Figure 15 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2010 à 2019 en Savoie (n=527*)



La scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère en Isère et Savoie, nés entre 2002 et 2011 et enregistrés entre 2010 et 2019, est rapportée dans la figure 16 ci-dessous. Parmi les 1776 et 548 enfants enregistrés ces 10 dernières années, la scolarisation est inconnue pour 22 enfants (1%). On observe une part croissante des enfants en milieu ordinaire individuel de 41,2 à 61,6% de 2010 à 2019, aux dépens de la scolarisation en ULIS et en établissement médico-social qui représentent en 2019 17,4 et 13,7% des modes de scolarisation. Il faut également noter la part croissante des enfants non scolarisés, qui est de 5,5% en 2019. Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, 69,8% sont scolarisés à temps plein et 30,2% à temps partiel.

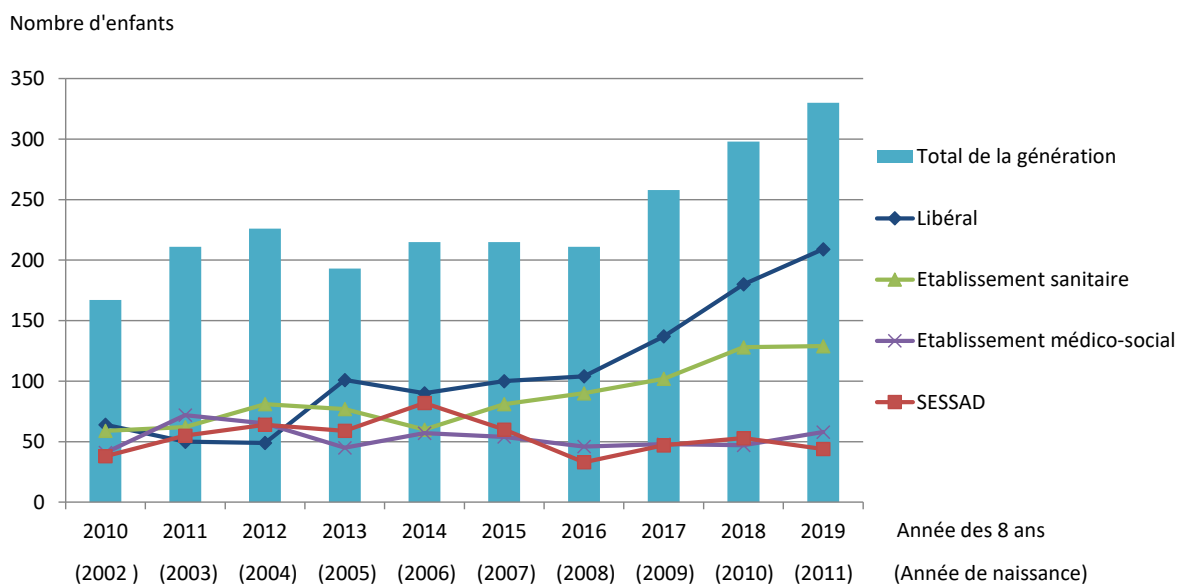
Figure 16 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère de 2010 à 2019 en Isère et Savoie (n=2302*)



*Données manquantes : 0,9%, soit 22 sur un total de 2324 enfants

A 7 ans révolus, les enfants porteurs de handicap sévère sont suivis par des professionnels de santé libéraux pour 2/3 d'entre eux, et ce mode de recours a considérablement augmenté depuis 10 ans (Figure 17). Les principaux professionnels consultés sont majoritairement les orthophonistes, suivis des psychomotriciens, kinésithérapeutes et des psychologues. On constate dans une moindre mesure une augmentation des soins dispensés en établissement sanitaire. L'accompagnement médico-social et l'accueil en SESSAD concerne un nombre semblable d'environ 50 enfants en 2019, et il est resté stable ces 10 dernières années par rapport à l'augmentation du nombre d'enfants porteurs de handicap sévère.

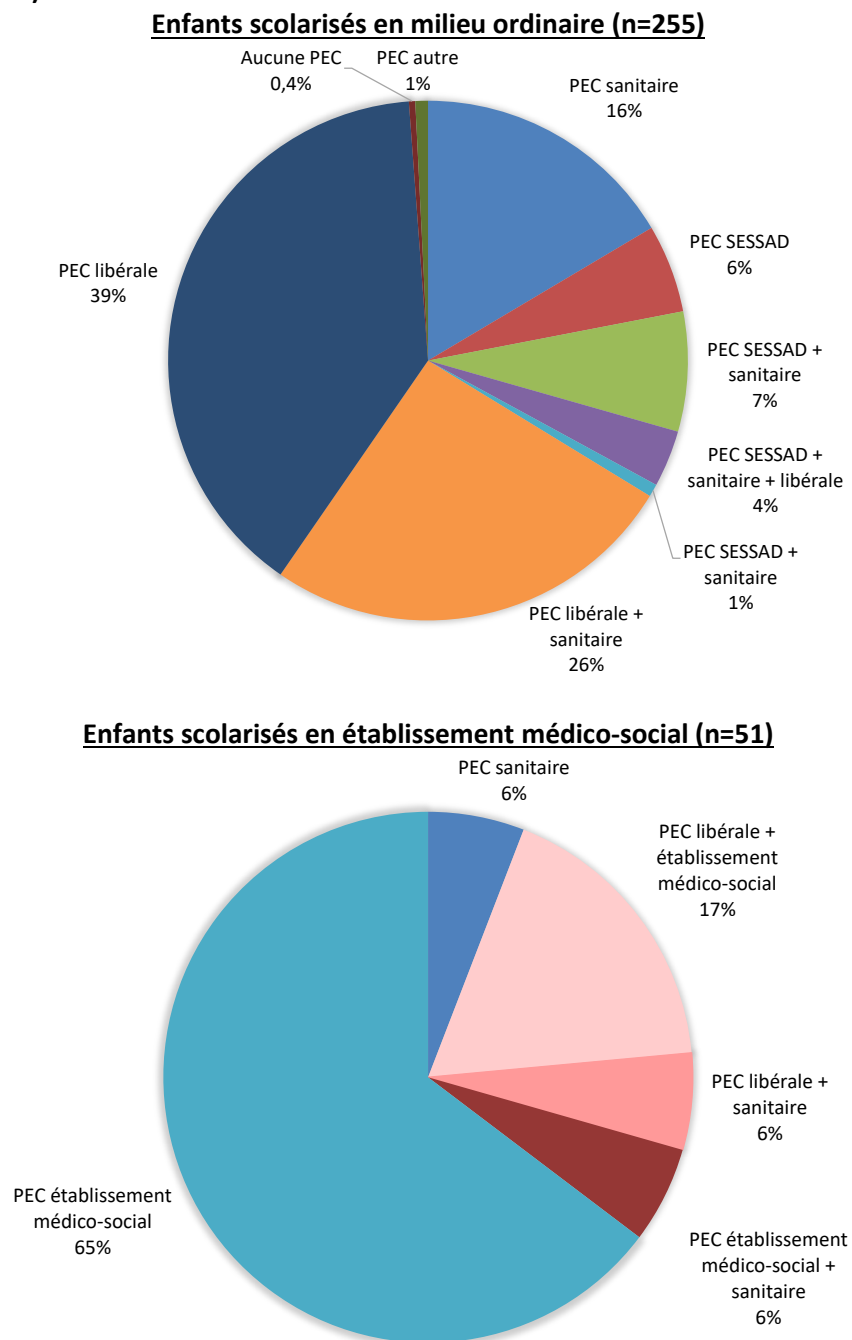
Figure 17 : Accompagnement médico-social des enfants porteurs de handicap sévère de 2010 à 2019 en Isère et Savoie (n=2324)



Les mesures d'accompagnement mises en place parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire en 2019 montrent que plus d'un tiers des enfants scolarisés en milieu ordinaire ne bénéficient que de soins dispensés par des professionnels de santé libéraux (Figure 18). Pour un autre quart des enfants, cette prise en charge s'associe à des soins en établissement sanitaire. Au total 18% des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'un SESSAD.

Les associations de prises en charge dispensées aux enfants scolarisés en établissement médico-social sont moins nombreuses. Deux tiers d'entre eux sont accompagnés exclusivement dans ces établissements, le tiers restant étant également souvent suivis en établissement sanitaire (18%) ou par des professionnels libéraux (23%).

Figure 18 : Association des accompagnements médico-sociaux en Isère et Savoie en 2019 (génération 2011)



4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE

SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)

En 2020, 1193 nouveaux cas d'enfants avec PC ont été enregistrés dans la base de données communes gérée par l'**European Platform on Rare Diseases Registration** in Ispra (<https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe>). Au total, la base de données européenne contient les données de plus de 23 800 enfants avec PC, nés entre 1976 et 2011.

Le RHEOP participe toujours au Common Database Group en charge des décisions concernant la soumission des données et des actions portant sur la qualité des données. Cette année, un travail portant sur les syndromes a débuté. Les syndromes sont importants à deux titres : certains syndromes sont incompatibles avec le diagnostic de PC car ils entraînent des troubles moteurs progressifs. D'autres permettent d'identifier une étiologie à la PC, quand par exemple l'imagerie cérébrale ne retrouve pas de lésion spécifique.

Le RHEOP continue aussi son implication dans différents travaux scientifiques portant sur l'évolution de la prévalence de la PC dans les différents sous-groupes d'enfants, et les données d'imagerie chez les enfants avec PC avec analyse des lésions en fonction des caractéristiques cliniques.

SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE)

L'étude SPARCLE, débutée en 2002, vise à évaluer **la qualité de vie et la participation à la vie quotidienne et sociale d'une cohorte européenne d'enfants souffrants de PC**. Après une première évaluation à l'enfance (8-12 ans), puis une seconde à l'adolescence (13-17 ans), une troisième phase a été réalisée à l'entrée dans l'âge adulte (19-28 ans) afin de mieux comprendre les facteurs qui freinent ou qui facilitent cette délicate période de transition vers l'âge adulte. L'objectif du projet SPARCLE 3 est d'étudier l'impact de l'environnement dans une double perspective transversale et longitudinale. Les comparaisons avec la population générale permettent d'identifier dans quels domaines les difficultés sont les plus fréquentes, offrant des perspectives tangibles pour déconstruire les obstacles qui empêchent ces jeunes de participer à la société sur un pied d'égalité. Les données collectées lors des phases 1 et 2 permettent de documenter les trajectoires depuis l'enfance et de déterminer les prédictors d'une vie de jeune adulte satisfaisante dans les domaines sanitaire, éducatif, professionnel et social. L'étude transversale couvre six régions d'Europe (2 registres en France, Nord de l'Allemagne, autour de Rome en Italie, au Portugal et dans une région à l'Ouest de la Suède) et l'étude longitudinale, avec une cohorte de personnes suivies depuis l'âge de 8 ans, est réalisée sur cinq de ces régions.

L'enquête a été conduite auprès des jeunes avec PC à l'identique dans les différentes régions d'Europe entre août 2018 et mars 2020. Afin de comparer leurs situations à la population générale, l'enquête a également été administrée en ligne à des jeunes du même âge, par une société paneliste, permettant de toucher un grand nombre de ces jeunes en France, Allemagne et Suède. Ces données ont fait l'objet d'un contrôle spécifique du fait de leur provenance. En parallèle, les jeunes avec PC ont indiqué des amis qui pourraient répondre à cette enquête. Ainsi leurs connaissances ou amis ont également rempli les questionnaires, offrant une population « témoin » proche de l'environnement du jeune avec PC. Au total, 357 jeunes avec PC ont été rencontrés, dont 181 avaient participé

antérieurement à SPARCLE ; 4302 jeunes de la population générale du même âge ont été interrogés en ligne et 122 amis des jeunes CP, également interrogés en ligne, offrent une base « témoin ».

Cette enquête comprend des échelles de fonctionnement comme le GMFCS et 5 questionnaires déjà validés sur le plan international, notamment le WHOQOL Bref qui mesure la qualité de vie et le WHODAS qui mesure la difficulté de participation (développés par l'OMS). Trois questionnaires ont en plus été développés spécifiquement pour l'étude de cette période de transition : le questionnaire « European Adult Environment Questionnaire » (EAEQ) abordant entre autres les aménagements de l'environnement, l'accessibilité, les ressources financières et sociales, et les attitudes ; le questionnaire « Questionnaire of Young People's Participation – Young Adult » (QYPP-YA) décrivant la participation par la fréquence de réalisation d'activités ou de choix de vie quotidienne ; et le questionnaire « Youth Health Care – Satisfaction Utilisation and Needs » (YHC-SUN) abordant les services de santé afin d'identifier les possibles discontinuités dans la prise en charge des jeunes avec PC.

La description du protocole a fait l'objet d'une soumission dans la revue BMC Neurology et d'autres articles concernant la comparaison de la situation des jeunes avec PC et la population générale ont été soumis à publication dans des revues internationales. Les déterminants de la qualité de vie et de la participation font encore actuellement l'objet d'analyses. Un symposium d'une heure est prévu à l'occasion du 33^e meeting annuel EACD (European Academy of Childhood Disability), qui se tiendra entre le jeudi 20 mai et le jeudi 10 juin 2021, et des posters abordant les différents sujets de SPARCLE seront présentés. Cette conférence sera accessible en ligne.

5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE

REPONSES A APPELS A PROJETS

Appel à projets 2020 de la Fondation de France : Autisme et neuro développement typique de l'enfant

Après une première réponse négative à cet appel à projets en 2019, le RHEOP a répondu à nouveau à cet appel à projets en proposant une **étude sur la participation et le parcours diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA en Isère et Savoie**. En prenant en compte les remarques initiales des évaluateurs qui conseillaient de prioriser l'étude sur l'insertion scolaire et sociale des enfants porteurs de TSA et de s'associer avec une équipe spécialiste de l'autisme, le projet a cette fois été retenu pour financement.

Porté par le laboratoire TIMC-Imag du CHU de Grenoble en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de Psychologie et de Neurocognition) de l'Université Grenoble Alpes, les deux Centre Ressources Autisme de l'Isère et de la Savoie, les associations HandiRéseaux38 et Envol Isère Autisme, les objectifs de l'étude sont les suivants :

- faire un état des lieux de la participation sociale, en particulier scolaire, des enfants et adolescents avec TSA âgés de 7 et 15 ans en Isère et Savoie, et d'en identifier les déterminants, -
- analyser le parcours diagnostique parmi les cas repérés à 7 ans et entre 8 et 15 ans, au regard des recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Le projet est financé à hauteur de 216 800€ pour une durée de 3 ans, de 2021 à 2023.

Appel à projets 2020 de l'Iresp/CNSA : Autonomie – Personnes âgées et personnes en situation de handicap

Le RHEOP a également répondu, cette fois sans succès, à l'appel à projets Autonomie – Personnes âgées et personnes en situation de handicap de l'Iresp et de la CNSA en proposant une étude de la **participation et qualité de vie des adolescents porteurs de TSA**. Également portée par le laboratoire TIMC-Imag du CHU de Grenoble en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de Psychologie et de Neurocognition) de l'Université Grenoble Alpes, l'étude avait pour objectif de mesurer la participation et la qualité de vie des adolescents porteurs de TSA et d'identifier les facteurs associés en Isère et Savoie. L'objectif consistait également à adapter les échelles de mesure aux adolescents porteurs de TSA avec trouble sévère de la communication, en s'appuyant sur la Communication Améliorée (qui soutient l'expression de la personne) Alternative (qui remplace une parole absente) et ses outils. Pour ce faire, trois associations de familles et professionnels, Isaac, HandiRéseaux38 et Envol Isère Autisme, étaient partenaires du projet. L'originalité du projet tenait à l'interrogation directe d'adolescents porteurs de TSA, à l'éventail des situations rencontrées en population générale dans 2 départements, avec la participation d'associations d'usagers dans la conception et la valorisation de la recherche.

Le projet n'a pas été financé malgré une appréciation très encourageante du Conseil Scientifique d'Evaluation (CSE). La note globale a été de 14 sur 15 et les experts ont jugé le projet « de qualité, explorant une thématique de recherche jusqu'ici peu étudiée » avec un projet « bien construit et une dimension participative bien présentée ». Le jury s'est accordé avec l'ensemble des remarques formulées par les évaluateurs concernant « la qualité de l'équipe et les attendus du projet pour permettre de formuler des recommandations concrètes aux décideurs publics ». Le seul point de vigilance était celui de la faisabilité du projet dans le contexte de crise sanitaire. Le RHEOP envisage de redéposer un projet dans le cadre de l'APP Iresp 2021.

COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES

Comité d'Appui Thématique sur la surveillance des TSA – Santé Publique France

Le RHEOP a participé en 2020 au Comité d'Appui Thématique de Santé Publique France de la surveillance des TSA. L'objectif principal de ce comité est de mettre en place un dispositif de surveillance. Les objectifs secondaires sont de valoriser les données de prévalence, améliorer l'exhaustivité, déployer une stratégie et une méthodologie de surveillance. La réflexion de surveillance s'organise autour de deux axes : la surveillance via le SNDS d'une part, l'utilisation d'autres sources de données d'autre part.

Une réflexion a été engagée sur le repérage des TED dans le SNDS avec pour objectif d'explorer le SNDS pour estimer la prévalence des TSA, au niveau national et régional, pour l'ensemble de la population sur la période 2010-2017. Pour ce faire, une sélection des cas a été effectuée à partir des données suivantes : données d'ALD, d'hospitalisation en MCO (Médecine-Chirurgie-Obstétrique), d'hospitalisation en psychiatrie en établissements publics ou privés et de prise en charge ambulatoire en psychiatrie dans les établissements publics (CMP).

Le registre a contribué à l'interprétation de la prévalence obtenue. Les données dépendent du en effet du recours aux soins, et des problèmes de chaînage persistent. Les prévalences obtenues diffèrent de la prévalence estimée dans les registres sauf chez les enfants où les données sont bien concordantes.

Collaborations avec le LPNC

Le registre travaille à faire évoluer les études ponctuelles adossées au RHEOP, précédemment centrées sur des travaux en épidémiologie, afin de développer des collaborations multidisciplinaires. De nouvelles collaborations ont donc été initiées avec les **Laboratoires LPNC de Psychologie et Neuro-Cognition** (UMR 5105 Institut des Sciences Biologiques, Université Grenoble Alpes (UGA) et Université de Savoie Mont-Blanc) et **LIP laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie** (EA 4145 Université Grenoble Alpes). L'objectif est de réfléchir ensemble au développement de projets répondants à des AAP multidisciplinaires fondés sur de la **recherche fondamentale ou translationnelle**. Après les réponses aux APP 2019, ces collaborations ont été renouvelées pour répondre conjointement aux APP 2020 avec le succès de l'APP de la Fondation de France.

Appel à projets PREPS HandiTCNA

Le Dr Anne Ego est responsable du montage du projets « **Mise en place d'un suivi coordonné médico-socio-judiciaire et amélioration du devenir neurodéveloppemental des enfants atteints de Traumatismes Crâniens Non Accidentels (HandiTCNA)** », déposé par les Dr Anne Millet et Guillaume Mortamet du service de pédiatrie du CHU Grenoble Alpes, à l'appel à projets du Programme Recherche sur la Performances des Soins 2020. Le projet vise à évaluer le bénéfice sur le devenir neurodéveloppemental à 3 ans des enfants atteints de TCNA, de la mise en place d'une cellule médico-socio-judiciaire permettant un suivi coordonné des enfants. Il s'agit d'un essai multicentrique en stepped-wedge. Le projet comprend un volet d'analyse des mesures d'accompagnement médico-social mises en place à 3 et 6 ans, à partir de l'interrogation des données MDPH via le SNDS.

Participation au réseau REGARDS

Grâce aux collaborations existantes entre registres des handicaps sévères de l'enfant, RHE31 (Haute-Garonne) et équipe Inserm UMR 1027 (Epidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps (Université Paul Sabatier, Toulouse), **le RHEOP participe au réseau REGARDS (REproduction Gestation And Risk of Drugs)**. Ce réseau national structurant est financé pour 3 ans (2019-21) par l'ANSM et il est porté par Isabelle LACROIX (Inserm UMR 1027). Il associe centres régionaux de pharmacovigilance, registres de malformations congénitales, registres des handicaps de l'enfant, institut de mathématiques de Toulouse, institut de recherche en informatique de Toulouse. Il est né de l'expérience de l'équipe de Toulouse autour de la cohorte EFEMERIS (Evaluation chez la Femme Enceinte des MEDicaments et de leur RISque), et du cas de la Dépakine et de ses effets sur le neuro-développement de l'enfant. Il répond à la nécessité d'un système coordonné de veille et de surveillance rapprochée en France.

Les objectifs de ce réseau sont :

- La Surveillance de l'exposition aux médicaments pendant la grossesse
- La Détection de signaux
 - Veille bibliographique
 - Détection automatique de signal dans les bases de données
- La Confirmation/infirmation du signal – Quantification du risque
 - Etudes épidémiologiques
 - Projets de recherche en méthodologie

Des autorisations sont en cours de finalisation sur des appariements: RHE31/EFEMERIS et Registres de malformations congénitales/SNDS. A terme, un appariement des données des registres de handicap avec le SNDS est visé. La poursuite de ces actions est néanmoins incertaine puisque le financement de ce projet sera terminé fin 2021 et la poursuite du soutien par l'ANSM est à discuter.

LES PRINCIPAUX RESULTATS DES TRAVAUX

Parcours de soins et sportifs des enfants atteints de paralysie cérébrale dans des régions françaises et européennes couvertes par des registres

Lucas Ravault (Kinésithérapeute, laboratoire TIMC-IMAG, équipe Themas), doctorant dont la thèse est financée par la Fondation PC, a réalisé une scoping review sur le recours aux services de rééducation motrice et participation sportive des enfants atteints de PC. Cette revue de la littérature a ciblé les études observationnelles en Europe de 2010 à 2020, publiées en anglais ou français et portant sur des enfants âgés de 3 à 18 ans. Elle est enregistrée sur PROSPERO (CRD42020166598, 28 avril 2020). Vingt-quatre études ont été retenues dont 16 qui analysent le recours à la rééducation et 11 la participation sportive. L'ensemble des résultats produits par cette scoping review ont été colligés et ils ont fait l'objet d'une présentation et discussion lors du Comité Scientifique et Technique du 26 novembre 2020 (cf annexe 2). La publication associée est actuellement partiellement rédigée, mais n'a pas été finalisée suite à la démission du doctorant en fin d'année 2020 (cf 6. Bilan du fonctionnement du Registre pour l'année en cours - Faits marquants).

SPARCLE3 (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe)

La participation, dans son sens « prendre part », a été comparée entre des jeunes avec PC et des jeunes du même âge de la population générale. Les résultats montrent que les jeunes avec PC participent globalement moins que les autres jeunes dans tous les domaines étudiés : relations interpersonnelles, relations intimes, activités sociales en commun, communication en ligne, indépendance de choix de vie (comme la formation et l'emploi) et autonomie des décisions de la vie quotidienne (comme l'organisation de sa routine personnelle). La plus large différence s'observe sur les relations intimes. En vérifiant si ces écarts étaient maintenus chez les jeunes avec PC les moins sévèrement touchés par le handicap¹, on constate que la différence reste très large dans les relations intimes, et plus faiblement mais de façon significative, dans la communication en ligne et l'indépendance de choix de vie. En revanche, la participation de ces jeunes les moins sévèrement touchés par le handicap n'est pas différente de la population générale dans les domaines des relations interpersonnelles et de la vie sociale. L'étude montre même qu'ils prennent des décisions pour leur vie quotidienne de façon autonome, plus souvent que la population générale.

D'autres caractéristiques influencent ces différences de participation avec la population générale. Ainsi l'écart dans l'indépendance des choix de vie est nettement plus important dans les grandes villes pour les femmes que pour les hommes, et il est plus large, et tout autant important pour les deux sexes, dans les villes moins denses (< 200 000 habitants). Les différences de participation aux activités sociales varient fortement d'un pays à l'autre, avec une différence à la défaveur des jeunes avec PC plus forte en Allemagne qu'en France. En revanche, chez les jeunes suédois aucune différence de participation aux activités sociales n'a été observée. Les jeunes dont les parents ont un

¹ Le qualificatif « les moins sévères » correspond dans cette étude aux jeunes ayant une capacité à la marche classée GMFCS I à III et la capacité intellectuelle pour répondre eux-mêmes à l'enquête

niveau d'études primaire montrent un écart défavorable aux jeunes avec PC plus important sur la communication en ligne que lorsque les parents ont un niveau d'étude secondaire ou universitaire. Néanmoins dans ces deux sous-ensembles, les jeunes avec PC participent toujours moins que la population générale à la communication en ligne. A noter que les jeunes hommes avec PC vivant dans des grandes villes ont un niveau d'autonomie dans les décisions de leur vie quotidienne supérieur à celui des jeunes hommes sans PC. D'autres résultats sur la qualité de vie et l'environnement seront détaillés dès le mois de Juin 2021.

Lésions cérébrales et prévalence de la PC à partir des travaux du réseau SCPE

L'éditorial du rapport d'activité 2020 rapporte les travaux récents sur l'évolution de la prévalence de la PC en Europe. En 2020, les premières données utilisant la classification des lésions cérébrales développée par le réseau SCPE ont été publiées à partir de 3 818 enfants avec PC. Le plus fréquemment, étaient visualisées des lésions prédominantes de la substance blanche (49%), notamment chez les prématurés. En effet, pour ceux nés à moins de 32 SA, les lésions de la substance blanche étaient observées dans 80% des cas. Suivaient ensuite les lésions prédominantes de la substance grise, observées chez 21% des enfants. Les anomalies du développement représentaient 11% des cas et les lésions autres 9% des cas. L'IRM était considérée normale dans 11% des cas. Les enfants ayant des anomalies bilatérales à l'IRM cérébrale avaient un profil clinique plus grave associant un handicap moteur plus sévère et/ou plus de déficiences associées comparativement à des enfants ayant des lésions unilatérales. Même si des facteurs génétiques peuvent prédisposer aux lésions de la substance blanche et de la substance grise, ces dernières sont considérées comme acquises. Dans le cas d'anomalies du développement cérébral ou d'IRM normales, des lésions monogéniques doivent être recherchées et un test génétique envisagé.

En ce qui concerne l'évolution des taux de prévalence, deux nouvelles études ont été réalisées en 2020 sur les enfants issus de grossesses multiples. La part des naissances multiples parmi l'ensemble des naissances augmente depuis plusieurs décennies, et les enfants nés de naissances multiples sont souvent prématurés et donc plus à risque de PC. Entre 1990 et 2008, le risque de PC pour un enfant issu d'une grossesse multiple était de 4,4 fois supérieur à un singleton (enfant né de grossesse simple). Cependant sur cette période, la prévalence de la PC diminuait significativement pour les enfants nés prématurément, pour les singletons comme pour les naissances multiples, évolution liée aux progrès dans la prise en charge obstétricale et néonatale des dernières décennies. Une deuxième étude a comparé la prévalence chez les triplets et quadruplets comparativement aux jumeaux. Etant donné le faible nombre de grossesses triples ou plus, cette étude a été le fruit d'un travail commun entre SCPE et ACPR (Australian Cerebral Palsy Register), ACPR étant le réseau Australien de registres de PC. La prévalence de la PC augmentait avec la pluralité, passant de 6,5 pour 1000 naissances vivantes pour les grossesses gémellaires à 17,1 pour les grossesses triples et 50,7 pour les grossesses quadruples. Cependant, à terme de la grossesse égal, le risque de développer une PC ne différait pas selon la pluralité, montrant que la prématurité expliquait à elle seule le risque accru de PC. Sur la période 1992-2009, la prévalence de PC diminuait pour les jumeaux mais pas pour les triplets. Il n'y a pas d'explication particulière à cette différence si ce n'est un nombre limité de cas de triplets et donc une puissance moindre pour objectiver une tendance significative. Ces deux études ont également montré qu'un enfant avec PC et né d'une grossesse multiple n'avait pas de troubles moteurs plus sévères ni plus de déficiences associées qu'un enfant avec PC issu d'une grossesse unique.

- Horber V, Sellier E, Horridge K et al (2020). The origin of the cerebral palsies: contribution of population-based neuroimaging data. *Neuropediatrics* 51:113-19.

- Himmelmann K, Horber V, Sellier E (2021) et al. Neuroimaging patterns and function in cerebral palsy-application of an MRI classification. *Front Neurol* 11:617740.
- Horber V, Grasshoff U, Sellier E et al (2021). The role of neuroimaging and genetic analysis in the diagnosis of children with cerebral palsy. *Front Neurol* 11:628075.
- Perra O, Rankin J, Platt MJ, Sellier E et al (2021). Decreasing cerebral palsy prevalence in multiple births in the modern era : a population cohort study of European data. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 106:125-130.
- Sellier E, Goldsmith S, McIntyre S et al (2021) Cerebral palsy in twins and higher multiple births : a Europe-Australia population-based study. doi: 10.1111/dmcn.14827. Online ahead of print.

6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS

Réunions avec les partenaires :

- *Présentation du RHEOP aux internes de médecine* : réunion le 14 janvier 2020
- *Comité d'Appui Thématique Surveillance des TSA* avec Santé Publique France : réunion le 22 janvier 2020 sur la réflexion autour de la surveillance de la prévalence des TSA en France
- *Journée IFRH* : journée de réflexion sur l'évolution de l'IFRH le 24 février 2020
- *Registres et Health Data Hub (HDH)* avec Santé Publique France : réunion le 24 mars 2020 afin d'informer les registres de la possibilité de transférer les données des registres au HDH
- *Réseau Regards* : réunion du consortium le 2 avril 2020 afin de faire un suivi de l'avancée des projets en cours
- *Renouvellement de la convention* avec Santé Publique France : plusieurs réunions entre juillet et novembre 2020
- *Assemblée Générale ordinaire de l'IFRH* : le 24 septembre 2020
- *Comités scientifiques et techniques* :
 - Réunion le 29 avril d'échanges et réflexion en réponse aux appels à projets sur les TSA
 - Réunion le 26 novembre 2020 de présentation des résultats suivants *Recours aux services de rééducation motrice et participation sportive des enfants atteints de Paralysie Cérébrale (PC) : scoping review et analyse de qualité des études observationnelles en Europe de 2010 à 2020*. Intervention de Lucas Ravault, kinésithérapeute et doctorant en sciences de la rééducation au laboratoire TIMC-IMAG, équipe Themis

Evolutions /Faits marquants :

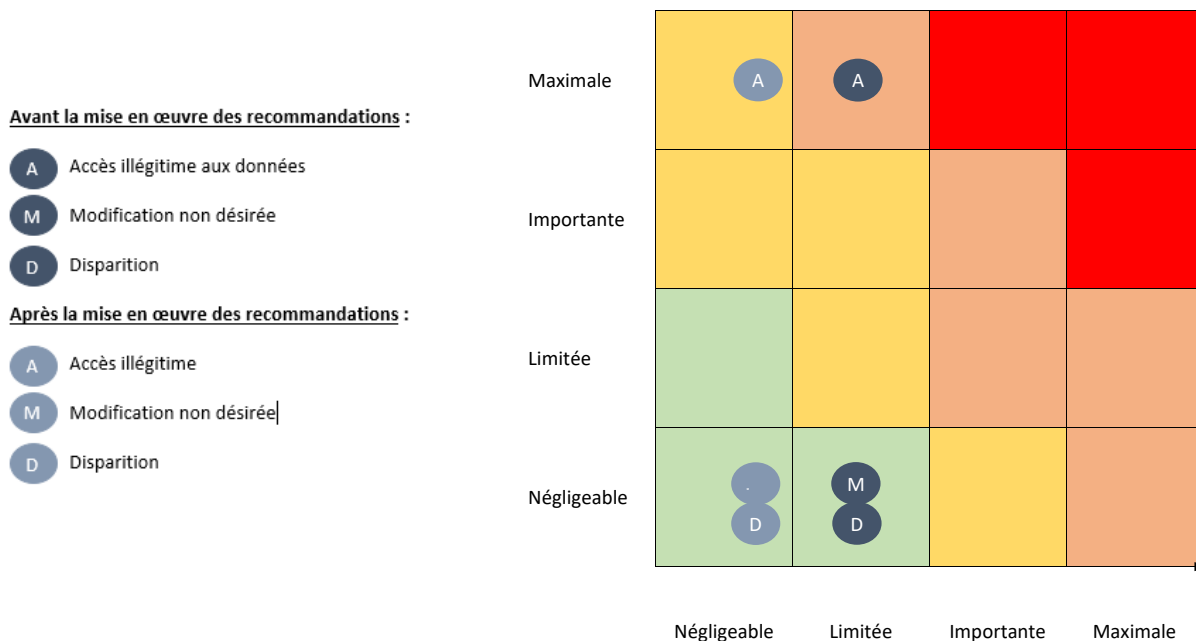
○ **Situation financière stabilisée**

Après 2 années 2018 et 2019 au cours desquelles les comptes annuels étaient déficitaires de 27 000€, le RHEOP a retrouvé une situation financière saine en 2020, avec un excédent de 15 000€. Ce résultat permet au registre de retrouver une trésorerie adaptée au rythme de versement des subventions annuelles. Ce redressement financier est le résultat d'une rigueur budgétaire appliquée à l'ensemble des dépenses, ainsi que du licenciement économique de la secrétaire comptable à 90% en 2019 au profit du recrutement d'un mi-temps de coordination scientifique. Avec un budget d'environ 177 500€ annuels, dont 135 000€ sont dédiés au personnel (salarié du registre, mis à disposition, ou personnel intérimaire), le registre a la capacité de réaliser un enregistrement de routine de qualité et de conduire des travaux scientifiques complémentaires.

○ **Mise en conformité avec le règlement européen sur la protection des données personnelles**

Le RHEOP a continué en 2020 les efforts initiés depuis 2 ans, destinés à réviser et améliorer le circuit, la collecte et la conservation des données au RHEOP, conformément au règlement européen sur la

protection des données personnelles (RGPD). Il a fait appel à la société DPO consulting pour engager sa mise en conformité avec le RGPD en travaillant sur l'analyse d'impact relative à la protection des données personnelles. Cette analyse d'impact a été finalisée fin mars 2021 sur le versant handicap et elle est à répliquer sur le versant mortalité. La synthèse associée à la cartographie des risques est présentée ci-dessous.



○ Rédaction de conventions avec les sources de données

Des conventions de transmissions de données sont en cours de signature avec nos sources de données afin de formaliser nos collaborations dans le respect du RGPD.

Pour la mortalité, une convention a été signée fin 2020 avec le CH d'Annecy-Genevois afin de récupérer les IMG et morts fœtales des mères résidentes en Isère et Savoie qui ont été prises en charge à Annecy. Celle concernant le Hospices Civils de Lyon est en place depuis de nombreuses années.

Pour le handicap, le RHEOP échange avec l'ensemble des Départements d'Information Médicale (DIM) en charge des données du PMSI en pédopsychiatrie pour systématiser à l'ensemble du territoire la recherche des TSA non connus des MDPH. Une convention a été signée début 2019 entre le RHEOP et le CHUGA et fin 2020 avec le Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie (CHS). Une convention est en cours de signature avec le Centre Hospitalier Alpes-Isère (CHAI) de Saint-Egrève et le Groupe Hospitalier Nord Isère (GHND).

Un travail similaire a été réalisé le réseau Ecl'aur (réseau de suivi des enfants vulnérables jusqu'à 7 ans) dont les zones d'intervention sont proches des frontières du département (Saint Marcellin, Bourgoin-Jallieu, Vienne), permettant d'identifier des enfants porteurs de handicaps sévères résidents en Isère et non connus de la MDA. Une convention a été signée fin 2020 avec le réseau Ecl'aur. Ce travail de convention se poursuit auprès des autres réseaux et notamment du réseau Naître et Devenir et Devenir RP2S, ainsi qu'auprès des CAMSP.

○ Succès à l'appel à projets Fondation de France

Comme indiqué précédemment dans les réponses à appels à projets, le RHEOP a répondu avec succès en 2020 à un appel à projets de la Fondation de France en proposant une **étude sur la**

participation et le parcours diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA en Isère et Savoie (PARTDIAG-TSA). Le projet, porté par le laboratoire TIMC-Imag du CHU de Grenoble en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de Psychologie et de Neurocognition) de l'Université Grenoble Alpes, les deux Centre Ressources Autisme de l'Isère et de la Savoie, les associations HandiRéseaux38 et Envol Isère Autisme, est financé à hauteur de 216 800€ pour une durée de 3 ans, de 2021 à 2023.

Difficultés rencontrées

○ **Arrêt de la thèse de Lucas Ravault (Kinésithérapeute, laboratoire TIMC-IMAG, équipe Themas)**

A l'issue d'une scoping review et à un stade très proche de la 1^{ère} publication, Lucas Ravault a souhaité démissionner et réorienter son projet professionnel pour des raisons personnelles en fin d'année 2020. La Fondation PC n'a pas souhaité poursuivre le projet malgré la solution trouvée par le RHEOP de confier la suite du projet à un chargé d'études qualifié.

Le projet de thèse en sciences de la rééducation/réadaptation de Lucas Ravault s'inscrivait dans la continuité de ces travaux. Il se basait sur l'hétérogénéité constatée de la participation des enfants avec PC au regard de la population générale (SPARCLE), sur le souhait d'une meilleure communication et coordination interprofessionnelle (Etude ESPaCe) et la nécessité de bonnes pratiques de rééducation. Les directeurs et co-directeurs étaient le Dr Anne Ego (responsable médical du RHEOP), Nicolas Pinsault (Kinésithérapeute, MCU) et Elodie Sellier (PH santé publique, membre du comité scientifique et technique du RHEOP et du réseau SCPE). Le projet de thèse était décliné en 3 volets entre Janvier 2020 et 2023:

(1) décrire les parcours de soins et sportifs d'enfants âgés de 8 à 17 ans avec PC et enregistrés au RHEOP (Isère, Savoie) et analyser ces parcours en fonction des caractéristiques de l'enfant, de son environnement familial, socio-économique et (para)médical.

(2) analyser les différences d'offre, d'accessibilité et de qualité des programmes de rééducation motrice intensive en fonction des structures et des régions françaises et européennes en s'appuyant sur les registres RHEOP, RHE31 et le réseau SCPE.

(3) identifier les méthodes utilisées par les kinésithérapeutes pour orienter et coordonner le parcours de soins et sportif des enfants avec PC, rapporter leurs connaissances sur les différentes méthodes de rééducation dont la rééducation intensive.

Perspectives

○ **Lancement de l'étude PARTDIAG-TSA : Participation et parcours diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA en Isère et Savoie**

L'étude financée par la Fondation de France sur la participation et le parcours diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA est en phase de lancement. Un accord du CPP (Comité de Protection des Personnes) a été obtenu fin 2020. Un comité de pilotage a été mis en place début 2021 pour échanger sur la méthodologie et la rédaction du questionnaire sur le parcours diagnostique. Une convention est en phase de finalisation avec le CHU Grenoble Alpes afin d'utiliser le logiciel RedCap, permettant l'utilisation d'un cahier d'observation électronique et l'hébergement de données par le CHUGA. Le recrutement de deux enquêteurs est en cours en vue d'un démarrage du recueil en fin de premier semestre 2021.

- **Rédaction d'un protocole de recherche dans le cadre de l'appel à projets Iresp/CNSA 2021**

Le RHEOP souhaite redéposer un projet dans le cadre de l'APP Iresp 2021 « Autonomie : Personnes âgées et personnes en situation de handicap ». Il s'agit d'améliorer le projet déposé en 2020 sur la **participation et qualité de vie des adolescents porteurs de TSA** en axant la recherche sur l'interrogation directe des adolescents, et en permettant aux adolescents porteurs de TSA et de trouble sévère de la communication de pouvoir également s'exprimer en utilisant les outils de la Communication Alternative Augmentée (CAA). Les réponses sont à déposer avant le 31 mai 2021.

- **Collaboration avec le laboratoire PTC Therapeutics**

Le RHEOP a été contacté fin 2020 par le **laboratoire PTC Therapeutics**, laboratoire spécialisé dans le développement de thérapie génique pour les maladies rares. Un traitement peut désormais être proposé aux patients atteints de **déficit en décarboxylase des acides aminés, ou déficit en AADC**. Cette affection est définie selon Orphanet comme « une maladie neurométabolique rare et grave, d'origine génétique, associée à des manifestations cliniques en lien avec une altération de la synthèse de la dopamine, de la noradrénaline, de l'adrénaline et de la sérotonine. Généralement, les signes cliniques sont : une hypotonie musculaire précoce, des troubles du mouvement (crise oculogyrique, dystonie), un retard de développement, le ptosis et des symptômes non moteurs (troubles du sommeil, irritabilité, transpiration excessive et congestion nasale) ». Certaines PC d'étiologie inconnue sont des déficits en AADC non diagnostiqués, et le laboratoire PTC Therapeutics propose au RHEOP de collaborer à un projet visant à proposer l'accès à ce diagnostic aux patients potentiellement atteints de ce déficit. Il s'agirait pour le registre de contacter les familles des enfants enregistrés probablement ces 10 dernières années, en leur proposant l'accès au diagnostic via un dépistage sur buvard, suivi d'une analyse génétique. Le projet devrait conduire à une collaboration RHEOP – PTC Therapeutics – CHU Grenoble Alpes.

- **Participation aux ateliers de la CNAM sur la migration des données MDPH dans le SNDS**

A l'occasion du soutien au montage du projets Handi-TCNA (cf paragraphe 5. Travaux de recherche ou de santé publique – Collaborations avec d'autres équipes), et à l'issue de contacts établis avec la CNAM, le Dr Anne Ego et Marie David ont été associés à une série **d'ateliers du chantier conduit par la CNAM « Alimentation du Snds par les données MdpH »**, destiné à la mise à disposition en 2021 d'un 1^{er} datamart, avant appariement aux données SNDS en 2022. La contribution attendue du registre est de mieux identifier les besoins des utilisateurs de ces données.

- **Seconde édition du livre « La personne polyhandicapée », Dunod 2021**

Le livre « La personne polyhandicapée » avait été édité en 2017 aux éditions Dunod sous la coordination éditoriale de Philippe Camberlain et Gérard Ponsot. Le RHEOP avait participé à cet ouvrage en rédigeant le chapitre intitulé « Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap de la cerebral palsy et des profound intellectual and multiple disabilities » (M van Bakel, M David, C Cans). La seconde édition vient de paraître le 26 janvier 2021 avec un ouvrage actualisé et augmenté.

7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2019

	Isère	Savoie	Total	
Naissances totales domiciliées en 2019	14031	4402	18433	
TAUX DE MORTINATALITE				
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	53	14	67	
<i>Taux de mortalité spontanée pour 1000 naissances</i>	3,8	3,2	3,6	
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	139	40	179	
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	9,9	9,1	9,7	
Dont nombre d'IMG<22SA	86	26	112	
Dont nombre d'IMG ≥22SA	53	14	67	
<i>Taux de mortalité induite pour 1000 naissances</i>	3,8	3,2	3,6	
<i>Taux de mortalité totale pour 1000 naissances</i>	7,6	6,4	7,3	
MORTINATALITE SPONTANEE				
Caractéristiques des mères				
Age maternel	<20	0 0,0%	1 7,7%	1 1,5%
	20-24	8 16,0%	0 0,0%	8 11,9%
	25-29	12 24,0%	6 46,2%	18 29,9%
	30-34	17 34,0%	3 23,1%	20 26,9%
	35-39	8 16,0%	2 15,4%	10 25,4%
	40-44	5 10,0%	1 7,7%	6 4,5%
	≥ 45 ans	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Inconnu	3	1	4
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	18,5-24,9 (poids normal)	28 57,1%	8 61,5%	36 48,3%
	25-29,9 (surpoids)	8 16,3%	3 23,1%	11 26,7%
	≥ 30 (obésité)	13 26,5%	2 15,4%	15 25,0%
	Inconnu	4	1	5
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	9 17,6%	1 7,1%	10 15,4%
	Inconnu	2		2
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Artisan, commerçant	1 2,0%	0 0,0%	1 4,4%
	Cadre supérieur	1 2,0%	2 14,3%	3 7,4%
	Profession intermédiaire	7 14,0%	4 28,6%	11 22,1%
	Employé	14 28,0%	3 21,4%	17 17,6%
	Ouvrier	3 6,0%	0 0,0%	3 7,4%
	En activité sans précision	15 30,0%	1 7,1%	16 20,6%
	Sans activité	9 18,0%	4 28,6%	13 20,6%
	Inconnue	3		3

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2019 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	26	52,0%	7	50,0%	33	51,6%
	Fille	24	48,0%	7	50,0%	31	48,4%
	Inconnu	3				3	
Age gestationnel	< 22 SA	0	0,0%	1	7,1%	1	0,0%
	22-28 SA	28	52,8%	5	35,7%	33	35,3%
	29-36 SA	13	24,5%	4	28,6%	17	35,3%
	≥ 37 SA	12	22,6%	4	28,6%	16	29,4%
	Inconnu						
Type de décès	MFIU	49	94,2%	12	85,7%	61	95,6%
	DPP	3	5,8%	2	14,3%	5	4,4%
	Inconnu	1				1	
Naissances uniques	Oui	44	88,0%	14	100,0%	58	83,9%
	Non	6	12,0%	0	0,0%	6	16,1%
	Inconnu	3				3	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	18	36,0%	2	16,7%	20	37,1%
	Déclenchement	28	56,0%	10	83,3%	38	56,5%
	Césarienne avant travail	4	8,0%	0	0,0%	4	6,5%
	Inconnu	3		2		5	
Mode d'accouchement	Voie basse	45	90,0%	12	100,0%	57	91,4%
	Césarienne	5	10,0%	0	0,0%	5	8,6%
	Inconnu	3		2		5	
Etiologie							
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	15	28,3%	3	21,4%	18	38,2%
	Pathologie des annexes	7	13,2%	2	14,3%	9	13,2%
	Anomalie fœtale	2	3,8%	2	14,3%	4	13,2%
	Pathologie maternelle	1	1,9%	0	0,0%	1	2,9%
	Cause infectieuse	6	11,3%	0	0,0%	6	7,4%
	Autre cause	0	0,0%	1	7,1%	1	0,0%
	Cause inconnue	22	41,5%	6	42,9%	28	25,0%

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2019 (suite)

		Isère	Savoie	Total			
Naissances totales domiciliées en 2019		14031	4402	18433			
INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	1	0,7%	0	0,0%	1	0,6%
	20-24	7	5,1%	2	5,1%	9	5,1%
	25-29	21	15,3%	6	15,4%	27	15,3%
	30-34	43	31,4%	16	41,0%	59	33,5%
	35-39	35	25,5%	12	30,8%	47	26,7%
	40-44	30	21,9%	2	5,1%	32	18,2%
	≥ 45 ans	0	0,0%	1	2,6%	1	0,6%
	Inconnu	2		1		3	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	5	4,1%	2	5,7%	7	4,4%
	18,5-24,9 (poids normal)	81	65,9%	29	82,9%	110	69,6%
	25-29,9 (surpoids)	24	19,5%	0	0,0%	24	15,2%
	≥ 30 (obésité)	13	10,6%	4	11,4%	17	10,8%
	Inconnu	16		5		21	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	10	7,6%	3	8,1%	13	7,0%
	Inconnu	8		3		11	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Artisan, commerçant	2	1,5%	1	2,8%	3	1,8%
	Cadre supérieur	18	13,7%	4	11,1%	22	13,2%
	Profession intermédiaire	42	32,1%	15	41,7%	57	34,1%
	Employé	30	22,9%	8	22,2%	38	22,8%
	Ouvrier	4	3,1%	0	0,0%	4	2,4%
	En activité sans précision	17	13,0%	3	8,3%	20	12,0%
	Sans activité	18	13,7%	5	13,9%	23	13,8%
	Inconnue	8		4		12	
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	66	47,5%	21	52,5%	87	48,6%
	Fille	54	38,8%	14	35,0%	68	47,0%
	Indéterminé	19	13,7%	5	12,5%	24	4,3%
Age gestationnel	< 22 SA	86	61,9%	26	65,0%	112	62,2%
	22-28 SA	29	20,9%	7	17,5%	36	25,9%
	29-36 SA	20	14,4%	7	17,5%	27	11,4%
	≥ 37 SA	4	2,9%		0,0%	4	0,5%
Naissances uniques	Oui	119	93,0%	38	100,0%	157	94,9%
	Non	9	7,0%	0	0,0%	9	5,1%
	Inconnu	11		2		13	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2019 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	15	12,9%	1	2,9%	16	0,0%
	Déclenchement	101	87,1%	33	94,3%	134	100,0%
	Césarienne avant travail	0	0,0%	1	2,9%	1	0,0%
	Inconnu	23		5		28	
Mode d'accouchement	Voie basse	116	98,3%	36	100,0%	152	100,0%
	Césarienne	2	1,7%	0	0,0%	2	0,0%
	Inconnu	21		4		25	
Etiologie							
Raison de l'IMG	Chromosomique	62	44,6%	22	55,0%	84	39,5%
	Morphologique	57	41,0%	14	35,0%	71	40,0%
	Fœtale	16	11,5%	3	7,5%	19	18,4%
	Maternelle	4	2,9%	1	2,5%	5	2,2%

Tableau de bord Handicap – Données 2019 – Génération 2011

	Isère		Savoie		Total			
Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2010	16455		5171		21626			
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE¹								
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères	n	‰	n	‰	n	‰		
Déficience motrice	69	4,2	24	4,6	93	4,3		
dont Paralysie cérébrale	36	2,2	11	2,1	47	2,2		
dont Polyhandicap	9	0,5	3	0,6	12	0,6		
Troubles du spectre autistique	156	9,5	41	7,9	197	9,1		
dont TSA spécifié	74	4,5	13	2,5	87	4,0		
dont TSA non spécifié	82	5,0	28	5,4	110	5,1		
Déficience intellectuelle	43	2,6	11	2,1	54	2,5		
dont T21 avec QI<50	1	0,1	0	0,0	1	0,0		
Déficience sensorielle	19	1,2	6	1,2	25	1,2		
Auditive	11	0,7	2	0,4	13	0,6		
Visuelle	8	0,5	4	0,8	12	0,6		
Total	287	17,4	82	15,9	369	17,1		
DONNEES PAR ENFANT²								
Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère	258	15,7	72	13,9	330	15,3		
Nombre de déficiences par enfant		1,1		1,1		1,1		
Nombre de sources par enfant		1,5		1,2		1,4		
Caractéristiques du handicap								
Comitialité	oui	25	9,7%	11	15,3%	36	10,9%	
Malformation & anomalies chromosomiques	oui	61	23,6%	17	23,6%	78	23,6%	
Pré- et Périnatalité								
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	4	1,6%	0	0,0%	4	1,2%	
Naissance unique	oui	139	89,1%	48	90,6%	187	89,5%	
	non	17	10,9%	5	9,4%	22	10,5%	
	inconnu	102		19		121		
Hospitalisation néonatale	oui	45	17,4%	17	23,6%	62	18,8%	
	Âge gestationnel	< 32 SA	18	11,9%	9	23,7%	27	14,3%
		32 - 36 SA	22	14,6%	8	21,1%	30	15,9%
		≥ 37 SA	111	73,5%	21	55,3%	132	69,8%
	Inconnu	107		34		141		
Poids de naissance	<2500 g	37	30,1%	12	42,9%	49	32,5%	
	≥ 2500 g	86	69,9%	16	57,1%	102	67,5%	
	Inconnu	135		44		179		

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

²Pour ces données chaque enfant est compté une seule fois

Tableau de bord Handicap – Données 2019 – Génération 2011 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Scolarisation et accompagnement médico-social							
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	199	77,7%	60	83,3%	259	79,0%
	<i>Scolarisation individuelle</i>	159	62,1%	43	59,7%	202	61,6%
	<i>ULIS</i>	40	15,6%	17	23,6%	57	17,4%
	Etablissement médico-social	36	14,1%	9	12,5%	45	13,7%
	Etablissement sanitaire	6	2,3%	0	0,0%	6	1,8%
	Aucune	15	5,9%	3	4,2%	18	5,5%
	Inconnue	2					
Accompagnement médico-social selon la scolarisation							
	Si scolarisation en milieu ordinaire						
	Etablissement médico social	1	0,5%	0	0,0%	1	0,4%
	Etablissement sanitaire	84	42,2%	41	68,3%	125	48,3%
	SESSAD	25	12,6%	19	31,7%	44	17,0%
	Prise en charge libérale	153	76,9%	24	40,0%	177	68,3%
	Aucune	1	0,5%	0	0,0%	1	0,4%
	Inconnue	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Si scolarisation en établissement spécialisé						
	Etablissement médico social	36	100,0%	9	100,0%	45	100,0%
	Etablissement sanitaire	9	25,0%	0	0,0%	9	20,0%
	SESSAD	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Prise en charge libérale	11	30,6%	1	11,1%	12	26,7%
	Si aucune scolarisation						
	Etablissement médico social	9	60,0%	4	133%	13	72%
	Etablissement sanitaire	0	0,0%	0	0%	0	0%
	SESSAD	0	0,0%	0	0%	0	0%
	Prise en charge libérale	0	0,0%	0	0%	0	0%
	Aucune	6	40,0%	0	0%	6	33%

Tableau de bord Handicap – Données 2019 – Génération 2011 (suite)

Données démographiques							
Sexe	Fille	84	32,6%	22	30,6%	106	32,1%
	Garçon	174	67,4%	50	69,4%	224	67,9%
	Sexe ratio	2,1		2,3		2,1	
Âge maternel	<20 ans	4	1,6%	1	1,4%	5	1,6%
	20-24 ans	29	11,9%	7	10,1%	36	11,5%
	25-29 ans	67	27,6%	25	36,2%	92	29,5%
	30-34 ans	78	32,1%	19	27,5%	97	31,1%
	35-39 ans	46	18,9%	14	20,3%	60	19,2%
	40-44 ans	19	7,8%	3	4,3%	22	7,1%
	≥ 45 ans	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Inconnu	15		3		18	
Catégorie socio-professionnelle mère	Agriculteur exploitant	0	0,0%	1	1,4%	1	0,3%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Cadre supérieur	14	5,8%	5	7,1%	19	6,1%
	Profession intermédiaire	39	16,0%	13	18,6%	52	16,6%
	Employé	32	13,2%	20	28,6%	52	16,6%
	Ouvrier	8	3,3%	6	8,6%	14	4,5%
	En activité, mais profession inconnue	32	13,2%	4	5,7%	36	11,5%
	Retraité	1	0,4%	0	0,0%	1	0,3%
	Sans activité	117	48,1%	21	30,0%	138	44,1%
	Inconnue	15		2		17	
Catégorie socio-professionnelle père	Agriculteur exploitant	0	0,0%	3	5,0%	3	1,1%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	12	5,4%	2	3,3%	14	5,0%
	Cadre supérieur	21	9,5%	6	10,0%	27	9,6%
	Profession intermédiaire	34	15,4%	11	18,3%	45	16,0%
	Employé	35	15,8%	11	18,3%	46	16,4%
	Ouvrier	48	21,7%	18	30,0%	66	23,5%
	En activité, mais profession inconnue	46	20,8%	0	0,0%	46	16,4%
	Retraité	0	0,0%	8	13,3%	8	2,8%
	Sans activité	25	11,3%	1	1,7%	26	9,3%
	Inconnue	37		12		49	
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	<1 an	31	12,3%	5	7,4%	36	11,3%
	1-2 ans	62	24,6%	17	25,0%	79	24,7%
	3-4 ans	95	37,7%	25	36,8%	120	37,5%
	5-6 ans	34	13,5%	12	17,6%	46	14,4%
	≥ 7 ans	30	11,9%	9	13,2%	39	12,2%
	Inconnu	6		4		10	
Taux d'incapacité	Pas de taux	41	16,9%	18	26,5%	59	19,0%
	< 50 %	15	6,2%	8	11,8%	23	7,4%
	50 - 79 %	122	50,2%	24	35,3%	146	46,9%
	> 80 %	65	26,7%	18	26,5%	83	26,7%
	Inconnu	15		4		19	
AEEH	Non	22	9,6%	9	16,7%	31	11,0%
	Oui	206	90,4%	45	83,3%	251	89,0%
	Inconnu	30		18		48	

ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE

La liste des membres mentionne ci-dessous les membres « permanents » du comité. Selon le thème abordé, elle peut être complétée de toute personne compétente invitée spécifiquement.

Pr Thierry Debillon, pédiatre néonatalogiste

Pr Pascale Hoffmann, gynécologue-obstétricien

Dr Jean-François Blatier, médecin santé publique

Dr Jean-Louis Guillon, pédiatre

Dr Jérôme Fauconnier, médecin santé publique

Dr Elodie Sellier, médecin santé publique

Dr Isabelle Palacios, pédopsychiatre

Pr Claude Racinet, gynécologue-obstétricien

Dr Agathe Billette de Villemeur, médecin santé publique

Dr Pauline Ocelli, médecin santé publique

Mme Marielle Lachenal, association HandiRéseaux38

Equipe du RHEOP (Dr Anne Ego, Mmes Marie David, Catherine Tronc, Agnès Montovert, Marion Veyrac)

ANNEXE 2 : COMPTE-RENDU DE LA DERNIERE REUNION DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE

Comité scientifique et technique – RHEOP du 26 novembre 2020

Sujet :

Lucas Ravault (kinésithérapeute et doctorant en sciences de la rééducation au laboratoire TIMC-IMAG, équipe Themas).

Recours aux services de rééducation motrice et participation sportive des enfants atteints de Paralysie Cérébrale (PC) : scoping review et analyse de qualité des études observationnelles en Europe de 2010 à 2020.

Présents : Anne Ego (RHEOP), Lucas Ravault (TIMC-IMAG), Véronique Bourg (médecin MPR CHUGA), Claude Racinet (RHEOP), Catherine Tronc (RHEOP), Agnès Montovert (RHEOP), Jérôme Fauconnier (RHEOP), Pauline Cluze (kinésithérapeute Bordeaux), Malika Delobel (RHE31), une étudiante kinésithérapeute de Montbéliard, Marie David (RHEOP), Jean-François Blatier (RHEOP).

La scoping review réalisée a porté sur les études suivantes :

- études observationnelles
- publiées en français ou anglais
- publiées entre 2010 et 2020
- dans 51 états européens
- incluant des enfants de 3 à 18ans

- tous types de PC
- décrivant le recours aux services de rééducation motrice et médicaux et/ou pratique d'activités sportives

Une grille de lecture critique¹ a été utilisée pour évaluer la qualité des différentes publications. Au total 1640 études et résumés ont été sélectionnés et analysés. Cette étape a conduit à identifier 131 publications, dont 24 issues de 9 pays européens principalement d'Europe du Nord, ont été finalement retenues. Parmi elles, 13 décrivent le recours aux services médicaux et à la rééducation motrice, 8 les activités sportives et 3 les deux. Les échantillons étaient souvent représentatifs, mais les taux de réponse hétérogènes et la grande majorité des questionnaires utilisés étaient propres à l'étude et non validés. Les tranches d'âge explorées étaient variables dans l'analyse du recours aux services de rééducation motrice et médicaux avec 10 études réalisées en période préscolaire (avant 6 ans), 13 à 15 études au cours de la période 6-13-ans, et 13 autres à l'adolescence au-delà de 13 ans. L'analyse portait le plus souvent sur l'année précédant l'enquête. La rééducation intensive était peu étudiée parmi les soins de rééducation motrice. La définition des activités sportives était hétérogène d'une étude à l'autre.

La discussion a porté sur la notion de pratique sportive chez des enfants atteints de PC, cette notion étant difficile à définir. Quantifier le recours aux soins reste difficile à l'issue de ce travail compte tenu du faible nombre d'études, dans des systèmes de soins différents, mais la scoping review a pour premier objectif d'améliorer la connaissance sur les investigations conduites sur ce sujet. Le double sujet de rééducation intensive et pratique sportive semble trop large et la thèse se concentrera sur la rééducation intensive dont le champ d'analyse est déjà très riche.

1. Munn Z, Moola S, Lisy K, Riitano D, Tufanaru C. Methodological guidance for systematic reviews of observational epidemiological studies reporting prevalence and incidence data. *Int J Evid Based Healthc.* 2015;13(3):147–153.

ANNEXE 3 : DERNIER AVIS DU CER



COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Intitulé du Registre : RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal)

Responsable : Anne Ego

Dossier examiné les 2 et 3 décembre 2019

Avis du Comité d'Evaluation des Registres

Méthodes et moyens, qualité technique : A

Malgré une baisse des ressources régionales et européennes et des financements sur projets, la collecte et le traitement des données ont continué à se faire avec les mêmes standards de qualité et de rigueur que par le passé, tant pour l'identification des événements, que la collecte de l'information et l'exploitation statistique des données.

Appréciation sur l'apport en santé publique : A

L'intérêt du registre RHEOP est indéniable, en particulier du fait du retentissement possible des expositions environnementales sur le neuro-développement, et de la rareté des sources d'information dans ce domaine.

Le registre est en particulier 1 des 2 registres français existants sur le handicap de l'enfant et apporte de ce fait des informations précieuses, régionalement, nationalement et dans le cadre de réseaux internationaux. Par ailleurs, les travaux du registre ont contribué à l'harmonisation des définitions des événements étudiés, nationalement et internationalement, et à l'évaluation de la pertinence des données du PMSI pour la surveillance de la mortalité. L'équipe du registre a développé une expertise nationale et internationale reconnue.

Appréciation sur l'activité de recherche : A

La valorisation scientifique des données du registre est effective, bien qu'un peu en retrait depuis 4 ans, évolution récente à mettre en lien avec la réduction de personnel depuis 2015, notamment du temps d'épidémiologiste.



COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Les efforts pour relancer l'activité de recherche du registre sont réels, en particulier sous forme de candidatures à des Appels à Projets. Le comité encourage l'équipe à poursuivre ses efforts en ce sens.

La prochaine évaluation est fixée à 5 ans

Validité de l'avis : 5 ans

Fait à Paris, le 16 janvier 2020

Docteur Ségolène AYME
Présidente du Comité d'Evaluation des Registres

ANNEXE 4 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES

Nom source	Nom responsable
Handicap	
Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère (MDA)	France Lamotte, directrice Nathalie Fourcroy, assistante de direction
Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Savoie (MDPH 73)	Dominique Bardagot, directrice Jean-René Durepaire, chef du Service Informatique et Méthode
Centre Hospitalier Alpes Isère (CHAI)	Dr Isabelle Pagnier, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Nathalie Salvador-Lambert, Médecin DIM
Service de pédopsychiatrie du CHU Grenoble Alpes	Dr Annie Laurent, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Frédéric Olive, Médecin DIM
Groupe Hospitalier Nord Dauphiné (GHND)	Dr Sylvia Allagnat, Médecin DIM
Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie (CHS)	Dr Sabine Schiex, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Serge Soudan, Médecin DIM
Naître et devenir - Réseau Périnatal Alpes Isère (RPAI, Grenoble)	Dr Isabelle Morin, pédiatre Aurélie Pion, coordinatrice du Réseau Naître et Devenir
Réseau Ecl'Aur (Lyon pour le Nord Isère)	Dr Eliane Basson, Pédiatre coordonnatrice Dr Pascal Gaucherand, Gynécologue coordonnateur et président du réseau
DevenirRp2S (Réseau Périnatal des deux Savoie)	Dr Catherine Durand, Pédiatre coordonnatrice Laurence Abraham, Responsable indicateurs
CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) APF Grenoble, Voiron, Pontcharra, Meylan	Edwige Gueguen, directrice des 4 CAMSP
CAMSP ARIST Eybens	Isabelle Crouzier, Chef de service Dr Claire Perot, Pédiatre
CAMSP APAJH Vienne, La Côte Saint-André	Pierre-Henri Montovert, Directeur
CAMSP Bourgoin CH Pierre Oudot	Florence Guerin, Directrice Dr Amélie Ferdinand, Pédiatre
CAMSP APAJH Chambéry	Régine Burdin, Directrice
CAMSP APEI Les Papillons Blancs	Amélie Coperchini, Directrice Nathalie André, Chef de service
Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA)	Dr Isabelle Palacios, directrice
Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme (CESA)	Dr Stéphane Cabrol, directeur

Nom source	Nom responsable
Mortinatalité	
<i>Maternités de l'Isère</i>	
Maternités du CHUGA – La Tronche	Sylvie Constant, Cadre sage-femme
Maternités de Belledonne – Saint Martin d'Hères	Agnès Buchet, Cadre sage-femme
Maternités de la clinique des Cèdres – Echirolles	Jocelyne Dujourdil, Cadre sage-femme
Maternités du Groupement Hospitalier Mutualiste de Grenoble	Anne Nicolas, Cadre sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier de Voiron	Laurence Combet-Blanc, Cadre sage-femme
Maternités du Groupement Hospitalier Nord-Dauphiné Bourgoin	Marion Mercédès, Cadre sage-femme
<i>Maternités de la Savoie</i>	
Maternités du Centre Hospitalier Métropole Savoie (Chambéry)	Marie-Agnès Jacq, Cadre sage-femme
Maternités de la clinique Saint Vincent de Paul (Chambéry)	Stéphanie Weiss, Cadre sage-femme Justine Schmidt, Sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier d'Albertville-Moutiers CHAM	Dominique Bour, Cadre sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier de Bourg-Saint-Maurice	Norick Ferro, Cadre sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier de Saint-Jean-de-Maurienne	Marie Girard, Cadre sage-femme
<i>Maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie</i>	
Centre Hospitalier de Romans-sur-Isère	Christelle Moreon-Gogniat, Cadre sage-femme
Centre Hospitalier Annecy Genevois	Dr Xavier Courtois, Chef de service du DIM Armelle Coutelle, DPO
Hospices Civils de Lyon	Dr Sandrine Couray-Targe, médecin DIM Sourour Addad

ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS

FICHE HUITIÈME ANNÉE DE VIE

Etat de la fiche : En cours/ à revoir A coder Terminée
Si en cours/ à revoir, raison en clair :

N° Fiche :
 N° Fiche CP :

Date de recueil :

Date naissance : Sexe de l'enfant : Fiche EP : Oui

Maternité de naissance : Département de naissance :
 Département à 8 ans :

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES :

Situation maritale parents : Mariés ou en couple ? Oui Non Inconnu

Si non :
 Situation mère : Célibataire En couple autre Décédée Inconnu
 Situation père : Célibataire En couple autre Décédé Inconnu

L'enfant vit avec : Inconnu Ses 2 parents Mère seule Père seul Père en couple autre Garde alternée Mère en couple autre Famille d'accueil/placement

Enfant adopté : Oui

Statut activité mère : En activité En recherche d'emploi Inactive Inconnu
(Si en recherche d'emploi ou inactive, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession mère : Temps de travail mère : Partiel Complet Inconnu

Statut activité père : En activité En recherche d'emploi Inactif Inconnu
(Si en recherche d'emploi ou inactif, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession père : Temps de travail père : Partiel Complet Inconnu

Date du 1er signalement à la MDPH : AEEH : Non Oui Inconnu

Taux d'incapacité : Non Oui Inconnu Si oui, quel taux ? < 50% 50-79 80 % Inconnu

SOURCES DE DONNÉES :

Plusieurs réponses possibles

MDPH CAMSP Hôpital_MCO
 Hôpital_PSY PMSI_MCO PMSI_PSY
 Réseau de suivi

Autre 1 :
 Autre 2 :

Source de repérage : 1 seule réponse possible

MDPH CAMSP Hôpital_MCO
 Hôpital_PSY PMSI_MCO PMSI_PSY
 Réseau de suivi
 Autre :

PÉRINATALITÉ :

Grossesse : Spontanée FIV Induite Inconnu
 Nombre d'enfants issus de cette grossesse : Un Deux 3 ou plus Inconnu
 Si grossesse multiple, rang de naissance de l'enfant : 1er 2ème 3ème et plus Inconnu

Transfert : Non Oui Inconnu

Accouchement : Poids de naissance : g
 Age gestationnel : SA

Si âge gestationnel inconnu :
 Très grand préma (<28SA) Grand préma (28-31 SA)
 Préma (32-36 SA) A terme (37-40 SA)
 Après terme (>41SA) Inconnu

Prématurité sai (< 37 SA) : Oui

DEFICIENCES :

Déficience motrice : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui Inconnu

Manifestation fonctionnelle : code_CIM

Trouble moteur associé : code_CIM

Autonomie motrice : Marche sans aide Marche difficile ou avec aide
 Fauteuil roulant Grabataire Inconnue

Correction motrice : Oui Rééducation continue et/ou appareillage (orthèse, corsetetc...)

Paralysie cérébrale : Oui GMFCS: BFMF:

Troubles du Spectre de l'Autisme : Non Oui

Diagnostic : code_CIM

Diagnostic fait par un professionnel de : 1^{ère} ligne 2^{ème} ligne 3^{ème} ligne Inconnu

Déficience intellectuelle : Non Inconnue Oui, Sévérité inconnue Oui, Sévère (QI 0-49)
 Oui, Sévère (pas de QI) Oui, Légère (QI 50-69)

Diagnostic : code_CIM

Test QI (ou équivalent) ou DI estimée : Test QI Estimation clinique Non Inconnu
 Si test QI coché, alors : Résultat QIT : Oui Instable Hétérogène Autres
 Si résultat QIT est oui, alors : QIT

Déficience visuelle : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui, Sévérité inconnue

Diagnostic : code_CIM

Acuité visuelle (mesurée avec correction) :
 OD : ___/10 non évaluable non précisée OG : ___/10 non évaluable non précisée
 Correction: Oui (Lunettes, rééducation, intervention.....etc...)

Pathologies associées : Nystagmus Strabisme Cataracte Amblyopie
 Plusieurs réponses possibles Astigmatisme Myopie Hypermétropie autre

Si autre pathologie associée, précisez : code_CIM

Déficience auditive : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui, Sévérité inconnue

Diagnostic : code_CIM

Porte auditive (mesurée sans correction) :
 OD : ___/dB non évaluable non précisée OG : ___/dB non évaluable non précisée
 Correction : Absence Prothèse Implant cochléaire Inconnu

Comorbidités : Polyhandicapé : Oui Retard psychomoteur : Oui

Epilepsie : Non Oui Inconnu code_CIM

Autre 1 : Oui code_CIM

Autre 2 : Oui code_CIM

Trisomie 21 : Oui code_CIM

Autres troubles associés :

Déficit de l'attention/hyperactivité : Oui code_CIM

Troubles anxieux : Oui code_CIM

Troubles spécifiques des Apprentissages : Oui code_CIM

Troubles du comportement : Oui code_CIM

Troubles de l'alimentation : Oui code_CIM

Troubles du sommeil : Oui code_CIM

Troubles du langage : Oui code_CIM

Autre trouble associé Oui code_CIM

Autre trouble associé Oui code_CIM

Malformation et anomalies congénitales : Oui

Malformation 1 : code_CIM

Malformation 2 : code_CIM

Malformation 3 : code_CIM

Etiologie : Oui **Consanguinité :** Oui

Etiologie 1 Origine : Affections congénitales/génétiques Affections d'origine périnatale
 Affections d'origine autres Evénements extérieurs Inconnu

Période : Périnatale (jusqu'au 8ème jour) Néonatale tardif (8 à 28 jours)
 Postnatale (28 jours à 12 mois) Postnatale sai > 1 an Indéterminée

Si Affections congénitales/génétiques ou Affections d'origine périnatale : Origine Anténatale ? Oui

Diagnostic : code_CIM

Etiologie 2 Origine : Affections congénitales/génétiques Affections d'origine périnatale
 Affections d'origine autres Evénements extérieurs Inconnu

Période : Périnatale (jusqu'au 8ème jour) Néonatale tardif (8 à 28 jours)
 Postnatale (28 jours à 12 mois) Postnatale sai > 1 an Indéterminée

Si Affections congénitales/génétiques ou Affections d'origine périnatale : Origine Anténatale ? Oui

Diagnostic : code_CIM

Imagerie : Non Oui Inconnu

Si oui, quel type : Echographie Scanner IRM Date :

Résultat : Normal Pathologique.....

SCOLARISATION ET ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL :

Scolarisation : Non Oui Inconnu **Département scolarisation :** 38 69 73 74 Autre
 Si autre département, précisez :

Lieu scolarisation :
 Plusieurs réponses possibles pour les propositions précédées par un carré, et une seule réponse possible pour celles précédées par un cercle.

Milieu scolaire ordinaire Maternelle Primaire UEM (Unités d'Enseignement en Maternelle) ULIS Autre

Si ULIS, type : TFC TED TFM TFA TFV TMA TDLA Non précisé

Si Autre, précisez :

Scolarisé à temps plein ? Oui Si non : nombre d'heures (si < 24h) ou nombre de 1/2 journées scolarisées

AVS : Non Oui Inconnu Si AVS, nombre d'heures

Matériel Pédagogique Adapté (MPA) : Non Oui Inconnu

Etablissement spécialisé Nom de l'établissement :

IME ITEP CEM/IEM INJS IJA Autre :

Scolarisation à domicile CNED Autre :

Scolarisation au cours d'une hospitalisation (HDJ/HAD/CMP) Nombre de 1/2 journées scolarisées

Accompagnement médico-social : Non Oui Inconnu

Structure dispensant les soins : Plusieurs réponses possibles pour les propositions précédées par un carré, et une seule réponse possible pour celles précédées par un cercle.

Structure d'accompagnement en milieu ordinaire :

SESSAD (sans précision) SESSAD DI/TFC SESSAD DM/TFM SESSAD Polyhandicap
 SESSAD TED/TSA SESSAD TCC SESSAD TSL SSEFIS SAAIS

Autre :

Quel(s) types de prise en charge ? Orthophoniste Psychomotricien Psychothérapeute Ergothérapeute
 Orthoptiste Kinésithérapeute Pédopsychiatre Infirmier
 Educateur spécialisé Autre :

Département Acc MS : 38 69 73 74 Autre Si autre département, précisez :

Etablissement médico-social :

IME ITEP CEM/IEM INJS IJA Autre :

Modalité, combien de temps ? Internat Semi-internat Externat Inconnu

Département Acc MS : 38 69 73 74 Autre Si autre département, précisez :

Etablissement prévention dépistage accompagnement : CAMSP CMPP

Sanitaire : Hospitalisation HDJ HAD Hospitalisation conventionnelle
 Soins : Rééducation/MPR Psy Autre :

Hors hospitalisation CMP CATTp CATSA Autre :

Soins : Rééducation Psy Autre :

Libéral : Orthophoniste Psychomotricien Psychothérapeute Ergothérapeute Orthoptiste
 Kinésithérapeute Pédopsychiatre Infirmier Educateur spécialisé
 Autre :

Autre :

Observations :

ANNEXE 7 : AUTORISATION CNIL

COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE
et des Libertés

Le Président de la Commission Nationale
de l'Informatique et des Libertés
à

Professeur RACINET
Président
REGISTRE DES HANDICAPS DE L'ENFANT
ET OBSERVATOIRE PERINATAL
23 AV ALBERT 1ER DE BELGIQUE
38000 GRENOBLE

N/Ref. : JF/JBR/SV/JP/AR971082

DEMANDE D'AUTORISATION N° 997086
A rappeler dans toute correspondance,
notamment en cas de modification ou
de suppression du traitement.

Paris, le

31 OCT. 1997

A l'attention de Christine CANS

Vous avez saisi le 10/10/97 la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés d'une demande d'autorisation relative à un traitement automatisé d'informations nominatives ayant pour finalité

DETERMINATION DE LA PREVALENCE DES DEFICIENCES SEVERES DE
L'ENFANT EN VUE D'ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES

Conformément aux dispositions de l'article 40.2, dernier alinéa de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, l'autorisation de la CNIL sera acquise au terme d'un délai de deux mois à compter de la date de réception de votre demande.


Jacques FAUVET

République Française

COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS
21, RUE SAINT-GUILAUME 75540 PARIS CEDEX 07
TÉL. 01 53 73 22 22 - TÉLÉCOPIE 01 53 73 22 00

Formulaire d'information utilisé pour les MDA/MDPH – Handicap à 7 ans

Surveillance des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie Notice d'information



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38 000 GRENOBLE
Téléphone 04 76 46 81 06
Email contact@rheop.fr

Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des handicaps de l'enfant. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer. Une lettre a été rédigée également pour votre enfant. Nous espérons qu'elle sera adaptée à sa situation et vous invitons à la lire avec elle ou lui si nécessaire.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche a pour objectif d'étudier chaque année, le nombre et les types de handicap sévère présenté par les enfants âgés de 7 ans vivant en Isère et Savoie. Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre autistique, touche environ 1% des enfants. Cette surveillance est réalisée dans un objectif de prévention, d'évaluation des besoins pour ces enfants et leurs familles et d'amélioration de la prise en charge.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre enfant sont habituellement recueillies à partir de son dossier à la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère ou la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie. Des informations peuvent être également recherchées auprès de la maternité de naissance de votre enfant, ou auprès de structures l'ayant pris en charge (CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, services de pédopsychiatrie, centres de référence autisme, réseau de suivi des enfants vulnérables).

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, les poids et terme de naissance de votre enfant, son hospitalisation éventuelle à la naissance, l'existence d'un handicap sévère moteur, intellectuel, sensoriel ou d'un trouble psychique, le ou les diagnostics associés à sa pathologie, l'âge au diagnostic, la prise en charge médico-sociale et la scolarisation de votre enfant.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, les nom et prénom de votre enfant ne seront pas utilisés. Votre enfant sera identifié par un code composé de l'année de naissance, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme qui ne permettra pas l'identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par les enquêteurs, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, assistante, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Le RHEOP participe au réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), réseau de surveillance européen de certains handicaps moteurs, qualifiés de paralysie cérébrale. Un transfert des données anonymes des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Commun de Recherche d'Ispra en Italie, service scientifique de la Commission Européenne.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches conduites sur le handicap de l'enfant. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> (Menu Accueil > Fonctionnement > Protection de vos données personnelles). Des études peuvent notamment être conduites dans le cadre de projets de santé publique nécessitant un appariement des données du RHEOP avec les données publiques de santé gérées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), dans le respect de la réglementation en vigueur.

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP ayant vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Cette recherche d'identification et de surveillance des handicaps de l'enfant correspond au traitement de données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques, conformément aux articles 6 et 9 du règlement général sur la protection des données (RGPD). Le RHEOP dispose d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (autorisation en date du 31 octobre 1997, n°997086).

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien la prise en charge de votre enfant ou la relation avec les professionnels.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition (refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Je (nous) soussigné(ée)(s),

Monsieur

Et/Ou

Madame.....

Parent(s) ou représentant(s) légal(e)(aux)

De l'enfant

Né(e) le

ne souhaite(ons) pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :

Surveillance des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie



Promoteur

RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Madame, Monsieur,

Le médecin suivant votre enfant vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP.

Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des handicaps de l'enfant. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer. Une lettre a été rédigée également pour votre enfant. Nous espérons qu'elle sera adaptée à sa situation et vous invitons à la lire avec lui ou elle si nécessaire.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche a pour objectif d'étudier chaque année, le nombre et les types de handicap sévère présenté par les enfants âgés de 7 ans vivant en Isère et Savoie. Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre de l'autisme, touche environ 1% des enfants. Cette surveillance est réalisée dans un objectif de prévention, d'évaluation des besoins pour ces enfants et leurs familles et d'amélioration de la prise en charge.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre enfant sont habituellement recueillies à partir de son dossier à la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère ou la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie. Des informations peuvent être également recherchées auprès de la maternité de naissance de votre enfant, ou auprès de structures l'ayant pris en charge (CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, services de pédopsychiatrie, centres de référence autisme, réseau de suivi des enfants vulnérables).

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, les poids et terme de naissance de votre enfant, son hospitalisation éventuelle à la naissance, l'existence d'un handicap moteur, intellectuel, sensoriel ou d'un trouble psychique, le ou les diagnostics associés à sa pathologie, l'âge au diagnostic, l'accompagnement médico-social et la scolarisation de votre enfant.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, les nom et prénom de votre enfant ne seront pas utilisés. Votre enfant sera identifié par un code composé de l'année de naissance, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme qui ne permettra pas l'identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par les enquêteurs, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Le RHEOP participe au réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), réseau de surveillance européen de certains handicaps moteurs, qualifiés de paralysie cérébrale. Un transfert des données anonymes des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Commun de Recherche d'Ispra en Italie, service scientifique de la Commission Européenne.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches conduites sur le handicap de l'enfant. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet (<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> Menu Accueil > Fonctionnement > Autorisations).

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP ayant vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Ce traitement respecte le règlement général sur la protection des données (RGPD), et le RHEOP certifie avoir déclaré à la CNIL et obtenu l'autorisation appropriée pour la tenue de ce registre (autorisation en date du 31 octobre 1997, N°997086).

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien la prise en charge de votre enfant ou la relation avec les professionnels.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- de retrait de votre consentement, d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition (refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps sévères de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Je (nous) soussigné(ée)(s),

Monsieur

Et/Ou

Madame.....

Parent(s) ou représentant(s) légal(e)(aux)

De l'enfant

Né(e) le

ne souhaite(ons) pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :



Lettre destinée à votre enfant

Le RHEOP est une équipe de docteurs et d'autres personnes, qui étudions les difficultés présentées par les enfants de 7 ans pour se déplacer, voir, entendre, lire, parler, comprendre... Nous essayons de mieux connaître ces enfants, comprendre pourquoi ils ont ces difficultés, et savoir de quoi ils ont besoin. Nous avons écrit à tes parents pour leur demander s'ils étaient d'accord pour nous aider.

Si tu es d'accord comme eux, nous demanderons aux docteurs et aux personnes qui s'occupent de toi de nous montrer ton dossier. Comme ça nous comprendrons bien ton histoire depuis ta naissance. Où es-tu né ? Combien pesais-tu bébé ? Es-tu resté à l'hôpital avant de rentrer à la maison avec ta mère ? Où habites-tu ? Quelles sont tes difficultés ? Quand ont elles commencé ? Est-ce qu'on sait pourquoi ? Qui s'occupe de toi pour t'aider ? Comment es-tu soigné ? Vas-tu à l'école ? Nous enregistrerons des informations sur toi dans un ordinateur.

Même si on ne se rencontre pas, nous connaissons beaucoup de choses sur toi. Mais ces informations resteront toujours entre toi, tes parents et nous. Nous ne donnerons jamais ton nom à d'autres personnes.

Si tes parents changent d'avis et ne sont plus d'accord, nous ferons disparaître tout ce qu'on savait de toi. Cela ne changera rien ni pour toi ni pour tes parents. Tu continueras d'être soigné et aidé comme avant. Quand tu deviendras majeur, c'est toi qui prendras cette décision de participation ou non.

Merci d'avoir lu cette lettre avec tes parents. Nous espérons que tu seras d'accord avec eux pour participer. Plus il y a d'enfants qui participent, mieux on comprendra les problèmes que toi aussi tu peux rencontrer.

Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie



Promoteur

RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Madame,

Le médecin qui vous a accompagné à la maternité XXX vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP. Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des naissances de bébés mort-nés et des interruptions médicales de grossesse. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer.

Pourquoi cette recherche ?

En France, comme dans d'autres pays européens et du monde entier, la santé périnatale, est une priorité des systèmes de santé. En dépit des améliorations réalisées depuis plusieurs décennies, les femmes et leur bébé restent une population à risque durant la période périnatale, qui inclut la grossesse, l'accouchement, la délivrance et la période post-partum. Même si la mortalité périnatale a fortement diminué au cours du 20^{ème} siècle, elle est encore d'actualité aujourd'hui en Europe et est liée principalement à des pathologies congénitales, à la grande prématurité, aux bébés mort-nés et aux bébés avec un retard de croissance intra utérin. L'Observatoire périnatal du RHEOP a pour mission d'identifier spécifiquement les bébés mort-nés et les interruptions médicales de grossesse. Ce suivi régulier est réalisé afin d'identifier des évolutions positives ou des situations problématiques nécessitant la prise de décisions de santé publique.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre grossesse et votre bébé sont recueillies à partir de votre dossier médical de la maternité. Des informations peuvent être également recherchées auprès de laboratoires d'anatomopathologie et de génétique, ou auprès du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal.

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, vos antécédents, les pathologies éventuelles de la grossesse, les anomalies dépistées, poids et terme de naissance de votre bébé, et le ou les diagnostics retenus.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, vos nom, prénom ainsi que ceux de votre bébé ne seront pas utilisés. Vous serez identifiée par un code composé de l'année, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de

transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme empêchant toute identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par un enquêteur, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, assistante, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches de même finalité conduites sur la santé périnatale. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> (Menu Accueil > Fonctionnement > Protection de vos données personnelles). Des études peuvent notamment être conduites dans le cadre de projets de santé publique nécessitant un appariement des données du RHEOP avec les données publiques de santé gérées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), dans le respect de la réglementation en vigueur.

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP a vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, et la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Cette recherche d'identification et de surveillance de la mortalité périnatale correspond au traitement de données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques, conformément aux articles 6 et 9 du règlement général sur la protection des données (RGPD). Le RHEOP dispose d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (autorisation en date du 31 octobre 1997, n°997086), relative aux traitements de données de santé à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre de ces recherches.

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien votre prise en charge ultérieure ou la relation avec les professionnels de santé.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition
(En cas de refus de participation à la recherche)
(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38 000 GRENOBLE
Téléphone 04 76 46 81 06
Email contact@rheop.fr

Je soussignée,

Madame

Née le

ne souhaite pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :

ANNEXE 9 : ABSTRACT DES COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES

Compte tenu de la crise sanitaire, le RHEOP n'a pas fait de communications orales en 2020.

ANNEXE 10 : PUBLICATIONS 2020

1. Horber V, **Sellier E**, Horridge K, Rackauskaite G, Andersen GL, Virella D, Ortibus E, Dakovic I, Hensey O, Radsel A, Papavasiliou A, Cruz De la J, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, Himmelmann K. The origin of the cerebral palsies: contribution of population-based neuroimaging data. *Neuropediatrics*. 2020 Apr;51(2):113-119. doi: 10.1055/s-0039-3402007. Epub 2020 Mar 2.
2. Perra O, Rankin J, Platt MJ, **Sellier E**, Arnaud C, De La Cruz J, Krägeloh-Mann I, Sweet DG, Bjellmo S. Decreasing cerebral palsy prevalence in multiple births in the modern era : a population cohort study of European data. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2021 Mar;106(2):125-130. doi: 10.1136/archdischild-2020-318950. Epub 2020 Aug 26.
3. Himmelmann K, Horber V, **Sellier E**, De la Cruz J, Papavasiliou A, Krägeloh-Mann I; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Collaboration. Neuroimaging patterns and function in cerebral palsy-application of an MRI classification. *Front Neurol*. 2021 Feb 3;11:617740. doi: 10.3389/fneur.2020.617740. eCollection 2020.
4. Horber V, Grasshoff U, **Sellier E**, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, Himmelmann K. The role of neuroimaging and genetic analysis in the diagnosis of children with cerebral palsy. *Front Neurol*. 2021 Feb 9;11:628075. doi: 10.3389/fneur.2020.628075. eCollection 2020.
5. Horber V, Fares A, Platt MJ, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, **Sellier E**. Severity of Cerebral Palsy-The Impact of Associated Impairments. *Neuropediatrics*. 2020 Apr;51(2):120-128.
6. **Sellier E**, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Platt MJ; SCPE and ACPR Groups. European and Australian Cerebral Palsy Surveillance Networks Working Together for Collaborative Research. *Neuropediatrics*. 2020 Apr;51(2):105-112.
7. Daboval T, Ouellet P, **Racinet C**. Umbilical artery carbon dioxide decreases the risk for hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Acta Paediatr*. 2020 Dec;109(12):2554-2561. doi: 10.1111/apa.15309. Epub 2020 May 7.
8. **Racinet C**, Ouellet P, Muraskas J, Daboval T. Neonatal cord blood eupnic pH: A potential biomarker predicting the need for transfer to the NICU. *Arch Pediatr*. 2020 Jan;27(1):6-11. doi: 10.1016/j.arcped.2019.10.013. Epub 2019 Nov 24.
9. Rozé JC, Cambonie G, Le Thuaut A, **Debillon T**, Ligi I, Gascoin G, Patkai J, Beuchee A, Favrais G, Flamant C, Durrmeyer X, Clyman R. Effect of Early Targeted Treatment of Ductus Arteriosus with Ibuprofen on Survival Without Cerebral Palsy at 2 Years in Infants with Extreme Prematurity: A Randomized Clinical Trial. *J Pediatr*. 2020 Dec 9:S0022-3476(20)31488-8.

