

Rapport d'activité 2021 : Handicaps sévères et mortalité



**Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2012
Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2020**

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>

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 Prénatal (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 (REMERA, 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	6
A. CONTEXTE	6
B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE	6
C. ORGANISME DE RATTACHEMENT	6
D. EQUIPE DU REGISTRE	6
E. COMITE DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT	7
F. COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE	7
G. PARTENARIATS : RESEAUX DE PERINATALITE, HOPITAUX, AUTRES	7
H. DATE DE DERNIERE EVALUATION DU REGISTRE ET RESUME SYNTHETIQUE	8
I. DATE DE LA PROCHAINE EVALUATION	8
2. RECUEIL DES DONNEES	9
A. POPULATION D'ETUDE	9
B. SOURCES DE RECUEIL	11
C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS	13
D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS	13
E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS	15
F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES	15
G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS	16
H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES	16
I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES	17
3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE	18
A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENT STATISTIQUES	18
B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2011-2012 - MORTINATALITE 2019-2020	18
C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES	30
D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP	31
4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE	38
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSYP IN EUROPE)	38
SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSYP LIVING IN EUROPE)	38
5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE	39
REPNSES A APPELS A PROJETS	39
COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES	39
LES PRINCIPAUX RESULTATS DES TRAVAUX	40
6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS	42
7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT	45
ANNEXES	52
ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE	52
ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER	53

ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES.....	54
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS.....	56
ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITE	58
ANNEXE 7 : AUTORISATION CNIL	59
ANNEXE 8 : LETTRES/FICHES D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX ENFANTS	60
ANNEXE 9 : ABSTRACT DES COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES.....	70
ANNEXE 10 : PUBLICATIONS 2020.....	70

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 2020, le département de l'Isère comptait 1 276 318 habitants et 13 791 naissances. Le département de la Savoie comptait 438 470 habitants et 4 273 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). 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 mortinatalité. 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 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 le 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	
– Paralytie 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)	Codes CIM-10 :
– Autisme (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger) – Troubles Envahissants du Développement non spécifiés (autres, sans précision)	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.

Enfants éligibles : Mortinatalité 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 ≥ 22 semaines d'aménorrhée (SA) révolues ou de poids de naissance ≥ 500 g
- de mères résidant en Isère et Savoie.

Parmi les mort-nés sont distingués au RHEOP :

- Les **morts foetales** : elles correspondent aux décès spontanés d'enfants, et donnent lieu à l'estimation de la **mortinatalité 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 (foeticide) 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 **mortinatalité qualifiée d'« induite »**.

Les IMG précoces avant 22 SA (non comptabilisées dans la mortinatalité) 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 Ancecy) 1 (HCL)	1 (CH Ancecy) 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 10% en 2021 pour la génération des enfants nés en 2012.

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.

Un seul refus a été enregistré parmi les morts fœtales et IMG de l'année 2020.

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.
- 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 : les déplacements vers la MDPH restent nécessaires, car tous les dossiers ne sont pas encore numérisés et la MDPH ne souhaite pas donner d'accès distant à un professionnel, non personnel de la MDPH.
- 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.

Mortalité 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 de la mère, 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 l'enregistrement des dossiers de ces enfants à la MDA ou MDPH. C'est le cas de 98% dans la génération 2012. 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 aussi 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 2021 sur la génération 2012, seul un enfant supplémentaire a été repéré grâce aux CAMSP. Les TSA de formes atypiques, peu sévères, ou de diagnostic tardif, peuvent échapper au repérage via les MDA/MDPH. Ainsi 11 cas supplémentaires ont été enregistrés suite au croisement avec les services de pédopsychiatrie via le PMSI. Enfin, aucun enfant n'a été repéré grâce aux réseaux de suivi des enfants vulnérables.
Au total, le repérage des enfants via le croisement avec les sources complémentaires représente 4% 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 (10 cas en 2021). 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 2021 d'enregistrer 48 cas supplémentaires, respectivement au CH Annecy Genevois (n=1), aux Hospices Civils de Lyon (n=47).

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 mortalité (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**. Les critères appliqués sont communs à l'ensemble des registres européens de paralysie cérébrale.
- 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.

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, 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 personnelle (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 2011-2012 - MORTINATALITE 2019-2020

Etat d'avancement du recueil de l'année en cours : Handicap Génération 2013 – Mortinatalité 2021

En début d'année 2022, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2013 (dans leur 8^e année en 2021), et sur la mortinatalité 2021. L'état d'avancement est le suivant :

- Le repérage des cas de handicap réalisé pour 90% en Isère, correspond à 1 225 dossiers MDA génération 2013 analysés à la mi-mars 2021. Ce screening a conduit à l'inclusion de 245 cas et 41 cas à revoir, et la collecte de données est faite pour 80 enfants. Le repérage des cas de handicap est réalisé à 100% en Savoie (338 dossiers MDPH analysés dont 62 cas identifiés et 13 cas à revoir) et la collecte est réalisée à 30% pour la Savoie (19 cas).
- Le repérage des cas d'IMG et morts fœtales est réalisé à 50% en Isère et 95% en Savoie (90 cas identifiés en Isère et 59 en Savoie) et la collecte à 80%.

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

	Repérage		Dont Information patients	Dont Collecte des données
	n	%	%	%
Handicap - Isère	245	90%*	100%	33%
Handicap - Savoie	62	100%	100%	31%
Mortinatalité - Isère	90	50%**	100%	80%
Mortinatalité - Savoie	59	95%**	100%	80%

*Estimation fondée sur la file active de la MDA et la prévalence des handicaps sévères de la génération 2012

**Estimation fondée sur la prévalence 2020 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 2011-2012

	Nombre de sources								
	1		2		3 et plus		Nb moyen	Total	
	n	%	n	%	n	%		n	%
2011	215	65%	102	31%	13	4%	1.3	330	100%
2012	260	80%	60	19%	3	1%	1.2	323	100%
Total	475	73%	162	25%	16	2%	1.2	653	100%

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire périnatal varie de 1 à 3 (Tableau 6). Il est faible et en moyenne de 1,5 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 mortalité en 2019-2020

	Nombre de sources								
	1		2		3 et plus		Nb moyen	Total	
	n	%	n	%	n	%		n	%
Morts fœtales	115	94%	4	3%	3	2%	1.1	122	100%
IMG	174	49%	135	38%	44	12%	1.6	353	100%
Total	289	61%	139	29%	47	10%	1.5	475	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

	2011									2012								
	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%
<i>Nb d'enfants résidents en Isère ou Savoie à 8 ans</i>	11 143			10 695			21 838			11 002			10 773			21 775		
<i>Nb d'enfants</i>	224	20.1	[17.5 - 22.7]	106	9.9	[8.1 - 11.8]	330	15.1	[12.8 - 17.4]	243	22.1	[19.4 - 24.8]	80	7.4	[5.8 - 9]	323	14.8	[12.6 - 17.1]
TSA¹	159	14.3	[12.1 - 16.5]	38	3.6	[2.4 - 4.7]	197	9.0	[7.8 - 10.8]	181	16.5	[14.1 - 18.8]	31	2.9	[1.9 - 3.9]	212	9.7	[8.4 - 11]
dont TSA spécifié	69	6.2	[4.7 - 7.6]	18	1.7	[0.9 - 2.5]	87	4.0	[3.1 - 5.2]	67	6.1	[4.6 - 7.5]	18	1.7	[0.9 - 2.4]	85	3.9	[3.1 - 4.7]
dont TSA non spécifié	90	8.1	[6.4 - 9.7]	20	1.9	[1.1 - 2.7]	110	5.0	[4.1 - 6.4]	114	10.4	[8.5 - 12.2]	13	1.2	[0.6 - 1.9]	127	5.8	[4.8 - 6.8]
Déficience motrice	43	3.9	[2,7 - 5,0]	46	4.3	[3,1 - 5,5]	89	4.1	[3,2 - 5,3]	45	4.1	[2,9 - 5,3]	33	3.1	[2,0 - 4,1]	78	3.6	[2,8 - 4,4]
dont paralysie cérébrale	26	2.3	[1.4 - 3.2]	21	2.0	[1.1 - 2.8]	47	2.2	[1,5 - 3,0]	18	1.6	[0,9 - 2,4]	17	1.6	[0,8 - 2,3]	35	1.6	[1,1 - 2,1]
Déficience intellectuelle	29	2.6	[1,7 - 3,5]	25	2.3	[1,4 - 3,3]	54	2.5	[1,8 - 3,4]	32	2.9	[1,9 - 3,9]	21	1.9	[1,1 - 2,8]	53	2.4	[1,8 - 3,1]
dont T21	1	0.1	[0,0 - 0,5]	0	0.0	[0,0 - 0,0]	1	0.0	[0,0 - 0,3]	3	0.3	[0,1 - 0,8]	0	0.0	[0,0 - 0,0]	3	0.1	[0,0 - 0,4]
Déficience sensorielle	11	1.0	[0,4 - 1,6]	14	1.3	[0,6 - 2]	25	1.1	[0,7 - 1,8]	10	0.9	[0,3 - 1,5]	7	0.6	[0,2 - 1,1]	17	0.8	[0,4 - 1,2]
dont déficience auditive	5	0.4	[0,1 - 1,0]	8	0.7	[0,3 - 1,5]	13	0.6	[0,3 - 1,0]	4	0.4	[0,1 - 0,9]	5	0.5	[0,2 - 1,1]	9	0.4	[0,2 - 0,8]
dont déficience visuelle	6	0.5	[0,2 - 1,2]	6	0.6	[0,2 - 1,2]	12	0.5	[0,3 - 1,0]	6	0.5	[0,2 - 1,2]	2	0.2	[0,0 - 0,7]	8	0.4	[0,2 - 0,7]

¹TSA : 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, 653 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 724 déficiences motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA, soit en moyenne 1,1 déficience par enfant (tableau 7).

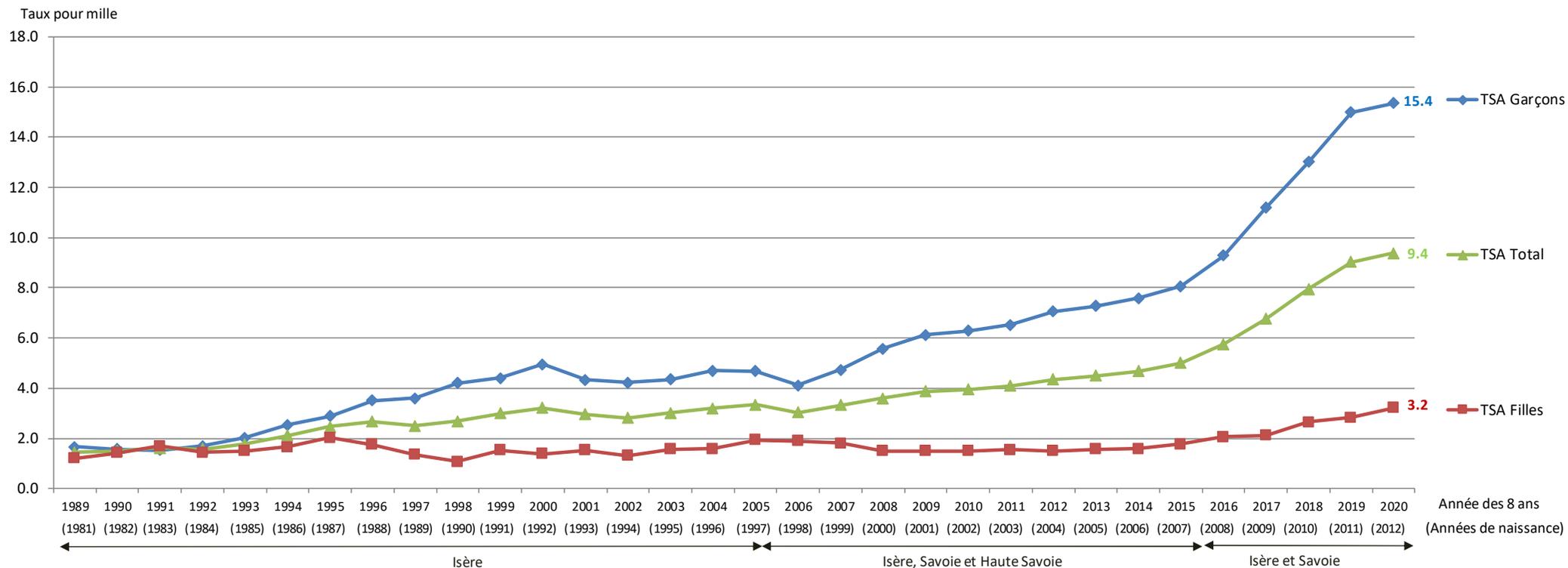
Les TSA sont les déficiences les plus répandues, avec un taux de prévalence de 9,0% [7,8-10,8] et 9,7% [8,4-11] pour les enfants nés en 2011 et 2012 sur l'ensemble des deux départements. Les taux de prévalence de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle sont proches, respectivement 4,1% [3,2-5,3] et 3,6% [2,8-4,4] en 2011 et 2012 pour la déficience motrice, et 2,5% [1,8-3,4] et 2,4% [1,8-3,1] en 2011 et 2012 pour la déficience intellectuelle. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente : 1,1% [0,7-1,8] et 0,8% [0,4-1,2] en 2011 et 2012.

Les prévalences sont plus élevées chez les garçons par rapport aux filles, avec des différences significatives pour les TSA (sexe ratio de 4,2 et 5,8 pour la génération 2011 et 2012).

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 2012, moyenne des années 2011 et 2012, ne correspond pas aux prévalences annuelles présentées dans le tableau précédent.

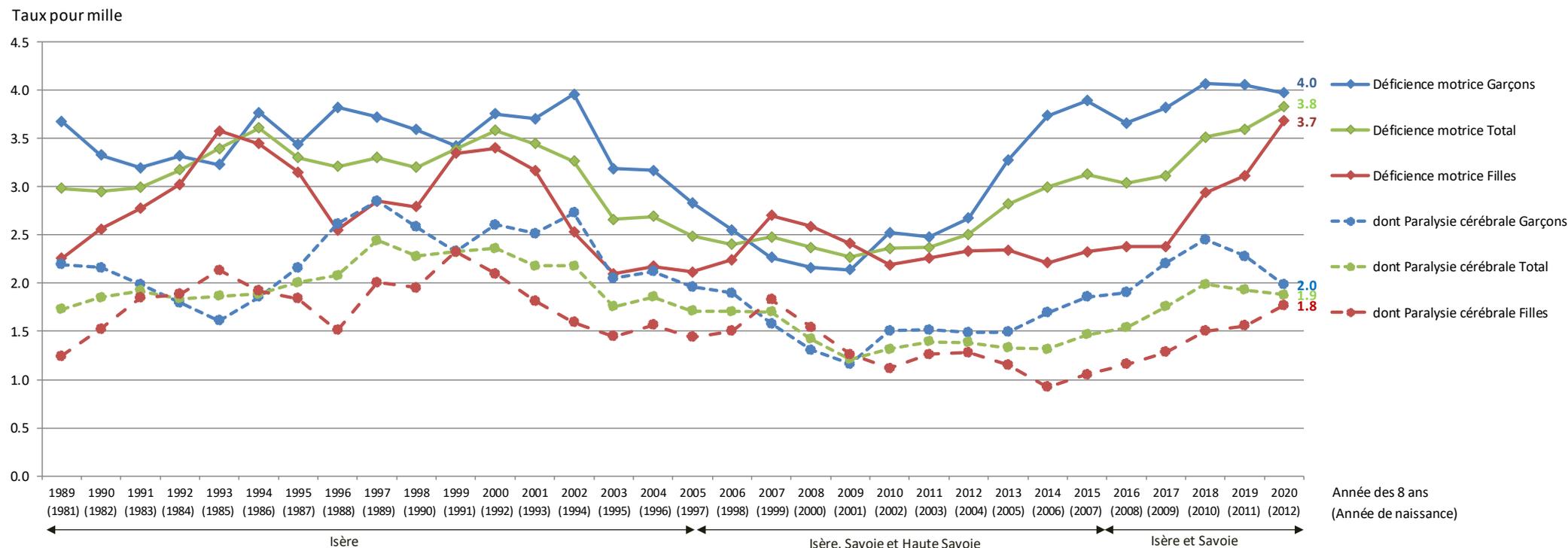
Figure 1 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) des Troubles du Spectre de l'Autisme (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2012.

La prévalence des TSA à l'âge de 8 ans ne cesse de croître depuis le début du registre avec une augmentation significative ces 10 dernières années et une accélération depuis 5 ans (de 5‰ pour la génération 2007 à 9,4‰ pour la génération 2012). 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 déficiência motrice dont la PC (moyennes mobiles sur 3 ans*)

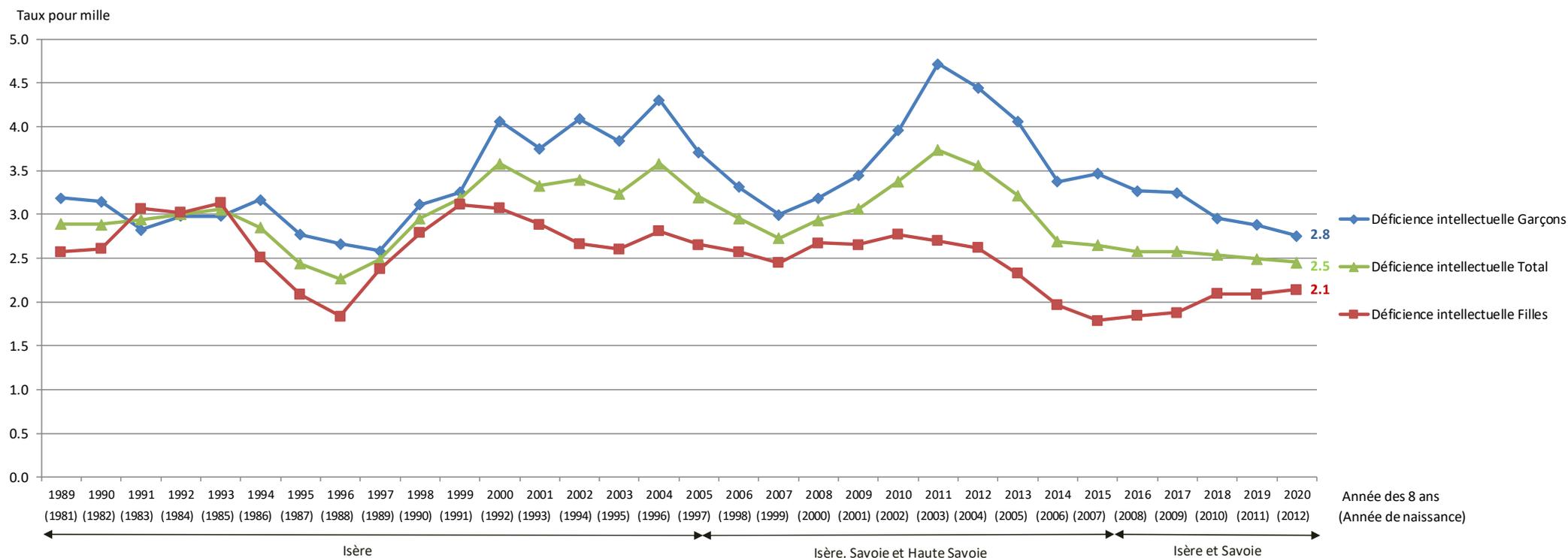


*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2012.

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 déficiência motrice sont restés relativement stables, tout comme ceux de la paralyse cérébrale. Depuis la génération 2003, on constate une augmentation significative de la prévalence des déficiences motrices, globalement et par sexe. S'agissant des paralysies cérébrales, on constate une augmentation significative de la prévalence globale et chez les garçons ces 10 dernières années, cette évolution n'étant pas significative chez les filles. Les prévalences de ces 3 dernières années ont cependant diminué. La recherche d'un changement des caractéristiques des enfants expliquant cette augmentation au cours du temps ne montre pas d'évolution de la gravité de la déficiência motrice (score GMFCS pour les paralysies cérébrales, autonomie de la marche pour les déficiences motrices sans paralyse cérébrale) ni de la part des naissances prématurées. La part des déficiences motrices avec TSA n'a pas non plus changé au cours de la même période. Cette tendance reste à surveiller et explorer dans les années à venir.

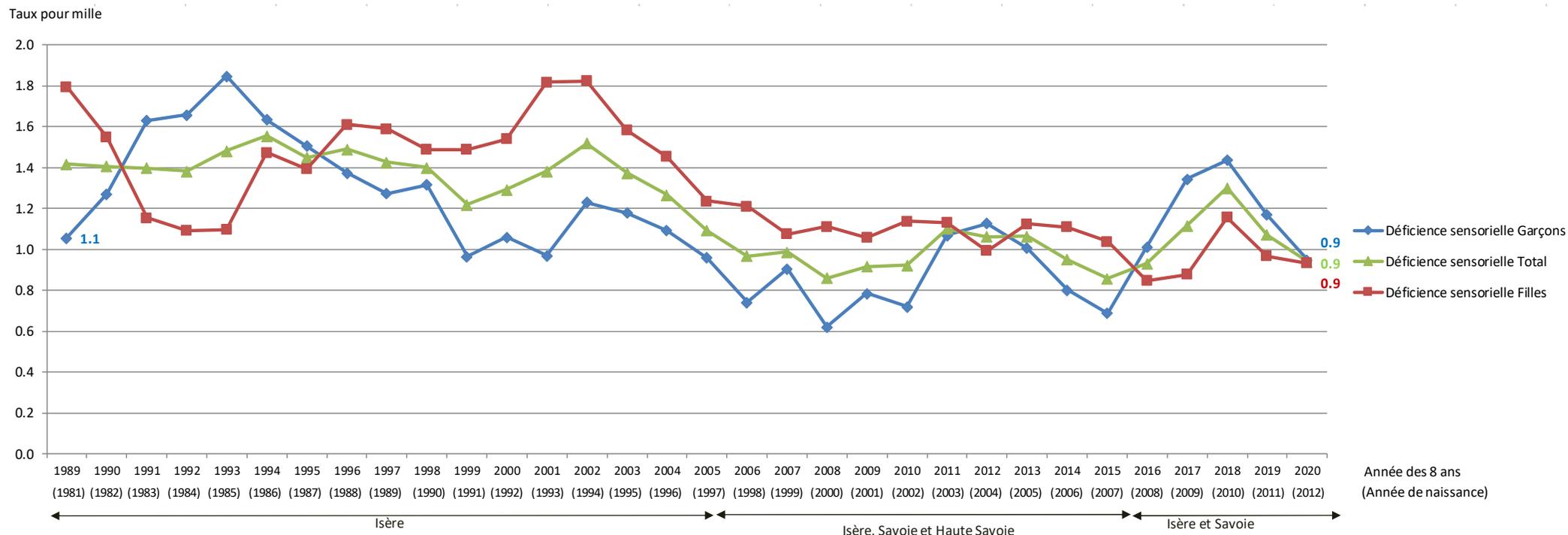
Figure 3 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience intellectuelle (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2012.

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 2012. La baisse est particulièrement marquée depuis ces 10 dernières années environ (depuis la génération 2003) et est significative globalement et chez les garçons. 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*)

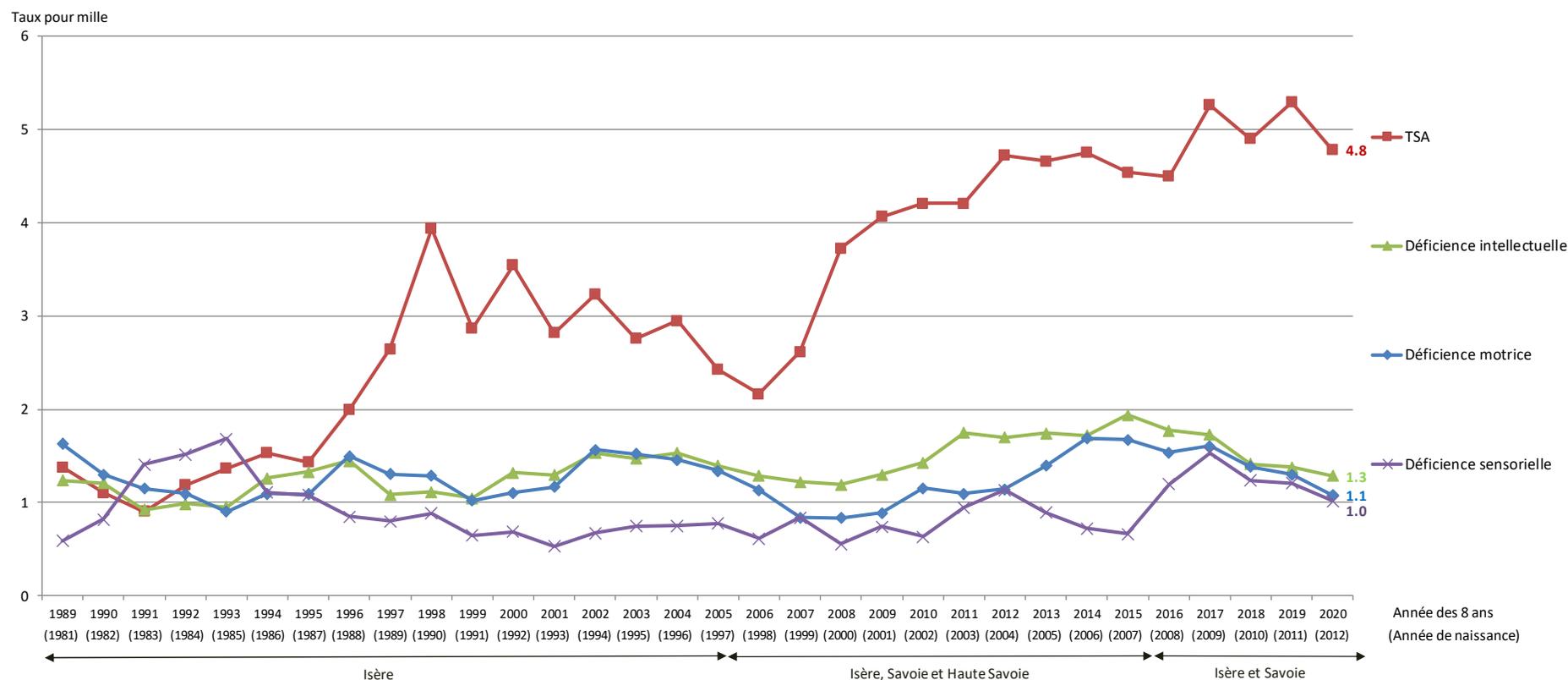


*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2012.

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 0,9‰ aujourd’hui pour la génération 2012. On ne constate pas de modification significative des prévalences ces 10 dernières années.

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 2012.

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 4,8 pour la génération 2012. Il est pour les 3 autres types de déficiences proche de 1 (1,3 pour les déficiences intellectuelles, 1,1 pour les déficiences motrices et 1,0 pour les déficiences sensorielles).

Résultats Mortinatalité

Taux de mortinatalité et son évolution

Le taux de mortinatalité totale baisse légèrement entre 2019 et 2020 (de 7,2‰ à 6,6‰, tableau 8) sans que cette évolution ne soit significative. Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts égales à la mortinatalité totale.

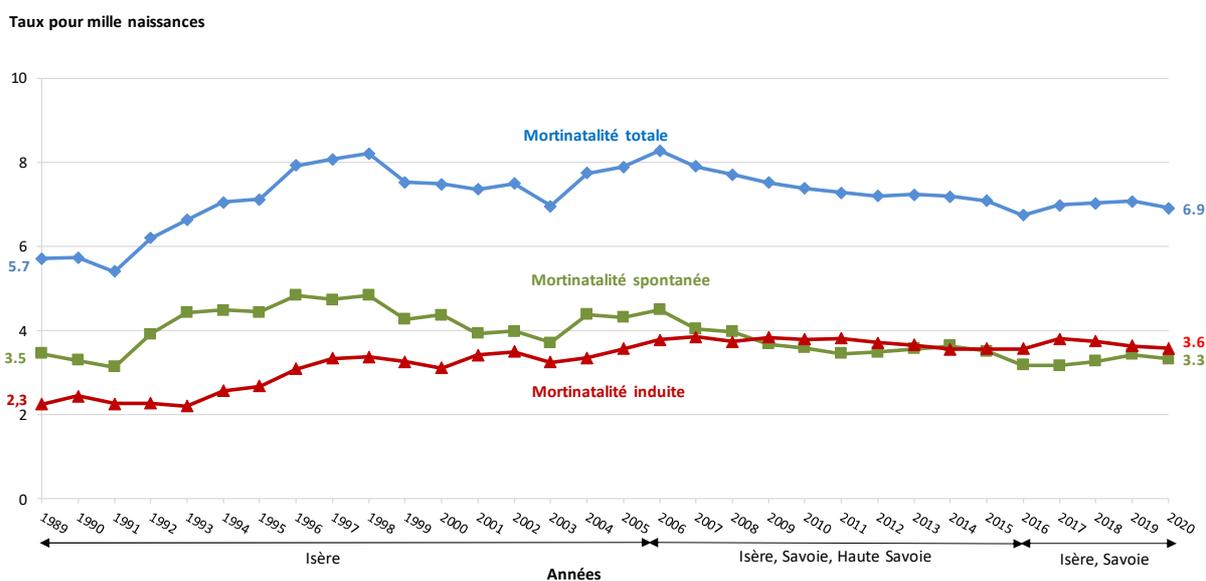
Tableau 8 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale¹ de 2019 et 2020 (n=253)

Année	Naissances totales	N			% [IC 95%]					
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée		Induite		Totale	
2019	18443	66	67	133	3.6	[2.7-4.4]	3.6	[2.8-4.5]	7.2	[6.0-8.4]
2020	18184	56	64	120	3.1	[2.3-3.9]	3.5	[2.7-4.4]	6.6	[5.4-7.8]

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 autour de 3,5‰ (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 6,9‰ de 1989 à 2020.

Figure 6 : Evolution des taux de mortinatalité de 1989 à 2020 (moyennes mobiles sur 3 ans*)



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 publiées dans la littérature, 36,9% des morts fœtales restent inexplicables sur les 2 dernières années (Tableau 9). Les pathologies vasculo-placentaires représentent 27,9% des cas, suivies des pathologies annexielles, des causes infectieuses et des anomalies fœtales constitutionnelles dans 13,1%, 12,3% et 8,2% 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 (10/122 soit 8,2%).

Tableau 9 : Causes probables de morts fœtales selon les circonstances de décès (mort fœtale in utero, décès perpartum, décès non précisé) en 2019 et 2020 (n=122)

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	31	28.7	1	10.0	2	50.0	34	27.9
Pathologie des Annexes	14	13.0	2	20.0	0	0.0	16	13.1
Cause Infectieuse	10	9.3	4	40.0	1	25.0	15	12.3
Anomalie Foetale Constitutionnelle	9	8.3	1	10.0	0	0.0	10	8.2
Pathologie Maternelle	1	0.9	1	10.0	0	0.0	2	1.6
Inconnue	43	39.8	1	10.0	1	25.0	45	36.9
Total	108	100.0	10	100.0	4	100.0	122	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 (19,6%) (tableau 10). Les pathologies vasculo-placentaires prédominent entre 29SA et 36SA (33,3% des causes de décès). Parmi les morts fœtales à terme, 31,4% demeurent inexplicables et les pathologies annexielles et vasculo-placentaires représentent plus de la moitié des cas (54,3%).

Tableau 10 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel en 2019 et 2020 (n=122)

Causes probables	22-28 SA		29-36 SA		37 SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	14	27.5	12	33.3	8	22.9	34	27.9
Pathologie des Annexes	2	3.9	3	8.3	11	31.4	16	13.1
Cause Infectieuse	10	19.6	3	8.3	2	5.7	15	12.3
Anomalie Foetale Constitutionnelle	2	3.9	6	16.7	2	5.7	10	8.2
Pathologie Maternelle	1	2.0	0	0.0	1	2.9	2	1.6
Inconnue	22	43.1	12	33.3	11	31.4	45	36.9
Total	51	100.0	36	100.0	35	100.0	122	100.0

Taux d'IMG et son évolution

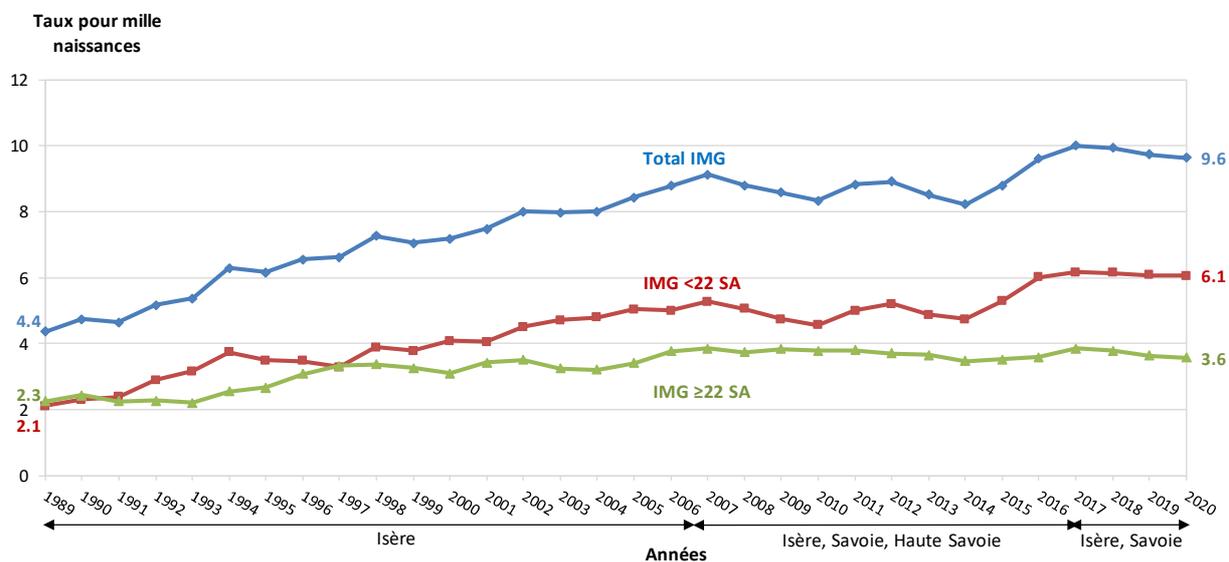
En 2019 et 2020, 353 IMG ont été enregistrées dont 222 (62,9%) avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortinatalité. Elles ont été réalisées pour 33,2% d'entre elles au 1^{er} trimestre de la grossesse, pour 29,8% entre 16 et 21 semaines, pour 23,0% entre 22 et 28 semaines, et pour 13,9% à 29 semaines et plus.

Tableau 11 : Taux d'IMG par âge gestationnel en 2019 et 2020 (n=353)

		Interruptions médicales de grossesse							
		<22 SA	≥22 SA	total	<22 SA	≥22 SA	Total		
Année	Naissances totales	N			% [IC 95%]				
2019	18443	113	67	180	6.1 [5-7.3]	3.6 [2.8-4.5]	9.8 [8.3-11.2]		
2020	18184	109	64	173	6.0 [4.9-7.1]	3.5 [2.7-4.4]	9.5 [8.1-10.9]		

Globalement de 1989 à nos jours, la mortinatalité 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 9,6‰ de 1988 à 2020 (figure 7). Alors que la part des IMG avant et après 22SA était semblable en 1988 (2,1‰ et 2,3‰ naissances respectivement), le taux pour 1000 des IMG précoces est désormais de 6,1‰ et celui des IMG tardives de 3,6‰. Il a significativement augmenté ces 10 dernières années.

Figure 7 : Evolution des taux d'IMG de 1989 à 2020 (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2020.

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 (47%) et les anomalies morphologiques (38%) représentent à elles deux 85% des indications. Les sauvetages maternels sont recensés dans 2% des cas.

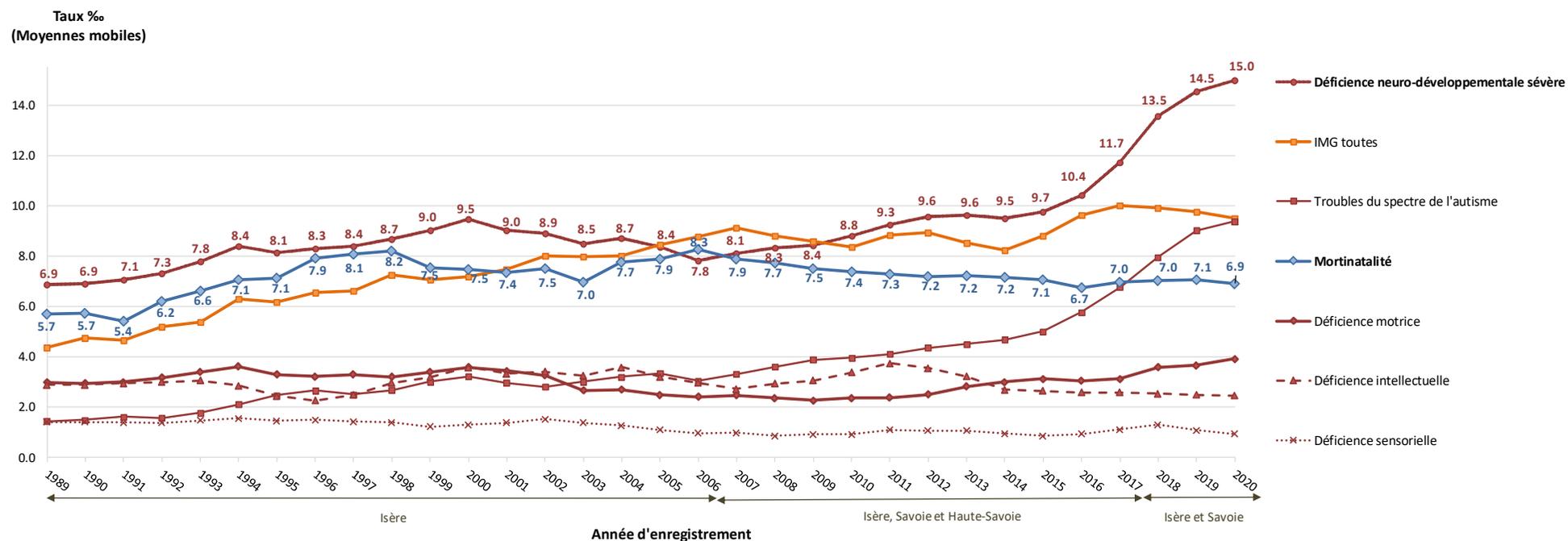
L'analyse par classes d'âge gestationnel de ces deux dernières années montre une majorité d'IMG de moins de 22SA liées à des aberrations chromosomiques (56,3%), alors qu'elles ne représentent que 31,3% des IMG au-delà de 22SA. À l'inverse, les anomalies de la morphogénèse représentent 55,7% des indications d'IMG de 22SA et plus et 27,5% des indications d'IMG précoces. Les causes fœtales (infections materno-fœtales, causes annexielles, etc.) concernent 12,2 à 13,5% des IMG selon l'AG. Les indications maternelles (sauvetage maternel, pathologie psychiatrique, etc.) sont plus fréquentes avant 22SA (2,7% versus 1%).

Tableau 12 : Indications des IMG par âge gestationnel en 2019 et 2020 (n=353)

	IMG < 22 SA		IMG ≥ 22 SA		Total	
	n	%	n	%	n	%
Aberration Chromosomique	125	56.3	41	31.3	166	47.0
Anomalie de la Morphogénèse	61	27.5	73	55.7	134	38.0
Cause Fœtale	30	13.5	16	12.2	46	13.0
Cause Maternelle	6	2.7	1	0.8	7	2.0
Total	222	100.0	131	100.0	353	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 2020.

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 10 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 15,0‰ en 2020.

Parallèlement, le taux d'IMG a quasiment doublé en 25 ans d'enregistrement, passant de 4,4‰ en 1989 à 9,4‰ en 2020, l'ensemble de la mortalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000.

D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP

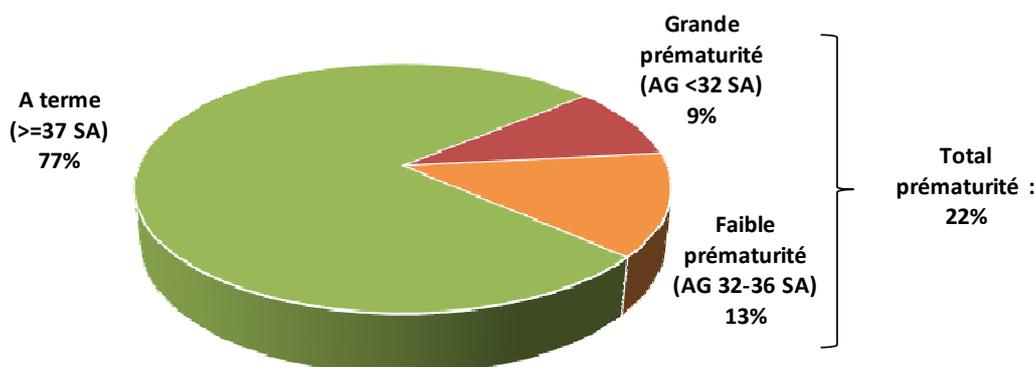
Facteurs de risque néonataux et étiologies des handicaps sévères

Ces 5 dernières années, 1 420 enfants ont été enregistrés de 2016 à 2020 (générations 2008 à 2012). Les résultats sur les facteurs de risque néonataux, dont la prématurité et le faible poids de naissance, sont à interpréter avec précaution en raison d'une proportion de 37 et 47,5% d'âge gestationnel et poids de naissance manquants.

Sur les 5 dernières années d'enregistrement, le taux de prématurité est de 22,7%, représentant 203 enfants, dont 9,4% 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.

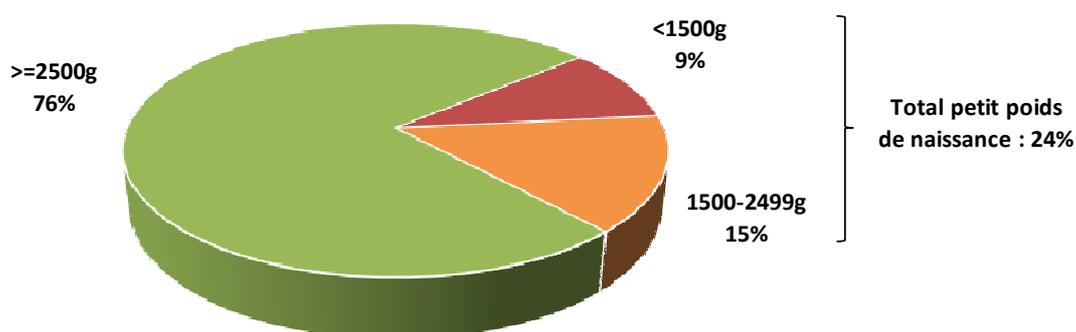
Concernant le poids de naissance, le taux d'enfants de faible poids de naissance (<2500g) est de 24,3% (Figure 10). La part des enfants avec un très faible poids de naissance (<1500g) est de 9,5%.

Figure 9 : Age gestationnel des enfants porteurs de handicap sévère de 2016 à 2020 (n=894*)



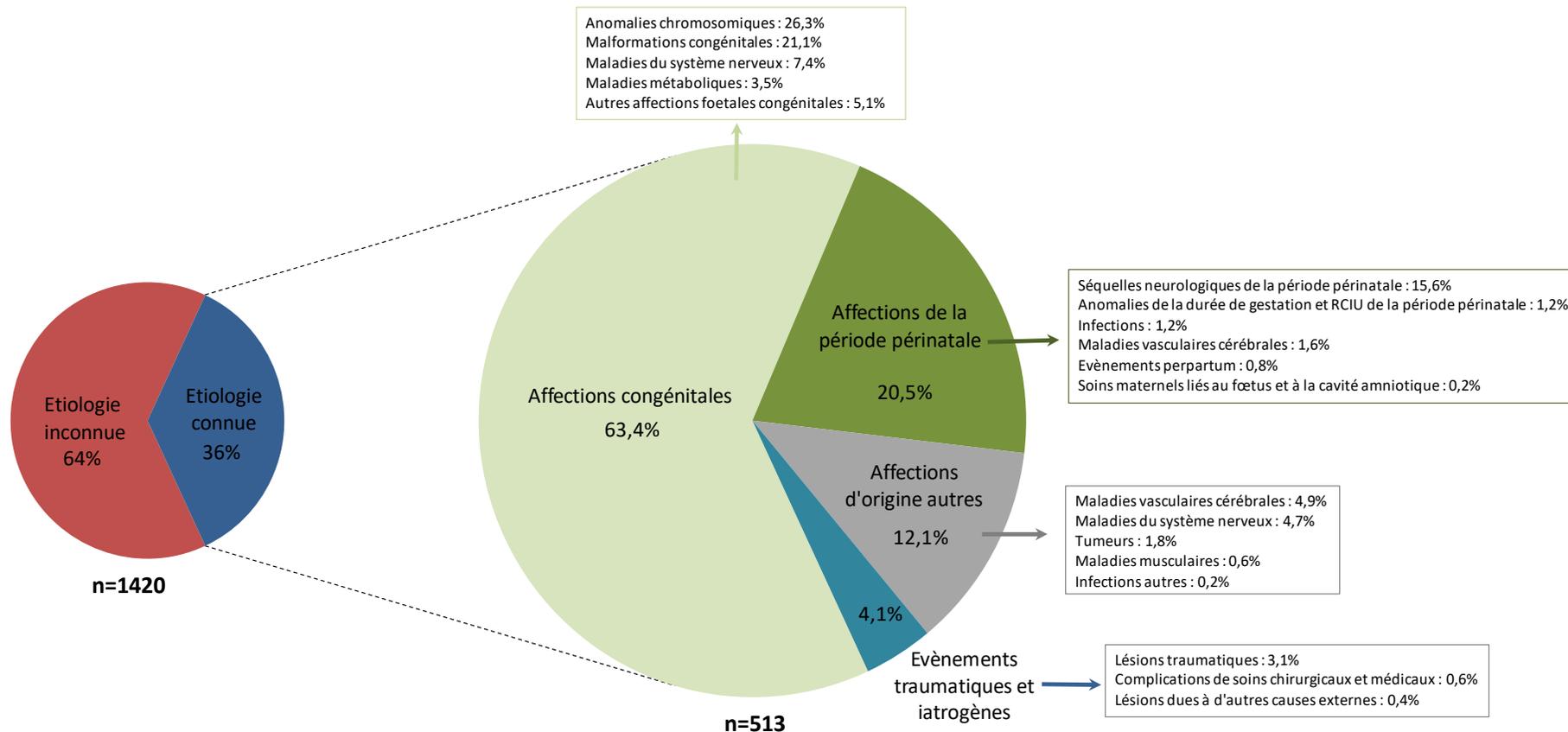
*Données manquantes : 37%, soit 526 sur un total de 1420 enfants

Figure 10 : Poids de naissance des enfants porteurs de handicap sévère de 2016 à 2020 (n=746**)



**Données manquantes : 47,5%, soit 674 sur un total de 1420 enfants

Figure 11 : Etiologies connues parmi les enfants porteurs de handicap sévère de 2016 à 2020 (n=1420)



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 1420 enfants enregistrés de 2016 à 2020 en Isère et Savoie, une étiologie a été retenue pour 513 enfants, soit 36% (Figure 11). Parmi les causes identifiées, les anomalies congénitales représentent 63% des diagnostics, et ce taux atteint 73% 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 77% 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 2 479 enfants, respectivement 1 905 et 574 enfants en Isère et Savoie.

On observe depuis 2011 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 37%. Par ailleurs dans les deux départements, les signalements 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=1836*)

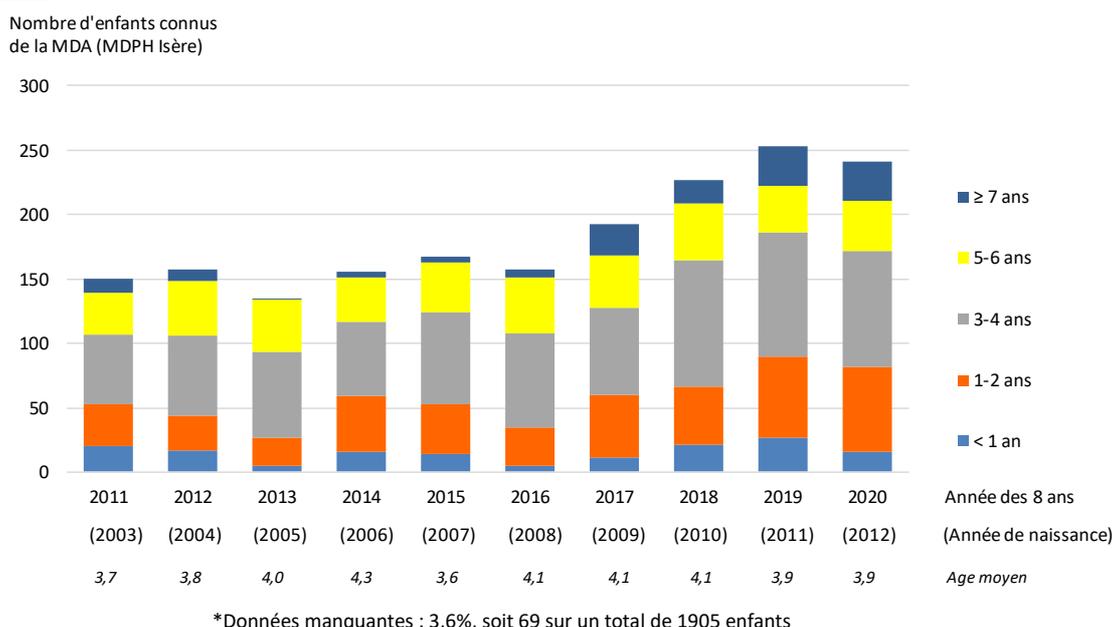
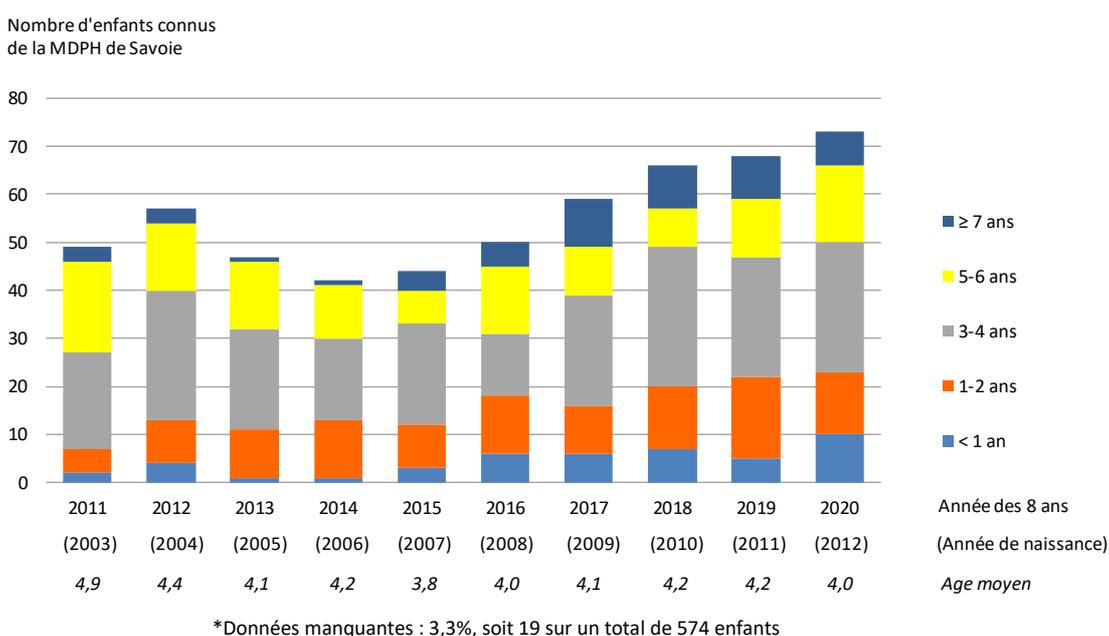
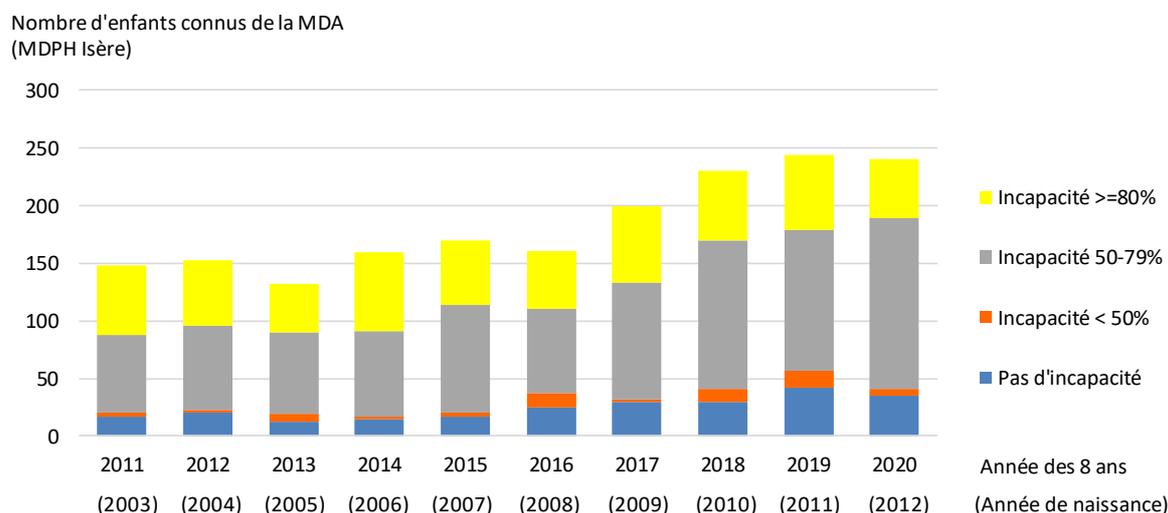


Figure 13: Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères de 2010 à 2019 en Savoie (n=555*)



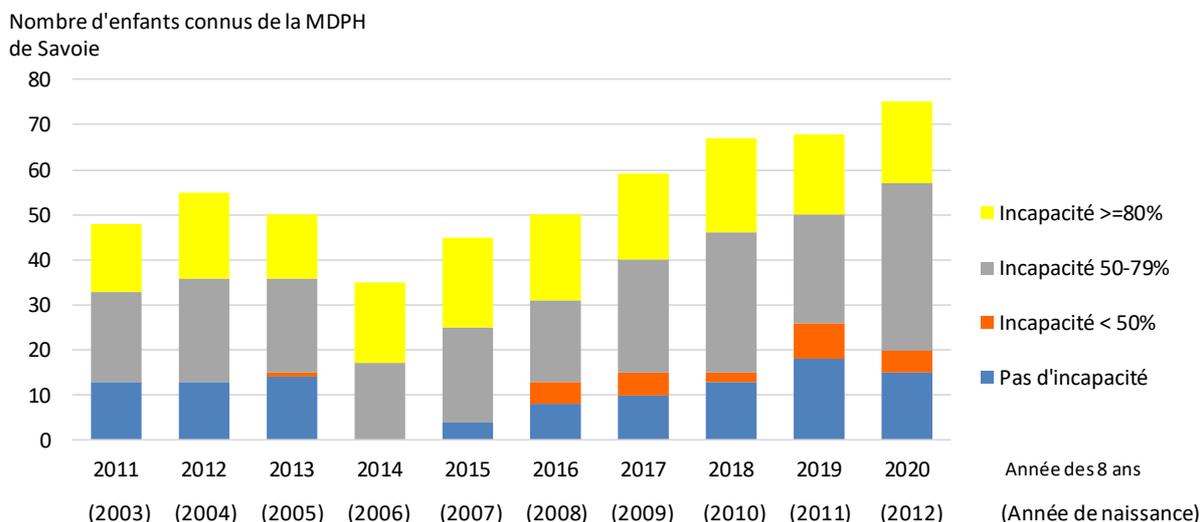
Les taux d'incapacité associés au handicap sévère ont évolué ces 10 dernières années, avec une proportion plus importante aujourd'hui des enfants sans incapacité en Isère (de 9 à 15% de 2010 à 2019), et moins d'enfants avec une incapacité $\geq 80\%$ (de 41 à 22% de 2011 à 2020) (Figure 14). L'évolution en Savoie est moins régulière, avec une diminution de 2011 à 2014 des enfants sans incapacité, suivi d'une augmentation de 2015 à 2020 (Figure 15). La Savoie a, en 2020, une proportion proche d'enfants sans incapacité (20%) et d'enfants avec une incapacité $\geq 80\%$ (24%).

Figure 14 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2011 à 2020 en Isère (n=1838)



*Données manquantes : 3,5%, soit 67 sur un total de 1905 enfants

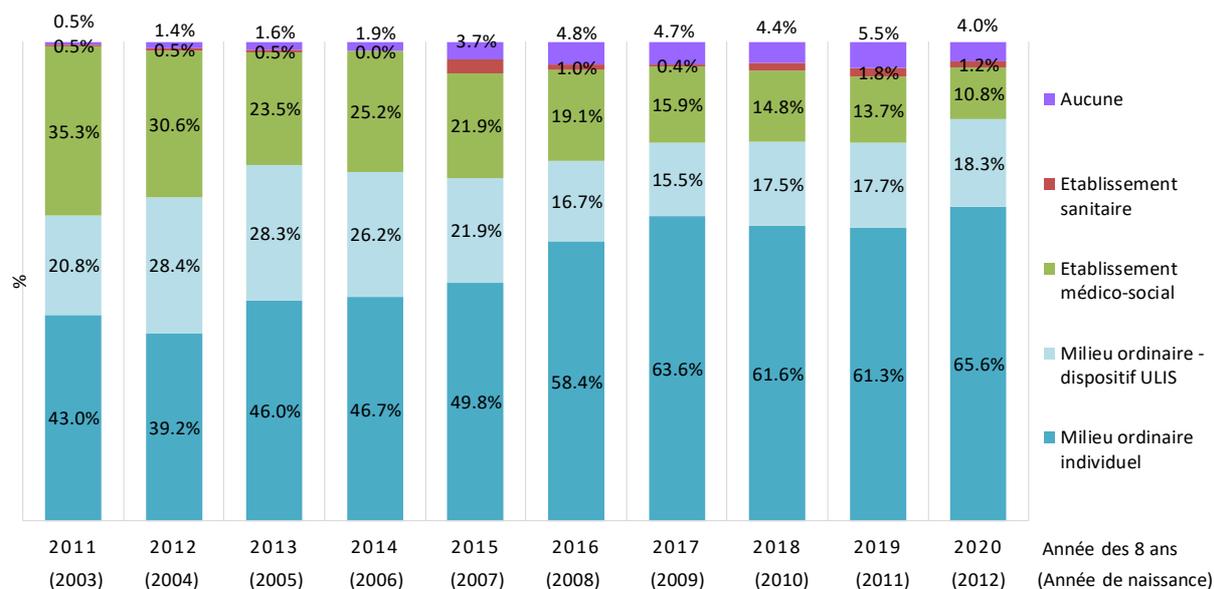
Figure 15 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2011 à 2020 en Savoie (n=552)



*Données manquantes : 3,8%, soit 22 sur un total de 574 enfants

La scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère en Isère et Savoie, nés entre 2003 et 2012 et enregistrés entre 2011 et 2020, est rapportée dans la figure 16 ci-dessous. Parmi les 1905 et 574 enfants enregistrés ces 10 dernières années, la scolarisation est inconnue pour 20 enfants (0,8%). On observe une part croissante des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel de 43% à 65,6% de 2011 à 2020, aux dépens de la scolarisation en ULIS et surtout en établissement médico-social qui représentent en 2020 respectivement 18,3 et 10,8% des modes de scolarisation. Il faut également noter la part croissante des enfants non scolarisés, qui est de 4% en 2020. Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, 89,2% sont scolarisés à temps plein et 10,8% à temps partiel.

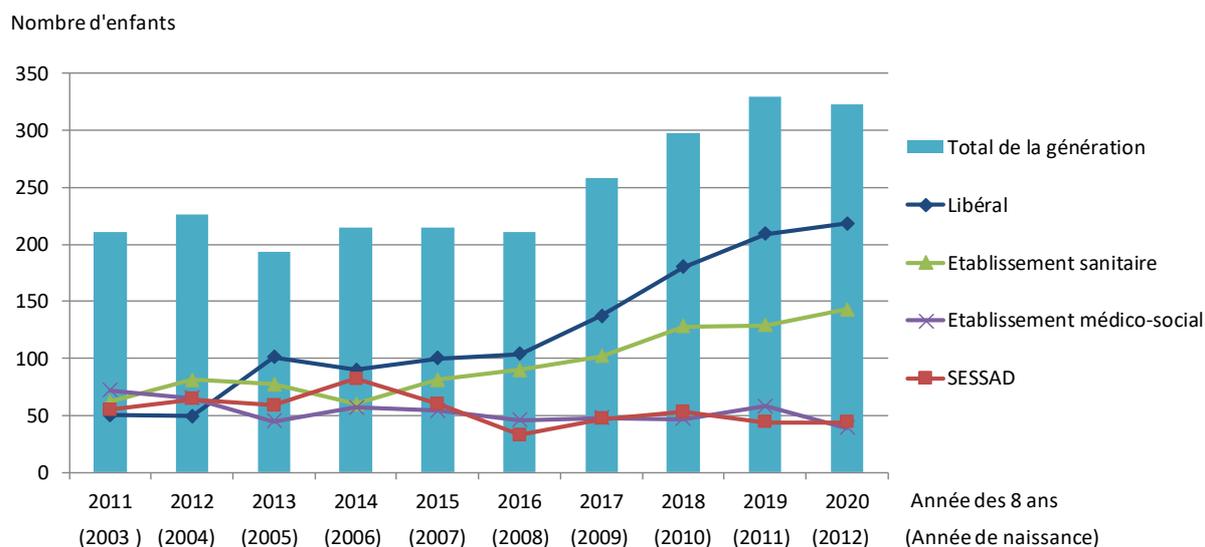
Figure 16 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère de 2011 à 2020 en Isère et Savoie (n=2460*)



*Données manquantes : 0,8%, soit 20 sur un total de 2480 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 (67%), et ce mode de recours a considérablement augmenté depuis 10 ans (Figure 17). Les principaux professionnels consultés sont majoritairement les orthophonistes, suivis des psychomotriciens, psychologues et des kinésithérapeutes. On constate dans une moindre mesure une augmentation des soins dispensés en établissement sanitaire qui concernent 44% des enfants. L'accompagnement médico-social et l'accueil en SESSAD concerne un nombre semblable d'environ 40 enfants en 2020, 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 2011 à 2020 en Isère et Savoie (n=2480)

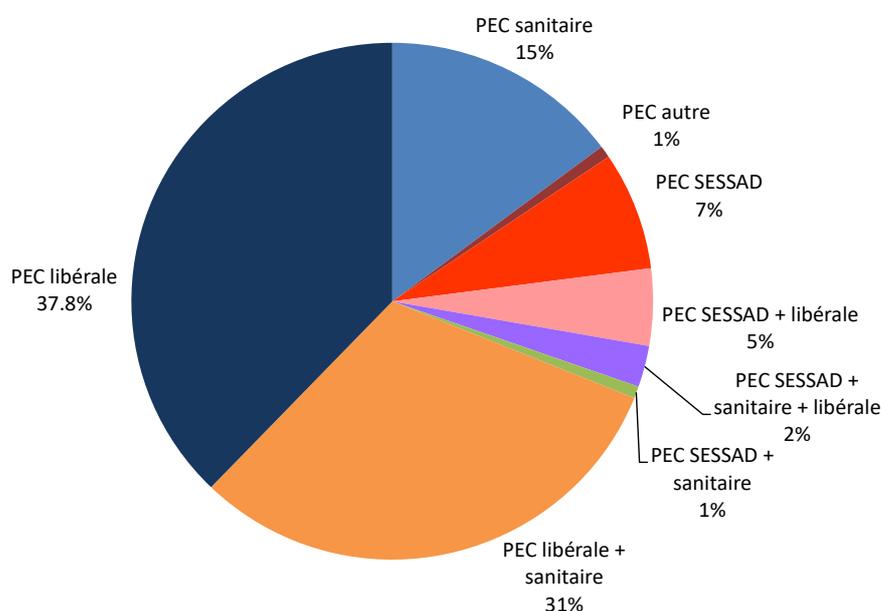


Les mesures d'accompagnement mises en place parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire en 2020 montrent que plus d'un tiers des enfants scolarisés en milieu ordinaire ne bénéficient que de soins dispensés par des professionnels de santé libéraux (37,8%, Figure 18). Pour plus d'un autre quart des enfants, cette prise en charge s'associe à des soins en établissement sanitaire (31%). Au total 16% des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'un SESSAD.

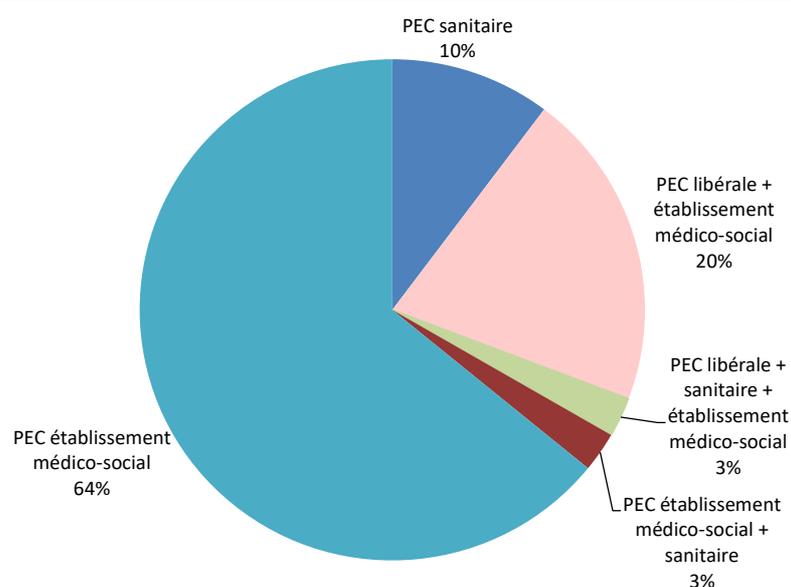
Les associations de prises en charge dispensées aux enfants scolarisés en établissement médico-social sont moins nombreuses. Deux tiers d'entre eux sont accompagnés exclusivement dans ces établissements, le tiers restant étant également souvent suivis en établissement sanitaire (16%) ou par des professionnels libéraux (23%).

Figure 18 : Association des accompagnements médico-sociaux en Isère et Savoie en 2020 (génération 2012)

Enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel ou ULIS (n=270)



Enfants scolarisés en établissement médico-social et sanitaire (n=39)



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 2021, 919 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 24 700 enfants avec PC, nés entre 1976 et 2012.

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.

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 prédicteurs 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. 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 déjà validées sur le plan international, notamment le WHOQOL Bref qui mesure la qualité de vie et le WHODAS qui mesure la difficulté de participation. Trois questionnaires ont été développés 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 été publiée dans la revue BMC Neurology¹ et d'autres articles sont soumis à publication dans des revues internationales. Des analyses sont encore en cours en 2022, avec en particulier l'étude des inégalités homme/femme et des effets de long terme de l'environnement. Une présentation du projet, de sa méthode et des premiers résultats a été faite lors du 33^e meeting annuel EACD (European Academy of Childhood Disability) en Juin 2021. Deux nouvelles présentations de résultats seront proposées lors du 34^e meeting EACD en Mai 2022 à Barcelone. Ces résultats concernent l'environnement physique, social et attitudinal des jeunes avec paralysie cérébrale, ainsi que leur niveau d'éducation et leur situation d'emploi.

5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE

REPONSES A APPELS A PROJETS

Le RHEOP n'a pas répondu à des appels à projets (AAP) en 2021 compte tenu de son engagement dans le projet PartDiag-TSA pour 3 ans (financé en 2020 par la Fondation de France) et de l'inadéquation des critères d'éligibilité des AAP à l'activité du registre.

Les appels à projets auxquels le registre a renoncé sont les suivants :

- AAP IRESP/CNSA Autonomie : Le RHEOP envisageait de redéposer une étude de la participation et qualité de vie des adolescents porteurs de TSA, précédemment déposé en 2020. Il a dû renoncer compte tenu des critères d'éligibilité : en effet le programme Blanc de cet AAP en 2021 excluait l'autisme, et le programme Autisme et Sciences humaines et sociales excluait les enfants et adolescents.
- AAP de la FIRAH (Recherche appliquée sur le handicap) : la recherche appliquée est un domaine que n'a pas investi jusqu'à présent le RHEOP, et les 2 programmes proposés semblaient peu appropriés : le 1^{er} général ne prévoyait que des financements de 70 k€ sur 3 ans, le 2nd ciblait l'intervention précoce avant 6 ans, alors que le RHEOP enregistre les enfants plus tardivement
- AAP de l'ANR PPR (Programme Prioritaire de Recherche) « *Autonomie* » : les 2 défis portés par cet AAP 1/Définir la notion d'autonomie et les modalités de sa compréhension et de sa mesure 2/Conception des politiques publiques en matière d'autonomie, nous ont semblé trop éloignés de nos missions.

COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES

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

Ce Comité auquel le registre participe, ne s'est pas réuni en 2021.

Collaborations avec le LPNC

La collaboration 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), est engagée dans le cadre du projet PartDiag-TSA. Un post-doctorant, en charge de l'analyse de la participation

¹ doi: 10.1186/s12883-021-02263-z

sociale et scolaire des enfants et adolescents porteurs de TSA, a été identifié et débutera les analyses fin 2022.

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 est un des membres du réseau REGARDS (REproduction Gestation And Risk of DrugS)**. Il n'a pas pu participer malheureusement à la rencontre organisée en 2021, mais participera à la prochaine le 3 juin 2022.

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

La CNAM a pris contact avec le Dr Anne Ego et Marie David, qui ont été associées 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 était de mieux identifier les besoins des utilisateurs de ces données.

LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DES TRAVAUX

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. Il existe toutefois des différences significatives selon le niveau de motricité et de capacité intellectuelle : les jeunes avec les capacités les plus élevées ne montraient pas de différence avec la population générale dans les domaines relations interpersonnelles, la vie sociale et l'autonomie dans la vie quotidienne. L'étude a montré même qu'ils s'estiment souvent plus autonomes de leurs décisions dans la vie quotidienne que ne l'estime la population générale. Nous avons également pu constater que la scolarisation de ces jeunes augmente leurs relations sociales et leur niveau d'indépendance, diminuant ainsi leur écart dans ces domaines avec leurs pairs.

L'étude longitudinale de la qualité de vie² a montré que globalement le niveau de bien-être psychologique était en baisse significative de l'enfance à l'âge adulte ; tandis que la dynamique était à l'inverse concernant les relations sociales : La qualité de vie perçue concernant les relations sociales était en amélioration entre l'enfance et l'âge adulte. Toutefois, des différences de trajectoires ont été observées selon le niveau de déficiences des jeunes suivis. Les jeunes qui avaient une déficience motrice et/ou intellectuelle forte avaient un niveau de qualité de vie sociale très faible à l'enfance pour un atteindre un niveau moyen à l'âge à adulte (le même niveau que celui de l'enfance des

² doi : 10.3389/fneur.2021.733978

groupes de jeunes avec une déficience moins sévère). De plus, la présence de douleurs fréquentes réduit la qualité de vie dans le domaine psychologique et des relations sociales. Ces résultats soulignent à nouveau l'impact important de la douleur sur la qualité de vie, comme cela avait été montré aux âges précédents.

Une autre analyse a été réalisée concernant les liens entre qualité de vie et état de santé mental (dépression et anxiété), sachant les déficiences motrices, la douleur et l'estime de soi. Les premières analyses montrent que les jeunes avec PC ont à la fois un niveau de dépression, mais aussi un niveau d'estime de soi plus faible que la population générale interrogée. La douleur est à nouveau un facteur en lien avec une estime de soi diminuée et un niveau d'anxiété élevé.

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

Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis

Le RHEOP a été impliqué dans une étude internationale combinant une analyse de la littérature et le calcul des taux de prévalence de paralysie cérébrale les plus récents (enfants nés après 2010). Cette étude a conforté les études les plus récentes, montrant une diminution du taux de PC en Europe et Australie, avec des tendances similaires entre ce qui était observé au sein des registres individuellement ou au sein des réseaux de registres de PC SCPE et ACPR (Australian Cerebral Palsy Register). Le taux de prévalence pour les enfants nés après 2010 était de 1,6 pour 1000 naissances vivantes, bien inférieur au taux de 2013 qui était de 2,1 pour 1000 naissances vivantes.

Cette étude a fait l'objet d'un article soumis à *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Autres travaux en cours

Cette année, le RHEOP a été impliqué dans différents travaux scientifiques : l'analyse des syndromes, l'analyse des caractéristiques des enfants avec une paralysie cérébrale de type ataxique et la mise en place d'une classification des causes de paralysie cérébrale postnatale.

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

Réunions avec les partenaires :

- Réseau Regards : réunion du consortium le 26 novembre 2021 afin de faire un suivi de l'avancée des projets en cours
- Assemblée Générale ordinaire de la FEDRHA : le 30 septembre 2021
- Alimentation du SNDS par les données MDPH : participation au cadrage du projet « MdpH cible » de la CNAM les 25 février, 4 mars, et 6 avril.

Evolutions /Faits marquants :

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

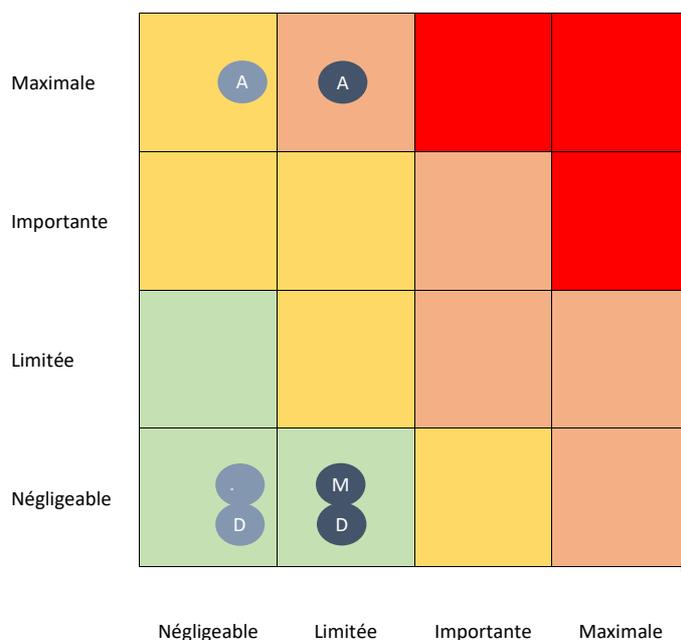
L'analyse d'impact a été finalisée fin mars 2021 sur le versant handicap, puis a été répliquée sur le versant mortalité. Le RHEOP a désigné à la CNIL la société DPO consulting en tant que délégué à la protection des données le 05/01/2022.

Avant la mise en œuvre des recommandations :

- A Accès illégitime aux données
- M Modification non désirée
- D Disparition

Après la mise en œuvre des recommandations :

- A Accès illégitime
- M Modification non désirée
- D Disparition



- **Rédaction de conventions avec les sources de données**

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

Dans le domaine du handicap, il s'agit de conventions avec des DIM pour l'identification des cas de TSA à partir du PMSI, avec des réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables et des CAMSP. Deux conventions sont encore en cours de signature avec le Centre Hospitalier Alpes-Isère (CHAI) de Saint-Egrève et le Groupe Hospitalier Nord Isère (GHND). Une convention a été signée fin 2020 avec le réseau Ecl'aur (réseau de suivi des enfants vulnérables jusqu'à 7 ans), et se poursuit auprès des autres réseaux et notamment du réseau Naître et Devenir et Devenir RP2S, ainsi qu'auprès des CAMSP.

Dans le domaine de la mortalité, les conventions concernant quelques DIM sont signées, celles qui concernent les services des maternités sont en cours.

Difficultés rencontrées

Le projet PartDiag-TSA (Participation et Parcours Diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA) démarré début 2021 a rencontré des difficultés liées à l'accord CNIL nécessaire à son lancement. Le dossier ne répondant pas à une des méthodologies de référence de la CNIL, une demande d'autorisation a été déposée à la CNIL le 30 juillet 2021. Fin septembre, des demandes de compléments d'information liés à la non-conformité de l'étude à la Méthodologie de Référence MR-003 ont été émises par la CNIL. Suite aux réponses apportées, un avis favorable a finalement été obtenu le 9 décembre 2021. Cette attente a donc décalé le démarrage du recueil de 6 mois.

Par ailleurs, le projet PartDiag-TSA a permis la mise en place d'une convention entre le CHU Grenoble Alpes et le RHEOP permettant au RHEOP d'utiliser le logiciel RedCap, couramment utilisé au CHUGA pour une partie de ses études cliniques. L'appropriation du logiciel a été longue et la programmation de la fiche de recueil et du questionnaire ont pris 6 mois. Toutefois, cette collaboration présente un atout fort pour le RHEOP qui pourra, sur le long terme, réutiliser les compétences acquises pour d'autres études.

Perspectives

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

L'année 2021 a été consacrée à l'obtention des autorisations réglementaires, l'élaboration du cahier d'observation électronique, la rédaction d'une convention d'hébergement de données par le CHUGA et le recrutement de deux enquêteurs. Les inclusions ont débuté mi-mars 2022.

- **Réponses aux futurs AAP**

Compte tenu des thèmes des AAP, non adaptés aux activités du RHEOP pour 2022, et du déroulement de 2021 à 2023 du projet PartDiag-TSA, le RHEOP a fait le choix de ne pas répondre à des AAP en 2022 afin de se concentrer sur un prochain dépôt en 2023, notamment via un APP ANR. La participation au sein du bureau du Dr Véronique Bourg, médecine physique et réadaptation, offre aussi l'opportunité d'envisager une réponse à un APP recherche clinique.

- **Collaboration avec le laboratoire PTC Therapeutics**

Le RHEOP avait 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 avait proposé au RHEOP de collaborer à un projet REVEAL-CP, visant à donner accès à ce diagnostic

aux patients potentiellement atteints de ce déficit via un dépistage sur buvard, suivi d'une analyse génétique.

Le RHEOP a réalisé en 2021 une sélection des enfants éligibles ces 10 dernières années. La collaboration s'est malheureusement interrompue, le service de neuro-pédiatrie du CHU Grenoble Alpes n'ayant pas la capacité à recevoir l'ensemble des enfants concernés par l'étude dans les délais souhaités par le laboratoire. Le laboratoire a reconnu un manque d'anticipation dans l'organisation du projet mais a cependant recontacté le RHEOP début 2022 pour une nouvelle collaboration éventuelle.

7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2020

	Isère	Savoie	Total				
Naissances totales domiciliées en 2020	13891	4293	18184				
TAUX DE MORTINATALITE							
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	47	9	56				
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>	3.4	2.1	3.6				
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	128	45	173				
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	9.2	10.5	9.5				
Dont nombre d'IMG<22SA	75	34	109				
Dont nombre d'IMG ≥22SA	53	11	64				
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>	3.8	2.6	3.6				
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>	7.2	4.7	7.3				
MORTINATALITE SPONTANEE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	1	2.2%	0	0.0%	1	1.5%
	20-24	3	6.7%	1	12.5%	4	11.9%
	25-29	5	11.1%	3	37.5%	8	29.9%
	30-34	18	40.0%	1	12.5%	19	26.9%
	35-39	13	28.9%	2	25.0%	15	25.4%
	40-44	5	11.1%	1	12.5%	6	4.5%
	≥ 45 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	2		1		3	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	1	2.2%	0	0.0%	1	0.0%
	18,5-24,9 (poids normal)	25	54.3%	3	37.5%	28	48.3%
	25-29,9 (surpoids)	14	30.4%	2	25.0%	16	26.7%
	≥ 30 (obésité)	6	13.0%	3	37.5%	9	25.0%
	Inconnu	1		1		2	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	3	7.1%	1	11.1%	4	7.8%
	Inconnu	5				5	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant	1	2.2%	0	0.0%	1	4.4%
	Cadre supérieur	4	8.7%	0	0.0%	4	7.4%
	Profession intermédiaire	8	17.4%	1	11.1%	9	22.1%
	Employé	14	30.4%	1	11.1%	15	17.6%
	Ouvrier	1	2.2%	1	11.1%	2	7.4%
	En activité sans précision	9	19.6%	3	33.3%	12	20.6%
	Sans activité	9	19.6%	3	33.3%	12	20.6%
	Inconnue	1		0	0.0%	1	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2020 (suite)

		Isère	Savoie	Total		
Caractéristiques des nouveau-nés						
Sexe	Garçon	29	63.0%	3	33.3%	32 58.2%
	Fille	17	37.0%	6	66.7%	23 41.8%
	Inconnu	1				1
Age gestationnel	22-28 SA	14	29.8%	4	44.4%	18 35.3%
	29-36 SA	17	36.2%	2	22.2%	19 35.3%
	≥ 37 SA	16	34.0%	3	33.3%	19 29.4%
	Inconnu					
Type de décès	MFIU	41	93.2%	7	77.8%	48 95.6%
	DPP	3	6.8%	2	22.2%	5 4.4%
	Inconnu	3				3
Naissances uniques	Oui	36	81.8%	9	100.0%	45 83.9%
	Non	8	18.2%	0	0.0%	8 16.1%
	Inconnu	3				3
Contexte de la naissance						
Mode début de travail	Spontané	13	27.7%	1	11.1%	14 37.1%
	Déclenchement	28	59.6%	7	77.8%	35 56.5%
	Césarienne avant travail	6	12.8%	1	11.1%	7 6.5%
	Inconnu	0		0		0
Mode d'accouchement	Voie basse	40	87.0%	8	88.9%	48 91.4%
	Césarienne	6	13.0%	1	11.1%	7 8.6%
	Inconnu	1		0		1
Etiologie						
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	14	29.8%	2	22.2%	16 38.2%
	Pathologie des annexes	4	8.5%	3	33.3%	7 13.2%
	Anomalie fœtale	6	12.8%	0	0.0%	6 13.2%
	Pathologie maternelle	1	2.1%	0	0.0%	1 2.9%
	Cause infectieuse	7	14.9%	2	22.2%	9 7.4%
	Autre cause	0	0.0%	0	0.0%	0 0.0%
	Cause inconnue	15	31.9%	2	22.2%	17 25.0%

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2020 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Naissances totales domiciliées en 2020		13891		4293		18184	
INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	1	0.8%	1	2.4%	2	1.2%
	20-24	5	3.9%	2	4.8%	7	4.1%
	25-29	26	20.5%	12	28.6%	38	22.5%
	30-34	41	32.3%	17	40.5%	58	34.3%
	35-39	36	28.3%	8	19.0%	44	26.0%
	40-44	18	14.2%	2	4.8%	20	11.8%
	≥ 45 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	1		3		4	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	10	8.2%	4	10.0%	14	8.6%
	18,5-24,9 (poids normal)	75	61.5%	25	62.5%	100	61.7%
	25-29,9 (surpoids)	20	16.4%	6	15.0%	26	16.0%
	≥ 30 (obésité)	17	13.9%	5	12.5%	22	13.6%
	Inconnu	6		5		11	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	10	8.3%	1	2.3%	11	7.0%
	Inconnu	7		1		8	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	1	0.8%	1	2.3%	2	1.2%
	Artisan, commerçant	2	1.7%	1	2.3%	3	1.9%
	Cadre supérieur	21	17.8%	4	9.3%	25	15.5%
	Profession intermédiaire	37	31.4%	8	18.6%	45	28.0%
	Employé	27	22.9%	14	32.6%	41	25.5%
	Ouvrier	6	5.1%	4	9.3%	10	6.2%
	En activité sans précision	16	13.6%	3	7.0%	19	11.8%
	Sans activité	8	6.8%	8	18.6%	16	9.9%
Inconnue	10		2		12		
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	64	50.0%	26	57.8%	90	48.6%
	Fille	53	41.4%	18	40.0%	71	47.0%
	Indéterminé	11	8.6%	1	2.2%	12	4.3%
Age gestationnel	< 22 SA	76	59.4%	34	75.6%	110	62.2%
	22-28 SA	39	30.5%	6	13.3%	45	25.9%
	29-36 SA	9	7.0%	5	11.1%	14	11.4%
	≥ 37 SA	4	3.1%		0.0%	4	0.5%
Naissances uniques	Oui	124	99.2%	45	100.0%	169	94.9%
	Non	1	0.8%	0	0.0%	1	5.1%
	Inconnu	3		0		3	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2020 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	40	32.0%	0	0.0%	40	0.0%
	Déclenchement	85	68.0%	44	100.0%	129	100.0%
	Césarienne avant travail	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	3		1		4	
Mode d'accouchement	Voie basse	111	98.2%	44	100.0%	155	100.0%
	Césarienne	2	1.8%	0	0.0%	2	0.0%
	Inconnu	15		1		16	
Etiologie							
Raison de l'IMG	Chromosomique	65	50.8%	16	35.6%	81	39.5%
	Morphologique	42	32.8%	21	46.7%	63	40.0%
	Fœtale	21	16.4%	6	13.3%	27	18.4%
	Maternelle	0	0.0%	2	4.4%	2	2.2%

Tableau de bord Handicap – Données 2020 – Génération 2012

		Isère	Savoie	Total		
Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2012		16477	5149	21626		
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE¹						
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères		n	%	n	%	n
Déficience motrice		56	3.4	22	4.3	78
	dont Paralysie cérébrale	27	1.6	8	1.6	35
	dont Polyhandicap	7	0.4	3	0.6	10
Troubles du spectre autistique		169	10.3	43	8.4	212
	dont TSA spécifié	60	3.6	25	4.9	85
	dont TSA non spécifié	109	6.6	18	3.5	127
Déficience intellectuelle		40	2.4	13	2.5	53
	dont T21 avec QI<50	2	0.1	1	0.2	3
Déficience sensorielle		10	0.6	7	1.4	17
	Auditive	4	0.2	5	1.0	9
	Visuelle	6	0.4	2	0.4	8
Total		275	16.7	85	16.5	360
DONNEES PAR ENFANT²						
Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère		245	14.9	78	15.1	323
Nombre de déficiences par enfant			1.1		1.1	1.1
Nombre de sources par enfant			1.2		1.1	1.4
Caractéristiques du handicap						
Comitativité	oui	15	6.1%	6	7.7%	21
Malformation & anomalies chromosomiques	oui	41	16.7%	12	15.4%	53
Pré- et Périnatalité						
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	6	2.4%	1	1.3%	7
Naissance unique	oui	173	93.5%	47	97.9%	220
	non	12	6.5%	1	2.1%	13
	inconnu	60		30		90
Hospitalisation néonatale	oui	45	18.4%	11	14.1%	56
Âge gestationnel	< 32 SA	12	7.8%	3	6.8%	15
	32 - 36 SA	19	12.4%	6	13.6%	25
	≥ 37 SA	122	79.7%	35	79.5%	157
	Inconnu	92		34		126
Poids de naissance	<2500 g	28	24.3%	6	18.8%	34
	≥ 2500 g	87	75.7%	26	81.3%	113
	Inconnu	130		46		176

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 2020 – Génération 2012 (suite)

Scolarisation et accompagnement médico-social							
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	206	79.5%	65	82.3%	271	80.2%
	<i>Scolarisation individuelle</i>	172	66.4%	39	49.4%	211	62.4%
	<i>ULIS</i>	34	13.1%	26	32.9%	60	17.8%
	Etablissement médico-social	23	8.9%	12	15.2%	35	10.4%
	Etablissement sanitaire	16	6.2%	0	0.0%	16	4.7%
	Scolarisation à domicile	3	1.2%	0	0.0%	3	0.9%
	Aucune	11	4.2%	2	2.5%	13	3.8%
	Inconnue	0					
Accompagnement médico-social selon la scolarisation							
	Si scolarisation en milieu ordinaire						
	Etablissement médico social	1	0.5%	1	1.5%	2	0.7%
	Etablissement sanitaire	99	48.1%	34	52.3%	133	49.1%
	SESSAD	23	11.2%	18	27.7%	41	15.1%
	Prise en charge libérale	160	77.7%	46	70.8%	206	76.0%
	Aucune	1	0.5%	0	0.0%	1	0.4%
	Inconnue	1	0.5%	0	0.0%	1	0.4%
	Si scolarisation en établissement spécialisé						
	Etablissement médico social	23	100.0%	11	91.7%	34	97.1%
	Etablissement sanitaire	6	26.1%	0	0.0%	6	17.1%
	SESSAD	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Prise en charge libérale	6	26.1%	3	25.0%	9	25.7%
	Si aucune scolarisation						
	Etablissement médico social	1	9.1%	1	50%	2	15%
	Etablissement sanitaire	4	36.4%	0	0%	4	31%
	SESSAD	1	9.1%	1	50%	2	15%
	Prise en charge libérale	2	18.2%	2	100%	4	31%
	Aucune	5	45.5%	0	0%	5	38%

Tableau de bord Handicap – Données 2020 – Génération 2012 (suite)

Données démographiques							
Sexe	Fille	62	25.3%	18	23.1%	80	24.8%
	Garçon	183	74.7%	60	76.9%	243	75.2%
	Sexe ratio	3.0		3.3		3.0	
Âge maternel	<20 ans	2	0.8%	2	2.9%	4	1.3%
	20-24 ans	35	14.6%	12	17.1%	47	15.2%
	25-29 ans	78	32.6%	15	21.4%	93	30.1%
	30-34 ans	72	30.1%	22	31.4%	94	30.4%
	35-39 ans	38	15.9%	15	21.4%	53	17.2%
	40-44 ans	13	5.4%	4	5.7%	17	5.5%
	≥ 45 ans	1	0.4%	0	0.0%	1	0.3%
Catégorie socio-professionnelle mère	Inconnu	6		8		14	
	Agriculteur exploitant	1	0.4%	0	0.0%	1	0.3%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Cadre supérieur	11	4.4%	3	3.9%	14	4.3%
	Profession intermédiaire	48	19.3%	19	25.0%	67	20.6%
	Employé	39	15.7%	20	26.3%	59	18.2%
	Ouvrier	4	1.6%	7	9.2%	11	3.4%
	En activité, mais profession inconnue	33	13.3%	8	10.5%	41	12.6%
	Retraité	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Sans activité	113	45.4%	19	25.0%	132	40.6%
Catégorie socio-professionnelle père	Inconnue	20		2		22	
	Agriculteur exploitant	1	0.5%	0	0.0%	1	0.4%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	5	2.4%	3	4.5%	8	2.9%
	Cadre supérieur	15	7.2%	2	3.0%	17	6.2%
	Profession intermédiaire	38	18.3%	18	27.3%	56	20.4%
	Employé	29	13.9%	3	4.5%	32	11.7%
	Ouvrier	45	21.6%	24	36.4%	69	25.2%
	En activité, mais profession inconnue	39	18.8%	5	7.6%	44	16.1%
	Retraité	1	0.5%	1	1.5%	2	0.7%
	Sans activité	35	16.8%	10	15.2%	45	16.4%
Situation parentale	Inconnue	41		12		53	
	Biparentale	188	78.0%	60	80.0%	248	78.5%
	Monoparentale	48	19.9%	13	17.3%	61	19.3%
	Recomposée	4	1.7%	1	1.3%	5	1.6%
	Placement	1	0.4%	1	1.3%	2	0.6%
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	Inconnu	4		3		7	
	<1 an	16	6.6%	10	13.7%	26	8.3%
	1-2 ans	66	27.4%	13	17.8%	79	25.2%
	3-4 ans	90	37.3%	27	37.0%	117	37.3%
	5-6 ans	39	16.2%	16	21.9%	55	17.5%
	≥ 7 ans	30	12.4%	7	9.6%	37	11.8%
Taux d'incapacité	Inconnu	4		5		9	
	Pas de taux	35	14.5%	15	20.0%	50	15.8%
	< 50 %	6	2.5%	5	6.7%	11	3.5%
	50 - 79 %	148	61.4%	37	49.3%	185	58.5%
	> 80 %	52	21.6%	18	24.0%	70	22.2%
AEEH	Inconnu	4		3		7	
	Non	11	4.8%	8	12.1%	19	6.4%
	Oui	218	95.2%	58	87.9%	276	93.6%
	Inconnu	16		12		28	

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.

Dr Agathe Billette de Villemeur, médecin santé publique

Dr Jean-François Blatier, médecin santé publique

Dr Véronique Bourg, médecine physique et de réadaptation

Pr Thierry Debillon, pédiatre néonatalogiste

Dr Jérôme Fauconnier, médecin santé publique

Dr Jean-Louis Guillon, pédiatre

Pr Pascale Hoffmann, gynécologue-obstétricien

Mme Marielle Lachenal, association HandiRéseaux38

Dr Pauline Occelli, médecin santé publique

Dr Isabelle Palacios, pédopsychiatre

Pr Claude Racinet, gynécologue-obstétricien

Dr Elodie Sellier, médecin santé publique

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

ANNEXE 2 : 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 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES

Nom source	Nom responsable
Handicap	
Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère (MDA)	Sandrine Catelin Robert, directrice adjointe Nathalie Fourcroy, assistante de direction
Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Savoie (MDPH 73)	Etienne Guerain, directeur 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 Aurélien 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, CAMSP Autisme Meylan	Dr Fanny Dubois Teklali, Pédiatre Edwige Gueguen, directrice des 4 CAMSP
CAMSP ARIST Eybens	Isabelle Crouzier, Cheffe de service Dr Claire Perot, Pédiatre
CAMSP APAJH Vienne CAMSP APAJH La Côte Saint-André	Dr Catherine Dumont, Pédiatre, directrice technique de Vienne Dr Emilie Goiset, Pédiatre, directrice technique de La Côte Saint-André Valérie Guilley Directrice de Pôle (Vienne et Côte Saint-André)
CAMSP Bourgoin CH Pierre Oudot, GHND	Dr Amélie Ferdinand, Pédiatre Yannick Cuzin, Cadre de santé
CAMSP APAJH73 Chambéry	Régine Burdin, Directrice Dr Fabienne Dalmon, Pédiatre
CAMSP Delta Savoie Albertville Tarentaise	Amélie Coperchini, Directrice
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	Maud Tramaglia, Responsable du service de facturation PMSI.
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 Cécile Morgan, Sage-femme
<i>Maternités de la Savoie</i>	
Maternités du Centre Hospitalier Métropole Savoie (Chambéry)	Justine Naumin, Cadre sage-femme
Maternités de la clinique Saint Vincent de Paul (Chambéry)	Marie-Agnès Jacq, Cadre sage-femme Sr Marie-Amélie, 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

N° Fiche : _____

N° Fiche CP : _____

Etat de la fiche : En cours/ à revoir A coder Terminée

Si en cours/ à revoir, raison en clair : _____

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 Gardé alternée 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 (HD/HDJ/CM/CP) 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 CATT 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.
À 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 - TÉLÉCOPIÉ 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 2021.

ANNEXE 10 : PUBLICATIONS 2020

1. Arnaud C, Ehlinger V, Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Perra O, Hensey O, Neubauer D, Hollódy K, Virella D, Rackauskaite G, Greitane A, Himmelmann K, Ortibus E, Dakovic I, Andersen GL, Papavasiliou A, **Sellier E**, Platt MJ, Krägeloh-Mann I. Trends in Prevalence and Severity of Pre/Perinatal Cerebral Palsy Among Children Born Preterm From 2004 to 2010: A SCPE Collaboration Study. *Front Neurol.* 2021 May 20;12:624884. doi: 10.3389/fneur.2021.624884. eCollection 2021.
2. **Sellier E**, Goldsmith S, McIntyre S, Perra O, Rackauskaite G, Badawi N, Fares A, Smithers-Sheedy H; Surveillance Of Cerebral Palsy Europe Group And The Australian Cerebral Palsy Register Group. Cerebral palsy in twins and higher multiple births: a Europe-Australia population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 2021 Jun;63(6):712-720. doi: 10.1111/dmcn.14827. Epub 2021 Feb 2. PMID: 33533028
3. Goldsmith S, McIntyre S, Scott H, Himmelmann K, Smithers-Sheedy H, Andersen GL, Blair E, Badawi N, Garne E; **Comprehensive CA-CP Study Group**. Congenital anomalies in children with postneonatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study. *Dev Med Child Neurol.* 2021 Apr;63(4):421-428. doi: 10.1111/dmcn.14805. Epub 2021 Jan 11. PMID: 33432582
4. Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N, Ehlinger V, Duffaut C, **Fauconnier J**, Schmidt-Schuchert S, Thyen U, Himmelmann K, Marcelli M, Arnaud C. Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. *Front Neurol.* 2021 Nov 1;12:733978. doi: 10.3389/fneur.2021.733978. eCollection 2021. PMID: 34790161
5. Arnaud C, Duffaut C, **Fauconnier J**, Schmidt S, Himmelmann K, Marcelli M, Pennington L, Alvarelhão J, Cytera C, Rapp M, Ehlinger V, Thyen U. Determinants of participation and quality of life of young adults with cerebral palsy: longitudinal approach and comparison with the general population - SPARCLE 3 study protocol. *BMC Neurol.* 2021 Jun 30;21(1):254. doi: 10.1186/s12883-021-02263-z. PMID: 34193065
6. **Racinet C**, Ouellet P, Daboval T. It's time for a better definition of neonatal metabolic acidosis! *Arch Pediatr.* 2022 Jan;29(1):78-79. doi: 10.1016/j.arcped.2021.10.007. Epub 2021 Nov 29. PMID: 34857453
7. Daboval T, Ouellet P, Charles F, Booth RA, MacLean G, Roeper R, **Racinet C**. Comparisons between umbilical cord biomarkers for newborn hypoxic-ischemic encephalopathy. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2021 Dec;34(23):3969-3982. doi: 10.1080/14767058.2019.1688292. Epub 2019 Nov 25. PMID: 31766910
8. Ouellet P, **Racinet C**, Daboval T. Umbilical artery base deficit/excess: sailing blindly in a thick fog. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2021 Dec;34(23):3990-3993. doi: 10.1080/14767058.2019.1685966. Epub 2019 Nov 20. PMID: 31747805
9. Beck J, Bednarek N, Pierrat V, Vilotitch A, Loron G, Alison M, Guellec I, Hertz-Pannier L, de Launay C, **Ego A**, Vo-Van P, Ancel PY, **Debillon T**. Cerebral injuries in neonatal encephalopathy treated with hypothermia: French LyTONEPAL cohort. *Pediatr Res.* 2021 Nov 20. doi: 10.1038/s41390-021-01846-3. Online ahead of print. PMID: 34802036

