

Rapport d'activité 2022 : Handicaps sévères et mortalité



Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2013
Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2021

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
- 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'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre d'Évaluation 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 Anaïs (bilan et intervention précoce pour les enfants avec troubles du neurodéveloppement)
- Le Registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMERA, Lyon)
- Le Centre Régional d'Études, 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 EN 2022	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 2022	11
C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS	14
D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS	14
E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS	16
F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES	17
G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS	17
H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES	17
I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES	18
3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE	19
A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENT STATISTIQUES	19
B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2012-2013 - MORTINATALITE 2020-2021	19
C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES	31
D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP	32
4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE	39
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)	39
SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE)	39
5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE	40
RÉPONSES À APPELS À PROJETS	40
COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES ÉQUIPES	41
LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DES TRAVAUX	42
6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS	44
7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT	46
ANNEXES	53
ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE	53
ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER	54
ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES	55
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS	57
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITE	59

ANNEXE 6 : AUTORISATION CNIL	60
ANNEXE 7 : LETTRES/FICHES D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX ENFANTS	61
ANNEXE 8 : COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES.....	71
ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2022.....	71

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 2021, le département de l'Isère comptait 1 282 526 habitants et 13 724 naissances vivantes. Le département de la Savoie comptait 441 899 habitants et 4 384 naissances vivantes.

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 EN 2022

Nom	Mission	Qualification	ETP
Anne EGO	Responsable scientifique Janvier à mars	Médecin de Santé Publique (Doctorat en épidémiologie Paris VI, HDR Université Grenoble Alpes)	0,2
Pauline OCCELLI	Responsable scientifique Avril à décembre	Médecin DIM (DES de Santé Publique et Médecine Sociale Bordeaux II, Doctorat en Epidémiologie Lyon 1)	0,2
Marie DAVID	Coordinatrice	D.E.S.S. PROGIS (PROduction et Gestion de l'Information Statistique), IEP Grenoble	0,5
Catherine TRONC	Statisticienne, gestionnaire de la base de données	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. COMITÉ DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT

Non applicable

F. COMITÉ 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 : RÉSEAUX DE PÉRINATALITÉ, HÔPITAUX, 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 DERNIÈRE ÉVALUATION DU REGISTRE ET RÉSUMÉ SYNTHÉTIQUE

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

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

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

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

Appréciation sur l'apport en santé publique : A

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

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

Appréciation sur l'activité de recherche : A

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

I. DATE DE LA PROCHAINE ÉVALUATION

La prochaine évaluation par le CER est prévue en 2025.

2. RECUEIL DES DONNÉES

A. POPULATION D'ÉTUDE

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)
 - **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	
– Paralyse cérébrale (PC)	PC: tous
– Déficience motrice progressive	Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices :
– Anomalies congénitales du système nerveux central	seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou
– Autres déficiences locomotrices	une rééducation continue sont enregistrées.
Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)	Codes CIM-10 :
– Autisme (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger)	F84.0, F84.1, F84.5
– Troubles Envahissants du Développement non spécifiés (autres, sans précision)	F84.8, F84.9
Déficience intellectuelle	
– Retard mental sévère	QI < 50
– Trisomie 21 (T21)	T21 : toutes, avec ou sans déficience intellectuelle sévère.
Déficience sensorielle	
– Déficience auditive	Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction
– Déficience visuelle	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 $\geq 500g$
- de mères résidant en Isère et Savoie.

Parmi les mort-nés sont distingués au RHEOP :

- Les **morts fœtales** : elles correspondent aux décès spontanés d'enfants, et donnent lieu à l'estimation de la **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 (fœticide) ou en perpartum, mais le RHEOP prend néanmoins en compte ces situations d'IMG 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 2022

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 : 3 Savoie : 1	3 1	3 1	1 fois/an	Notification faite par les DIM pour les TSA (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre, avec avis éventuel du pédopsychiatre :	Convention en cours de rédaction, 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	- si enfant non connu de la MDA/MDPH et notifié par le DIM - si doute dans dossier MDA/MDPH	90%
Départements d'Information Médicale (PMSI MCO et SSR)	Isère : 2	0	1	2 fois/an	Notification faite par les DIM pour les PC (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre et complément d'informations, avec avis éventuel du médecin DIM	Convention en cours de rédaction, non signée avec le Nord Isère 50%
Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	Isère : 8 Savoie : 2	8 2	0	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%

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			
Réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables	Isère : 2 Réseau Naître et Devenir / Réseau Ecl'aur (Nord Isère) Savoie : 1 Devenir RP2S	2 0	2 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 spécialisés (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 pour la PC	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	1	Variable 1 fois/an	Vérification des cas par le registre	Accès aux dossiers du CHU Grenoble Alpes (Couverture estimée à 50%) Convention en cours de signature avec les HCL pour la période 2023-2025
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	8 4 1	1 à 8 fois/an selon taille de maternité	Notification faite par les cadres sage-femme Vérification des cas par le registre	100% Convention signée avec le CH de Vienne pour la période 2023-2025
Départements d'Information médicale	Haute-Savoie : 1 (CH Annecy) Rhône : 1 (HCL)	1 1	1 1	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%

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. Une notice d'information est également adressée spécifiquement à l'enfant.

La fréquence des cas d'opposition à l'enregistrement est de 11 % en 2022 pour la génération des enfants nés en 2013.

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.

La fréquence des cas d'opposition à l'enregistrement est de 1,5 % parmi les morts fœtales et IMG de l'année 2021.

Les lettres d'information et formulaires d'opposition sont en annexe 8.

D. MÉTHODES 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 : les deux réseaux impliqués procèdent à une présélection des enfants sur la base des critères d'inclusion du registre.
- 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 jusqu'à présent, la MDPH ne souhaitait pas donner d'accès distant à un professionnel, non personnel de la MDPH. Un accord de principe a toutefois été donné courant 2022 et un accès des dossiers à distance devrait être mis en place prochainement.
- 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 est transmise annuellement au registre. Elle repose sur une requête sur le département de résidence de la mère et l'année de l'évènement.
- 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.
- Par ailleurs, des « faux mort-nés » peuvent être 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'EXHAUSTIVITÉ ET PROCÉDURE DE CONTRÔLE DE L'EXHAUSTIVITÉ 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 97 % dans la génération 2013. Les familles sont systématiquement orientées vers les services médico-sociaux pour bénéficier de prestations de compensation du handicap, de services 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 selon les 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 2022 sur la génération 2013, seul un enfant supplémentaire a été repéré grâce aux CAMSP, tout comme l'an dernier. Les TSA de formes atypiques, peu sévères, ou de diagnostic tardif, peuvent échapper au repérage via les MDA/MDPH. Ainsi 10 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 3 % 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 (12 cas survenus en 2021 et enregistrés en 2022). 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 2022 d'enregistrer 61 cas supplémentaires, respectivement au CH de Romans sur Isère (n=1), aux Hospices Civils de Lyon (n=60).

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

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

G. DESCRIPTION DES PROCÉDURES 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 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. Ces cas douteux font alors l'objet d'une validation diagnostique auprès des sources de vérification.

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 PROCÉDURES DE CONTRÔLE DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

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 PROCÉDURES DE SÉCURISATION DES DONNÉES

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 DONNÉES PAR LE REGISTRE

A. DESCRIPTION DES PROCÉDURES 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 RÉSULTATS DE L'ANNÉE N-1 ET N-2 : HANDICAP GÉNÉRATION 2012-2013 - MORTINATALITÉ 2020-2021

Etat d'avancement du recueil de l'année en cours : Handicap Génération 2014 – Mortinatalité 2022

En début d'année 2023, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2014 (dans leur 8^e année en 2022), et sur la mortinatalité 2022. L'état d'avancement à la mi-mars 2023 est le suivant :

- Le repérage des cas de handicap est réalisé à 50 % en Isère. Parmi un total de 1290 dossiers MDA, 645 ont été analysés dont 152 cas identifiés et 36 cas à revoir. La collecte de données est faite pour 50 enfants.
Le repérage des cas de handicap est réalisé à 40 % en Savoie. Parmi un total de 350 dossiers MDPH, 140 ont été analysés dont 30 cas identifiés et 5 cas à revoir. La collecte des données n'a pas encore été réalisée.
- Le repérage des cas d'IMG et morts fœtales est réalisé à 80 % en Isère et en Savoie (121 cas identifiés en Isère et 48 en Savoie). Parmi ces cas repérés, 80 % ont été collectés.

Tableau 4 : Etat d'avancement du recueil - Handicap Génération 2014 – Mortinatalité 2022

	Repérage		Dont Information patients	Dont Collecte des données
	n	%	%	%
Handicap - Isère	152	50%*	100%	33%
Handicap - Savoie	30	40%*	100%	0%
Mortinatalité - Isère	121	80%**	100%	80%
Mortinatalité - Savoie	48	80%**	100%	80%

*Estimation fondée sur la file active des MDPH Isère et Savoie et la prévalence des handicaps sévères de la génération 2013

**Estimation fondée sur la prévalence 2021 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 2012-2013

	Nombre de sources						Nb moyen	Total	
	1		2		3 et plus			n	%
	n	%	n	%	n	%			
2012	260	80%	60	19%	3	1%	1.2	323	100%
2013	255	81%	57	18%	4	1%	1.2	316	100%
Total	515	81%	117	18%	7	1%	1.2	639	100%

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire périnatal varie de 1 à 4 (Tableau 6). Il est faible et en moyenne de 1,7 par cas, la maternité permettant le repérage de la quasi-totalité des cas et la collecte de l'ensemble des données. La différence observée entre IMG et morts fœtales est liée à l'utilisation très fréquente des données des CPDPN pour les IMG.

Tableau 6 : Nombre de sources utilisées pour compléter le recueil de données de mortinatalité en 2020-2021

	Nombre de sources						Nb moyen	Total	
	1		2		3 et plus			n	%
	n	%	n	%	n	%			
Morts fœtales	102	89%	3	3%	9	8%	1.2	114	100%
IMG	201	53%	88	23%	92	24%	1.9	381	100%
Total	303	61%	91	18%	101	20%	1.7	495	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 2012 et 2013

	2012									2013								
	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>	11 002			10 773			21 775			10 893			10 503			21 396		
<i>Nb d'enfants</i>	243	22.1	[19.3 - 24.8]	80	7.4	[5.8 - 9.0]	323	14.8	[13.2 - 16.4]	232	21.3	[18.6 - 24.0]	84	8.0	[6.3 - 9.7]	316	14.8	[13.2 - 16.4]
TSA¹	181	16.5	[14.1 - 18.8]	31	2.9	[1.9 - 3.9]	212	9.7	[8.4 - 11.0]	165	15.1	[12.9 - 17.4]	36	3.4	[2.3 - 4.5]	201	9.4	[8.1 - 10.7]
dont TSA spécifié	67	6.1	[4.6 - 7.5]	18	1.7	[0.9 - 2.4]	85	3.9	[3.1 - 4.7]	82	7.5	[5.9 - 9.2]	21	2.0	[1.1 - 2.9]	103	4.8	[3.9 - 5.7]
dont TSA non spécifié	114	10.4	[8.5 - 12.3]	13	1.2	[0.6 - 1.9]	127	5.8	[4.8 - 6.8]	83	7.6	[6.0 - 9.2]	15	1.4	[0.7 - 2.2]	98	4.6	[3.7 - 5.5]
Déficience motrice	45	4.1	[2.9 - 5.3]	33	3.1	[2.0 - 4.1]	78	3.6	[2.8 - 4.4]	39	3.6	[2.5 - 4.7]	22	2.1	[1.2 - 3.0]	61	2.9	[2.1 - 3.6]
dont paralysie cérébrale	18	1.6	[0.9 - 2.4]	17	1.6	[0.8 - 2.3]	35	1.6	[1.1 - 2.1]	24	2.2	[1.3 - 3.1]	13	1.2	[0.6 - 1.9]	37	1.7	[1.2 - 2.3]
Déficience intellectuelle	32	2.9	[1.9 - 3.9]	21	1.9	[1.1 - 2.8]	53	2.4	[1.8 - 3.1]	40	3.7	[2.5 - 4.8]	19	1.8	[1.0 - 2.6]	59	2.8	[2.1 - 3.5]
dont T21	1	0.1	[0.0 - 0.5]	2	0.2	[0.0 - 0.7]	3	0.1	[0.0 - 0.4]	0	0.0	[0.0 - 0.0]	1	0.1	[0.0 - 0.5]	1	0.0	[0.0 - 0.3]
Déficience sensorielle	10	0.9	[0.4 - 1.7]	7	0.6	[0.3 - 1.3]	17	0.8	[0.4 - 1.2]	13	1.2	[0.6 - 2.0]	14	1.3	[0.7 - 2.2]	27	1.3	[0.8 - 1.8]
dont déficience auditive	4	0.4	[0.1 - 0.9]	5	0.5	[0.2 - 1.1]	9	0.4	[0.2 - 0.8]	8	0.7	[0.3 - 1.4]	7	0.7	[0.3 - 1.4]	15	0.7	[0.4 - 1.2]
dont déficience visuelle	6	0.5	[0.2 - 1.2]	2	0.2	[0.0 - 0.7]	8	0.4	[0.2 - 0.7]	5	0.5	[0.1 - 1.1]	7	0.7	[0.3 - 1.4]	12	0.6	[0.3 - 1.0]

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, 639 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 708 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 moyen sur les générations 2012-2013 de 9,6% [8.6-10.5]. Les taux de prévalence moyens de la déficience motrice et intellectuelle sont proches, respectivement 3.2% [2.7-3.8] et 2.6% [2.1-3.1]. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente avec un taux de prévalence moyen de 1.0% [0.7-1.3].

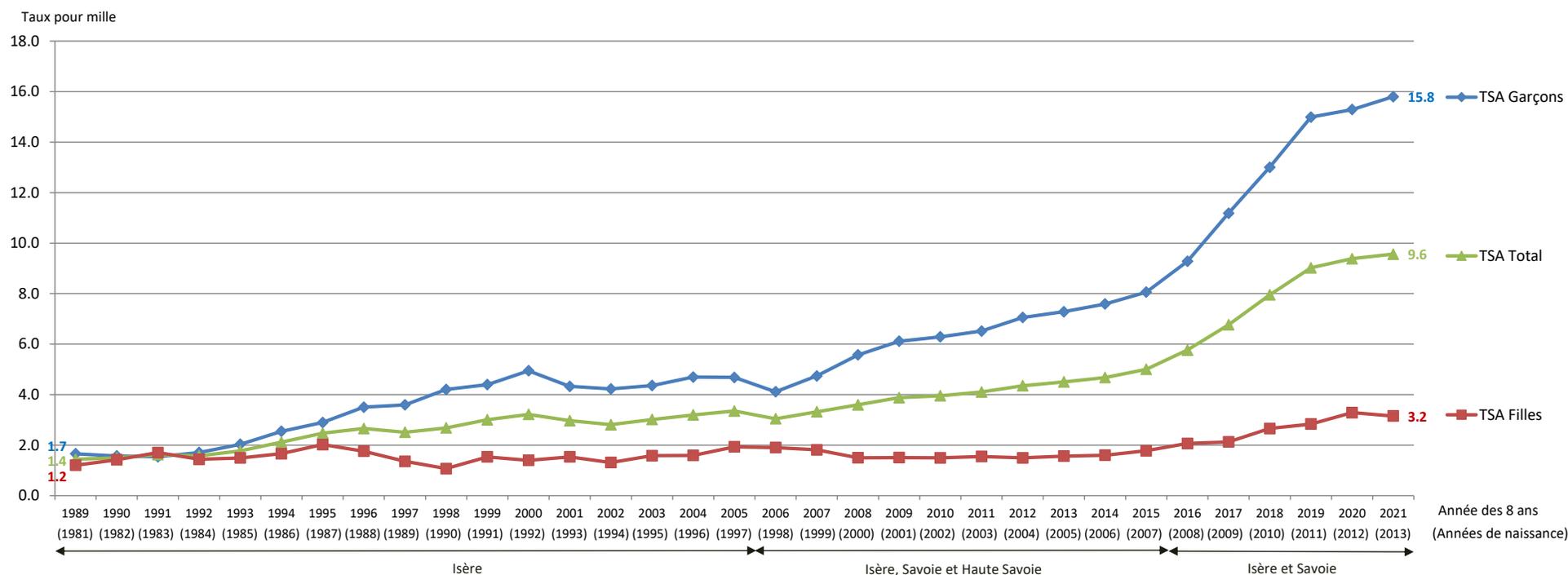
Les prévalences sont plus élevées chez les garçons par rapport aux filles, avec des différences significatives pour les TSA (sexe ratio de 5,8 et 4,6 pour les générations 2012 et 2013).

Les trisomies 21 comptabilisées dans le tableau 7 concernent des enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère. Par ailleurs, le registre identifie l'ensemble des trisomies 21 quelles que soient les éventuelles déficiences associées. Au total, pour les générations 2012-2013, 15 trisomies 21 ont été identifiées représentant un taux de prévalence de 0.3% IC95% [0.2-0.6].

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 2013, moyenne des années 2012 et 2013, ne correspond pas aux prévalences annuelles présentées dans le tableau précédent.

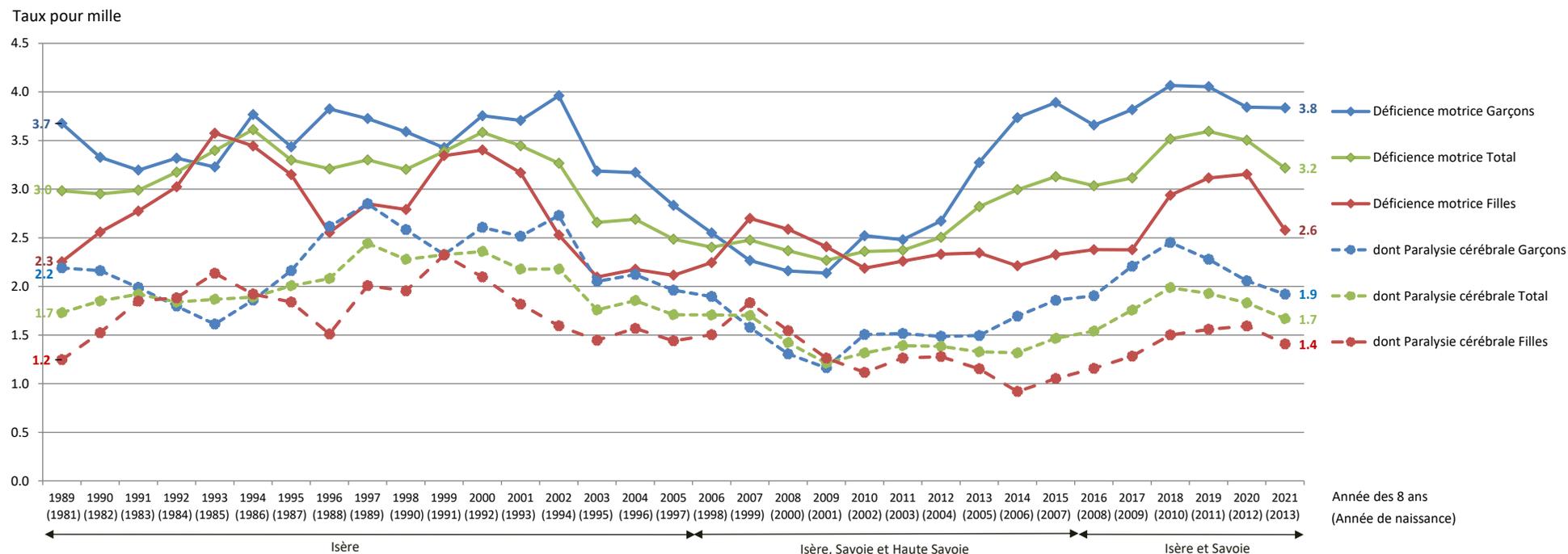
Figure 1 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) des Troubles du Spectre de l'Autisme (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2013.

La prévalence des TSA à l'âge de 8 ans ne cesse de croître depuis le début du registre avec une accélération depuis 2015 qui semble s'atténuer depuis 2 ans. L'augmentation globale est liée à une forte hausse des cas chez les garçons, le taux de TSA chez les filles augmentant plus lentement et baissant même très légèrement cette année pour la première fois depuis 10 ans.

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



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2013.

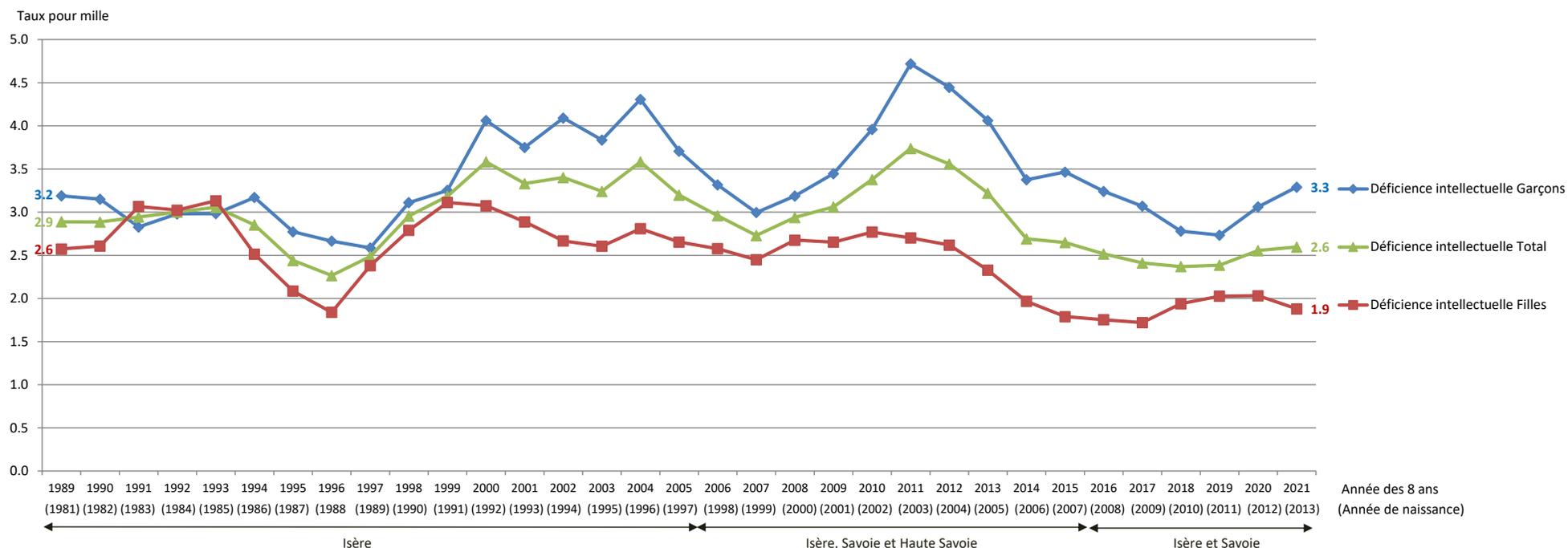
La prévalence du handicap moteur reste plus élevée chez les garçons, pour l'ensemble des déficiences motrices comme pour la PC.

Depuis la création du registre, les taux de prévalence de la déficience motrice sont restés relativement stables, tout comme ceux de la paralysie cérébrale. Depuis 2009, on constate une augmentation significative de la prévalence des déficiences motrices, globalement et par sexe. S'agissant des paralysies cérébrales, on constate également depuis 2009 une augmentation significative de la prévalence globale et chez les garçons, cette évolution n'étant pas significative chez les filles.

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 déficience motrice (score GMFCS pour les paralysies cérébrales, autonomie de la marche pour les déficiences motrices sans paralysie 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.

Ces tendances restent à surveiller dans les années à venir, d'autant que les prévalences globales des déficiences motrices et de la PC semblent être en légère baisse depuis 3 ans.

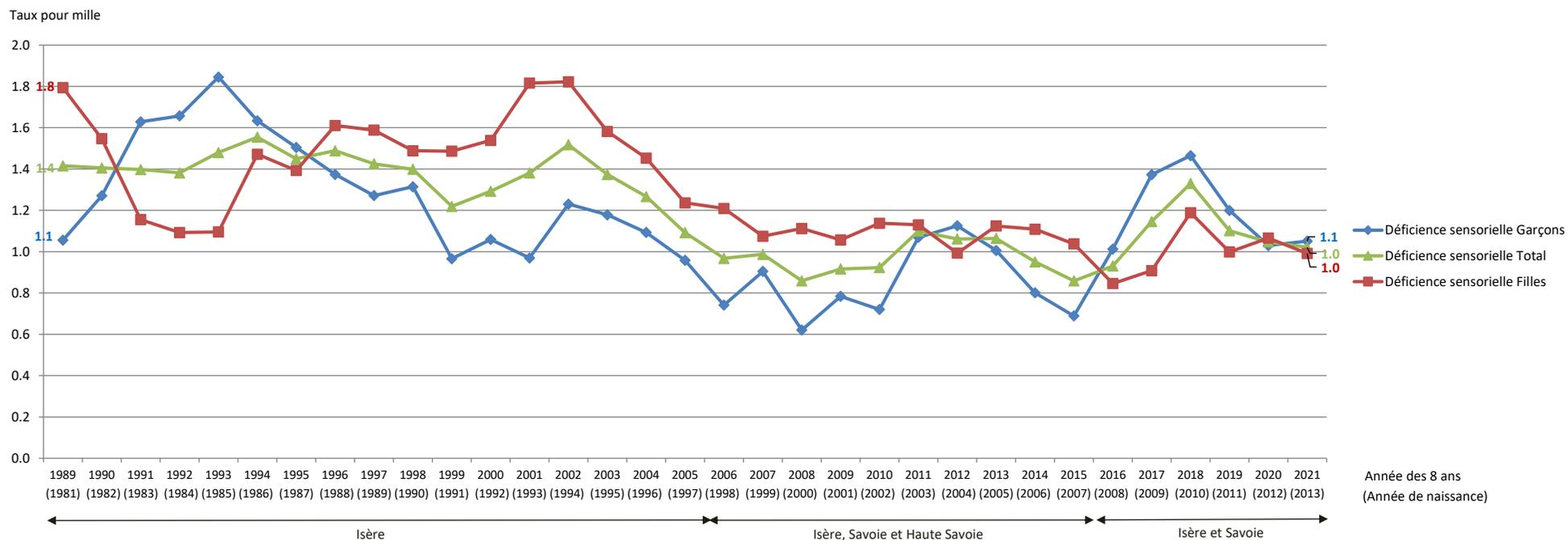
Figure 3 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience intellectuelle (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2013.

Depuis 2009, on observe une baisse significative globalement, et chez les garçons comme chez les filles de la prévalence de la déficience intellectuelle. Comme pour les autres déficiences, la prévalence de la déficience intellectuelle est 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*)

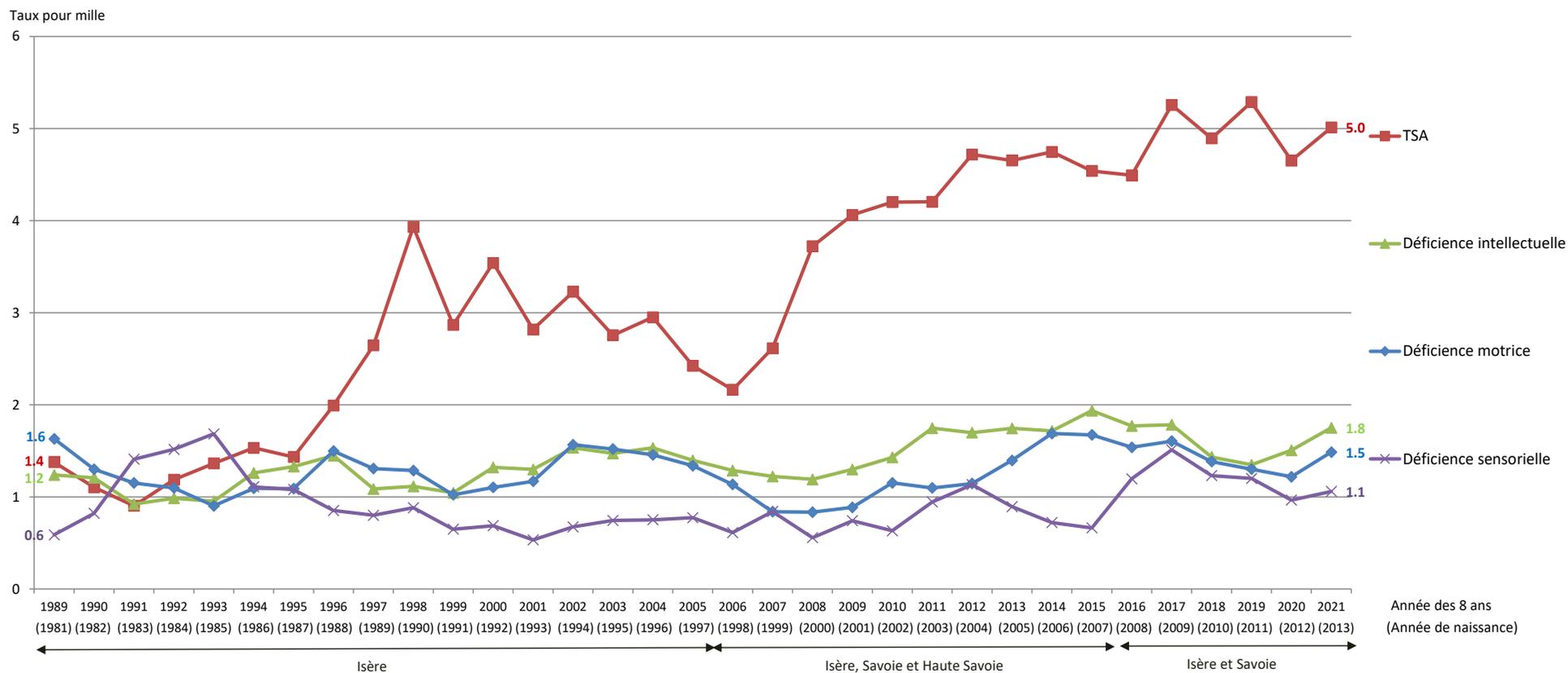


*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2013.

La prévalence de la déficience sensorielle (visuelle ou auditive) est stable globalement et chez les filles depuis une dizaine d'années. On constate une augmentation significative de la prévalence chez les garçons depuis 2009.

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 2013.

Au début des années 1990, les rapports de prévalence garçons/filles étaient proches de 1. Ce rapport a nettement augmenté pour les TSA, avec un rapport garçons/filles autour de 5,0 depuis les 5 dernières générations d'enfants. Pour la déficience intellectuelle, ce rapport oscille entre 1,5 et 2 depuis les dix dernières années. Enfin, pour les 2 autres types de déficiences, il est proche de 1,5 pour les déficiences motrices et de 1 pour les déficiences sensorielles.

Résultats Mortinatalité

Taux de mortinatalité et son évolution

Le taux de mortinatalité totale augmente légèrement entre 2020 et 2021 (de 6,6‰ à 7,3‰, tableau 8) sans que cette évolution ne soit significative ($p=0,4$). Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts égales à la mortinatalité totale.

Tableau 8 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale¹ de 2020 et 2021 (n=253)

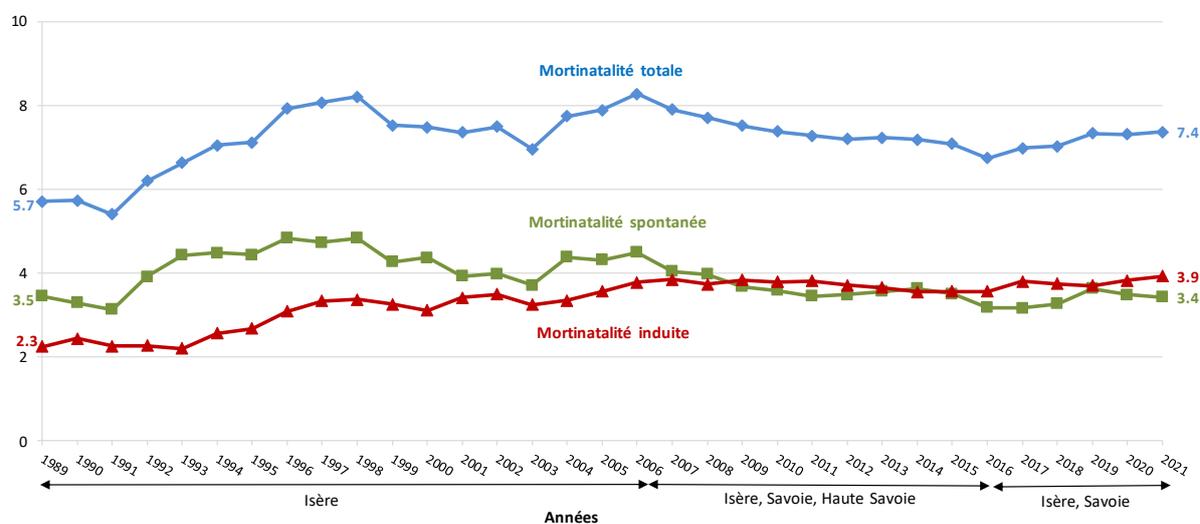
Année	Naissances totales	Mortinatalité			Mortinatalité		
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	Induite	Totale
		N			‰ [IC 95%]		
2020	18184	56	64	120	3.1 [2.3-3.9]	3.5 [2.7-4.4]	6.6 [5.4-7.8]
2021	18259	58	75	133	3.2 [2.4-4.0]	4.1 [3.2-5.0]	7.3 [6.1-8.5]

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

Depuis la création du registre au début des années 1990, la mortinatalité spontanée a peu varié et semble se stabiliser depuis une dizaine d'années autour de 3,5‰ (Figure 6). La mortinatalité induite a augmenté les 15 premières années, pour devenir semblable voire supérieure à la mortinatalité spontanée. Elle explique l'évolution de la mortinatalité totale de 5,7 à 7,4‰ de 1989 à 2021.

Figure 6 : Evolution des taux de mortinatalité de 1989 à 2021 (moyennes mobiles sur 3 ans*)

Taux pour mille naissances



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2021.

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, 27,2% des morts fœtales restent inexpliquées sur les 2 dernières années (Tableau 9). Les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent 48,3% des causes de morts foetales. 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 (7/114 soit 6,1%).

Tableau 9 : Causes probables de morts fœtales selon les circonstances de décès (mort fœtale in utero, décès perpartum, décès non précisé) en 2020 et 2021 (n=114)

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	33	32.0	2	28.6	2	50.0	37	32.5
Pathologie des Annexes	17	16.5	1	14.3	0	0.0	18	15.8
Cause Infectieuse	7	6.8	3	42.9	1	25.0	11	9.6
Anomalie Foetale Constitutionnelle	14	13.6	0	0.0	0	0.0	14	12.3
Pathologie Maternelle	2	1.9	1	14.3	0	0.0	3	2.6
Inconnue	30	29.1	0	0.0	1	25.0	31	27.2
Total	103	100.0	7	100.0	4	100.0	114	100.0

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès montre que les pathologies vasculo-placentaires prédominent avant terme, suivies par les causes infectieuses puis les pathologies vasculo-placentaires (tableau 10). Après 37 SA, les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent 48,6% des causes.

Tableau 10 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel en 2020 et 2021 (n=114)

Causes probables	22-28 SA		29-36 SA		37 SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	14	35.0	13	35.1	10	27.0	37	32.5
Pathologie des Annexes	4	10.0	6	16.2	8	21.6	18	15.8
Cause Infectieuse	8	20.0	1	2.7	2	5.4	11	9.6
Anomalie Foetale Constitutionnelle	3	7.5	7	18.9	4	10.8	14	12.3
Pathologie Maternelle	1	2.5	1	2.7	1	2.7	3	2.6
Inconnue	10	25.0	9	24.3	12	32.4	31	27.2
Total	40	100.0	37	100.0	37	100.0	114	100.0

Taux d'IMG et son évolution

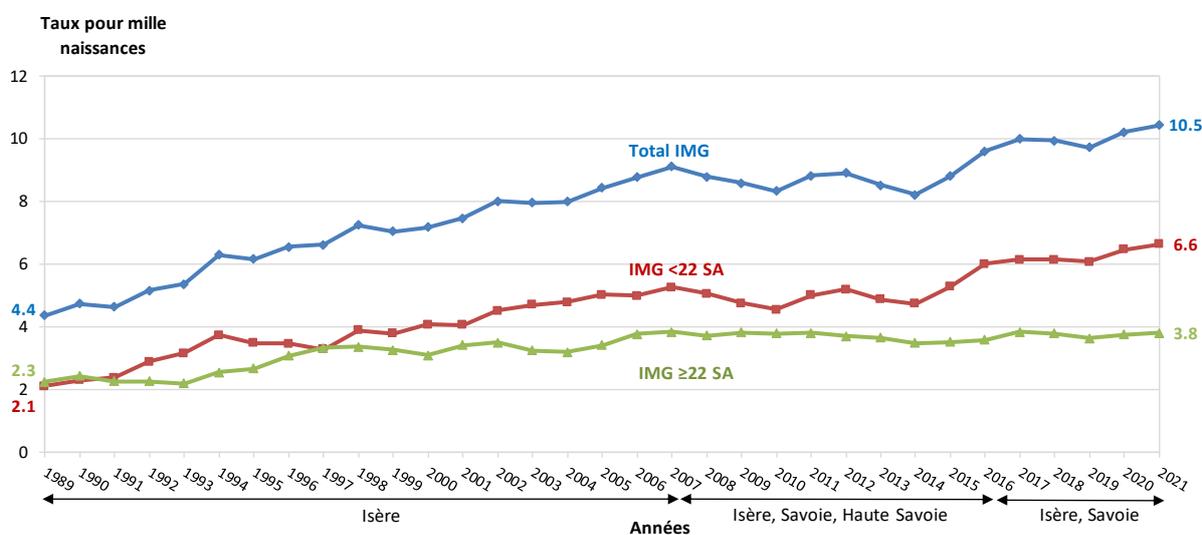
En 2020 et 2021, 381 IMG ont été enregistrées : 33,9% avant 16 semaines d'aménorrhée (SA), 29,9% entre 16 et 21 SA, 24,1% entre 22 et 28 SA, et 12,1% à 29 semaines et plus. Les IMG avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité, représentent 63,5%.

Tableau 11 : Taux d'IMG par âge gestationnel en 2020 et 2021 (n=381)

Année	Naissances totales	Interruptions médicales de grossesse					
		<22 SA	≥22 SA	total	<22 SA	≥22 SA	Total
		N			% [IC 95%]		
2020	18184	109	64	173	6.0 [4.9-7.1]	3.5 [2.7-4.4]	9.5 [8.1-10.9]
2021	18259	133	75	208	7.3 [6.1-8.5]	4.1 [3.2-5.0]	11.4 [9.9-12.9]

De 1989 à 2021, la mortalité induite a augmenté significativement, et cette tendance est retrouvée avant et après 22 SA. Sur cette période, le taux d'IMG pour 1000 naissances est passé de 4,4 à 10,5‰ (figure 7). Alors que la part des IMG avant et après 22SA était semblable en 1989 (2,1‰ et 2,3‰ naissances respectivement), le taux des IMG précoces est désormais de 6,6‰ naissances. Depuis 2009, les IMG après 22 SA restent stable et l'augmentation significative des IMG tous termes est liée à l'augmentation des IMG précoces.

Figure 7 : Evolution des taux d'IMG de 1989 à 2021 (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2021.

Répartition des causes d'IMG selon l'âge gestationnel

Les indications des IMG sont renseignées sans difficulté (tableau 12).

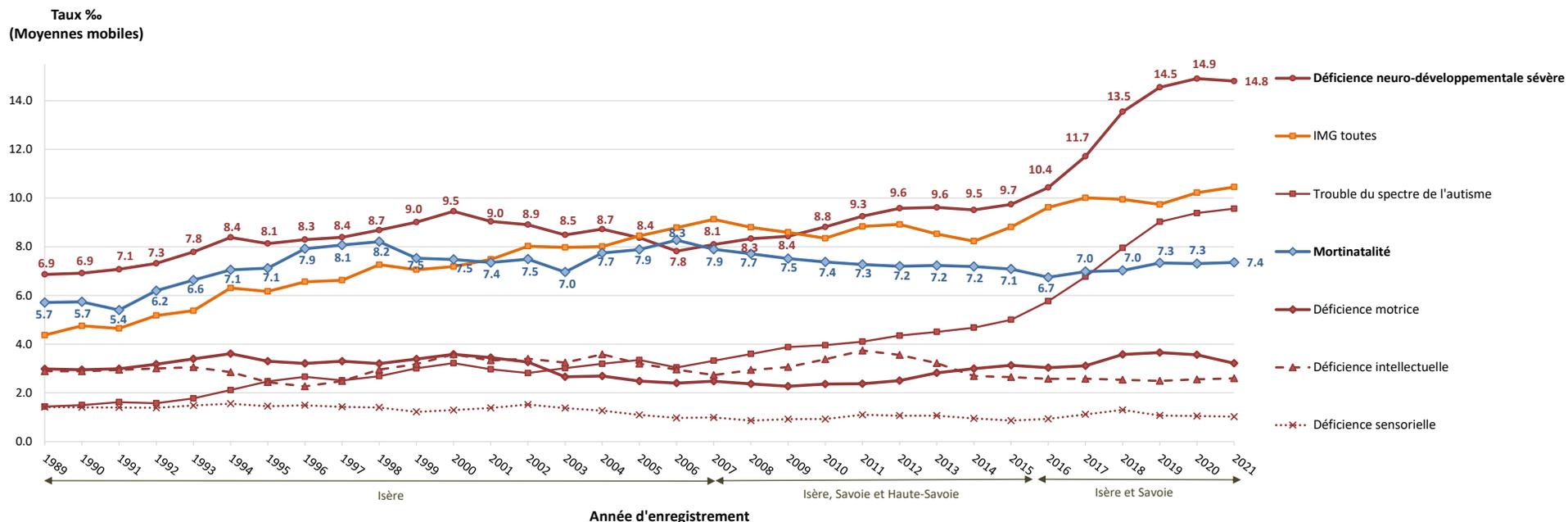
Les aberrations chromosomiques et les anomalies morphologiques représentent 83,2% des indications. Les aberrations chromosomiques concernent plus de la moitié des IMG de moins de 22 SA, tandis que les anomalies de la morphogénèse sont plus fréquentes après 22 SA.

Tableau 12 : Indications des IMG par âge gestationnel en 2020 et 2021 (n=381)

	IMG < 22 SA		IMG ≥ 22 SA		Total	
	n	%	n	%	n	%
Aberration Chromosomique	140	57.9	41	29.5	181	47.5
Anomalie de la Morphogénèse	63	26.0	73	52.5	136	35.7
Cause Fœtale	35	14.5	22	15.8	57	15.0
Cause Maternelle	4	1.7	3	2.2	7	1.8
Total	242	100.0	139	100.0	381	100.0

C. DISCUSSION DES ÉVOLUTIONS DES PRÉVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNÉES PRÉCÉDENTES

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



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2021.

Le taux des déficiences neuro-développementales parmi les enfants âgés de 7 ans révolus est passé de 6,9‰ en 1989 à 14,8‰ en 2021. Après une période d'augmentation de 1990 à 2000, et une période de légère diminution de 2000 à 2006, le taux des déficiences neuro-développementales n'a cessé d'augmenter depuis 2007. On observe une stabilisation autour de 14,7‰ depuis 3 ans. Cette augmentation est en grande partie liée à l'augmentation des TSA. Entre 1989 et 2021, les TSA ont augmenté tandis que les déficiences intellectuelles, motrices et sensorielles sont restées stables.

Le taux d'IMG a quasiment doublé en 25 ans d'enregistrement, passant de 4,4‰ en 1989 à 10,5‰ en 2021, l'ensemble de la mortinatalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000.

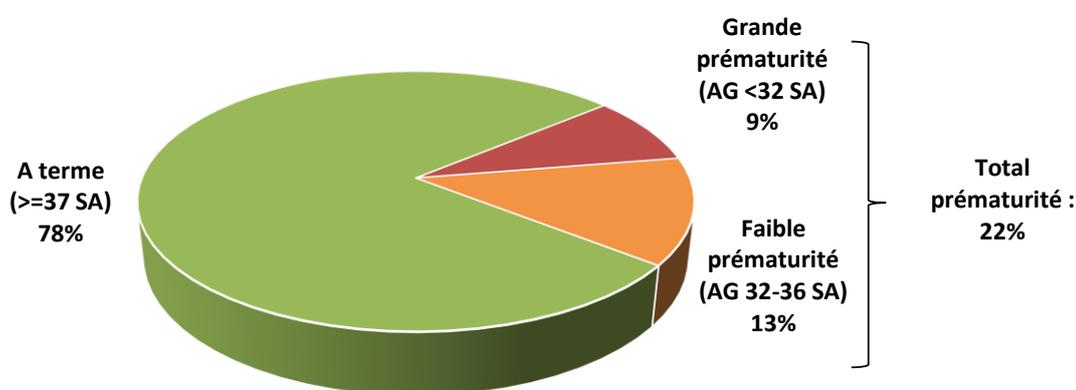
D. RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES SUR LE HANDICAP

Facteurs de risque néonataux et étiologies des handicaps sévères

Ces 5 dernières années, 1 525 enfants ont été enregistrés de 2017 à 2021 (générations 2009 à 2013). Les résultats sur les facteurs de risque néonataux, dont la prématurité et le faible poids de naissance, sont à interpréter avec précaution en raison de nombreuses données manquantes.

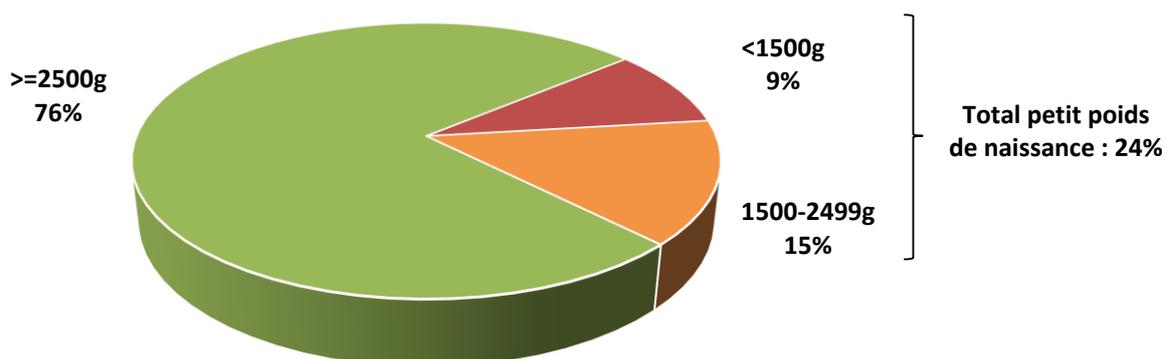
Sur les 5 dernières années d'enregistrement, près d'un enfant porteur d'une déficience neuro-développementale sévère sur 5 est né prématurément (Figure 9), et près d'un enfant sur 4 a un faible poids de naissance (<2500g) (Figure 10).

Figure 9 : Age gestationnel des enfants porteurs de handicap sévère de 2017 à 2021 (n=985*)



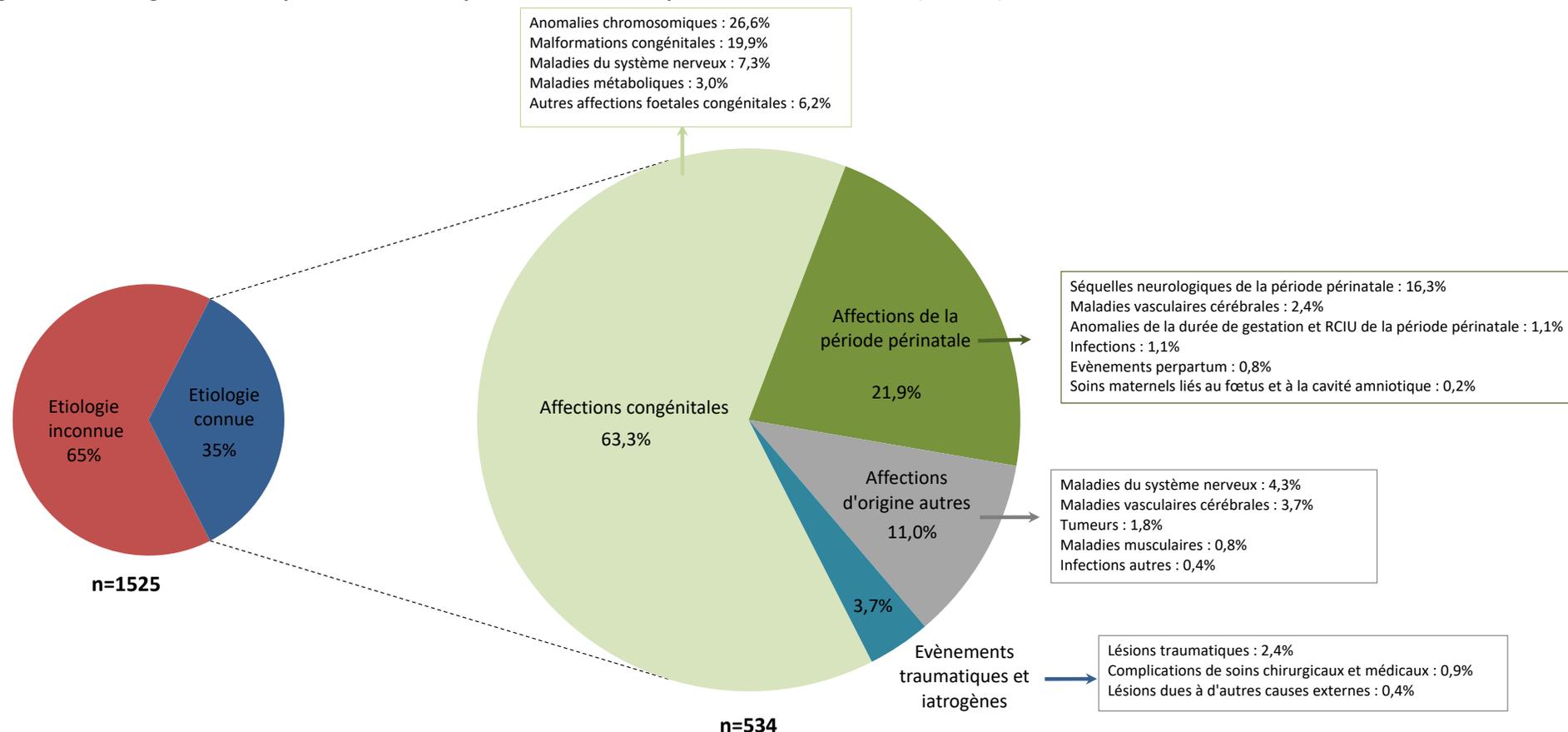
*Données manquantes : 35%, soit 540 sur un total de 1525 enfants

Figure 10 : Poids de naissance des enfants porteurs de handicap sévère de 2017 à 2021 (n=769**)



**Données manquantes : 50%, soit 756 sur un total de 1525 enfants

Figure 11 : Etiologies connues parmi les enfants porteurs de handicap sévère de 2017 à 2021 (n=1525)



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 82% 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 1525 enfants enregistrés de 2017 à 2021 en Isère et Savoie, une étiologie a été retenue pour 534 enfants, soit 35% (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 22% des diagnostics posés parmi l'ensemble des enfants, et 81% parmi les grands prématurés. Seuls 4% des handicaps sont liés à des événements traumatiques ou iatrogènes. Enfin, 11% 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 2 507 enfants, respectivement 1 938 enfants en Isère et 569 en Savoie.

L'âge moyen au signalement de l'enfant reste proche des 4 ans, tant à la MDPH de la Savoie qu'à la MDA (MDPH de l'Isère) (Figures 12 et 13). L'âge le plus fréquent au signalement est la tranche des enfants de 3-4 ans, qui représentent aujourd'hui environ un tiers de cas (37% en Isère et 35% en Savoie). Par ailleurs dans les deux départements, les signalements réalisés à 7 ans et plus ont augmenté et représentent 13% des cas en Isère et 14% en Savoie.

Figure 12: Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de handicap sévère de 2012 à 2021 en Isère (n=1938*)

Nombre d'enfants connus de la MDA (MDPH Isère)

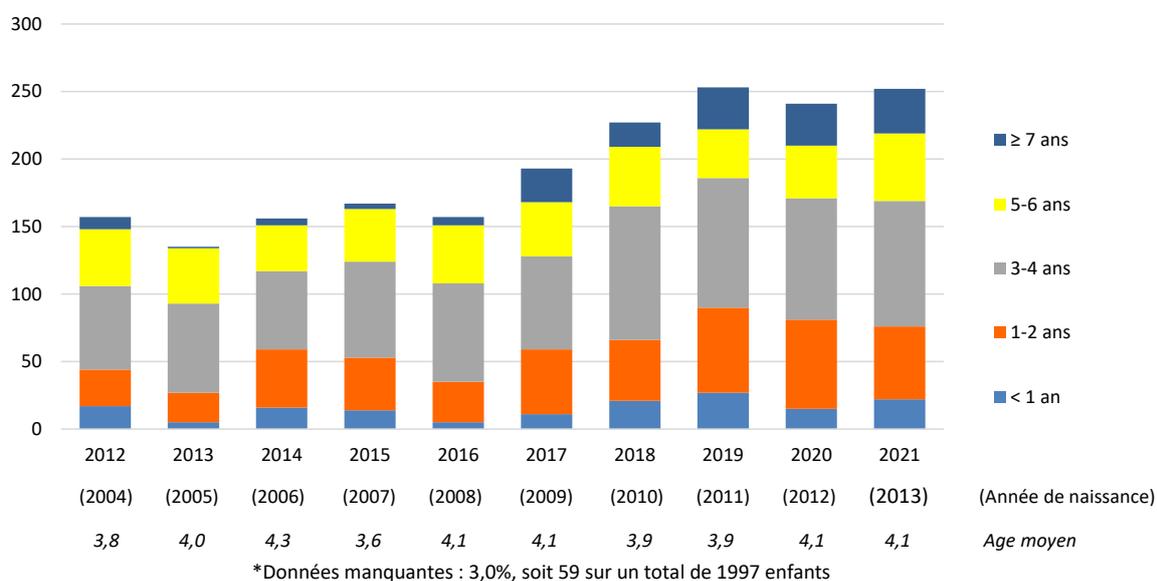
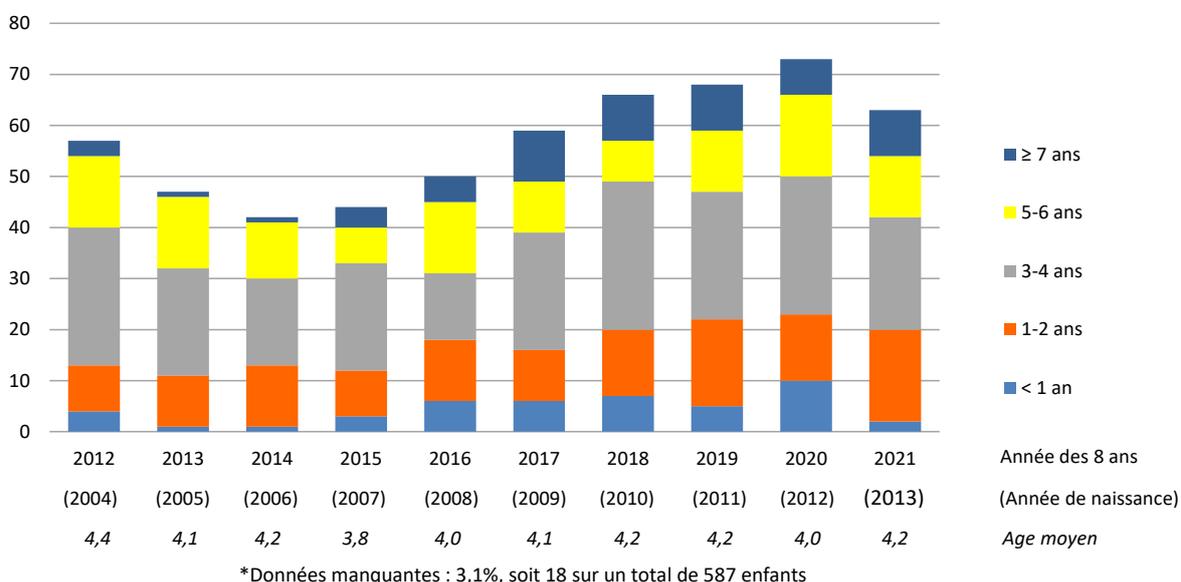


Figure 13: Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères de 2012 à 2021 en Savoie (n=569*)

Nombre d'enfants connus de la MDPH de Savoie



Les taux d'incapacité associés au handicap sévère ont évolué ces 10 dernières années, avec une augmentation de la part d'enfants ayant un taux d'incapacité intermédiaire (incapacité 50 - 79%), en Isère comme en Savoie (Figures 14 et 15). Par ailleurs, la part des enfants ayant un taux d'incapacité supérieur à 80% a tendance à baisser dans les deux départements (de 37% en 2012 à 25% en 2021 en Isère et de 35% en 2012 à 19% en 2021 en Savoie).

Figure 14 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2012 à 2021 en Isère (n=1940)

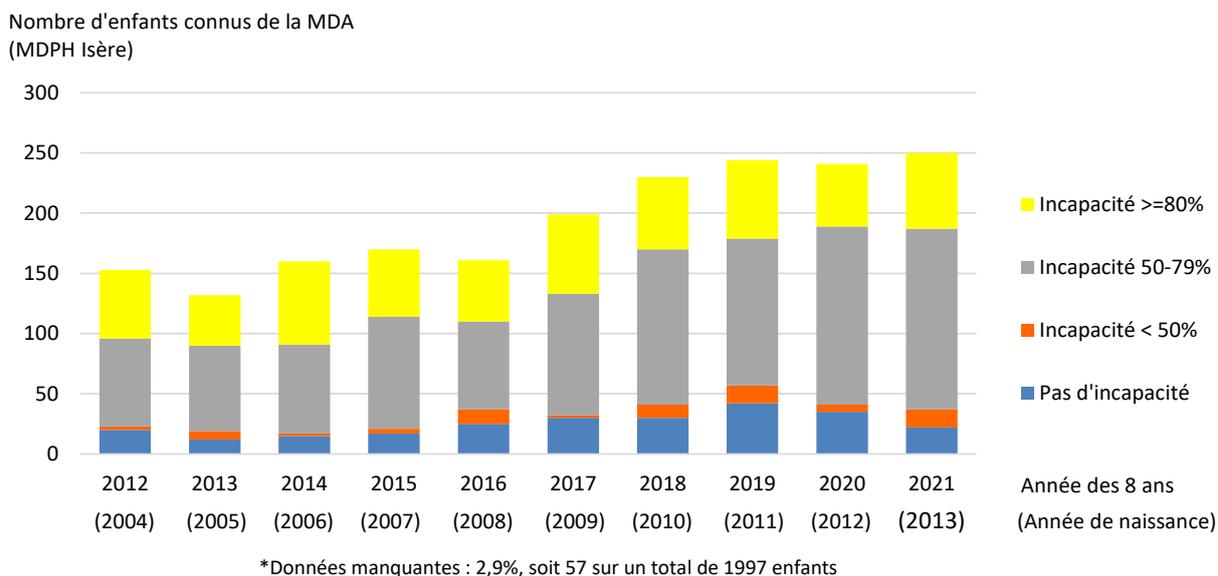
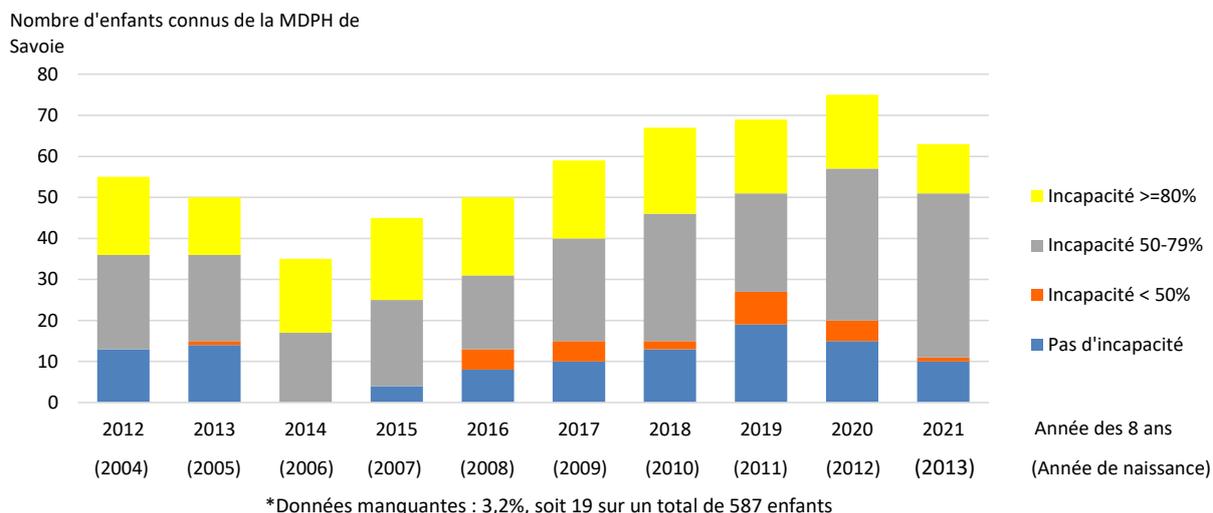
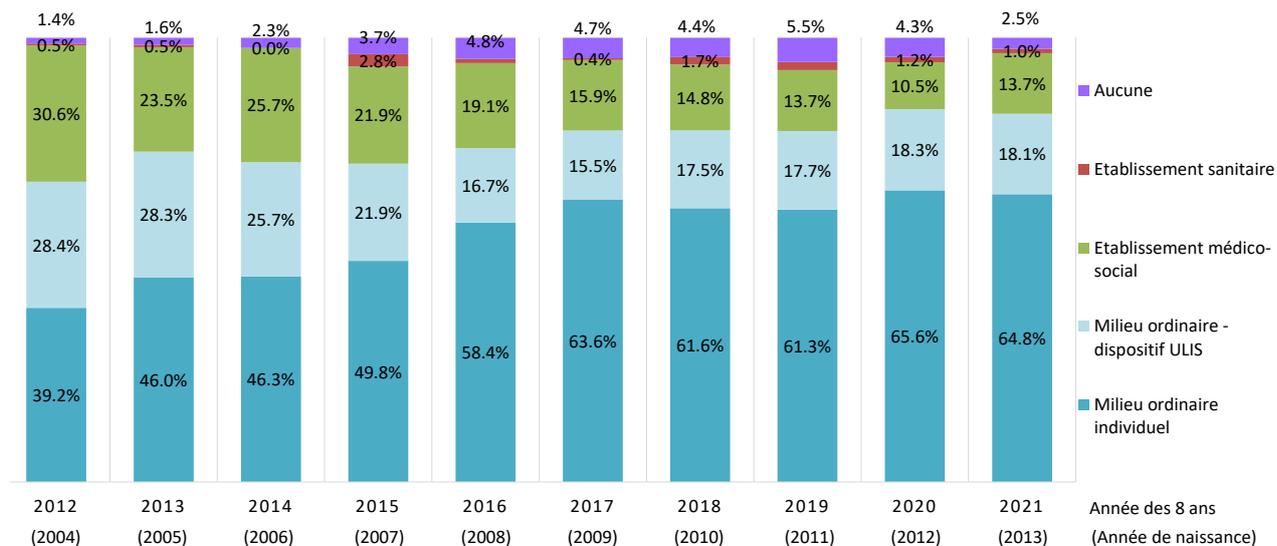


Figure 15 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2012 à 2021 en Savoie (n=568)



La scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère en Isère et Savoie, nés entre 2004 et 2013 et enregistrés entre 2012 et 2021, est rapportée dans la figure 16 ci-dessous. On observe une part croissante des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel de 39,2% à 64,8% de 2012 à 2021, aux dépens de la scolarisation en ULIS et surtout en établissement médico-social qui représentent en 2021 respectivement 18,1 et 13,7% des modes de scolarisation. La part des enfants non scolarisés était en augmentation quasi continue depuis 10 ans, jusqu'à représenter 4 à 5% des cas, mais baisse cette année à 2,5%. Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, 90,2% sont scolarisés à temps plein et 9,8% à temps partiel.

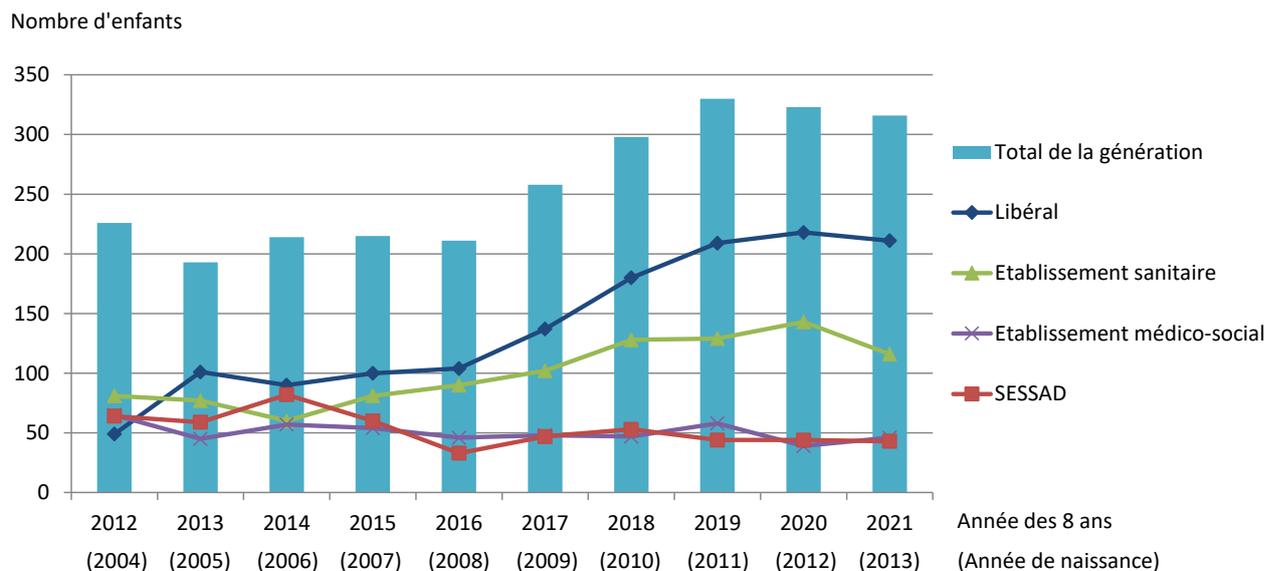
Figure 16 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère de 2012 à 2021 en Isère et Savoie (n=2568*)



*Données manquantes : 0,66%, soit 16 sur un total de 2584 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 cette année une baisse des soins dispensés en établissement sanitaire qui concernent 37% des enfants contre 44% l'an dernier. L'accueil en établissement médico-social et en SESSAD concerne un nombre semblable d'environ 40 enfants en 2021, et il est resté stable ces 10 dernières années par rapport à l'augmentation du nombre d'enfants porteurs de handicap sévère.

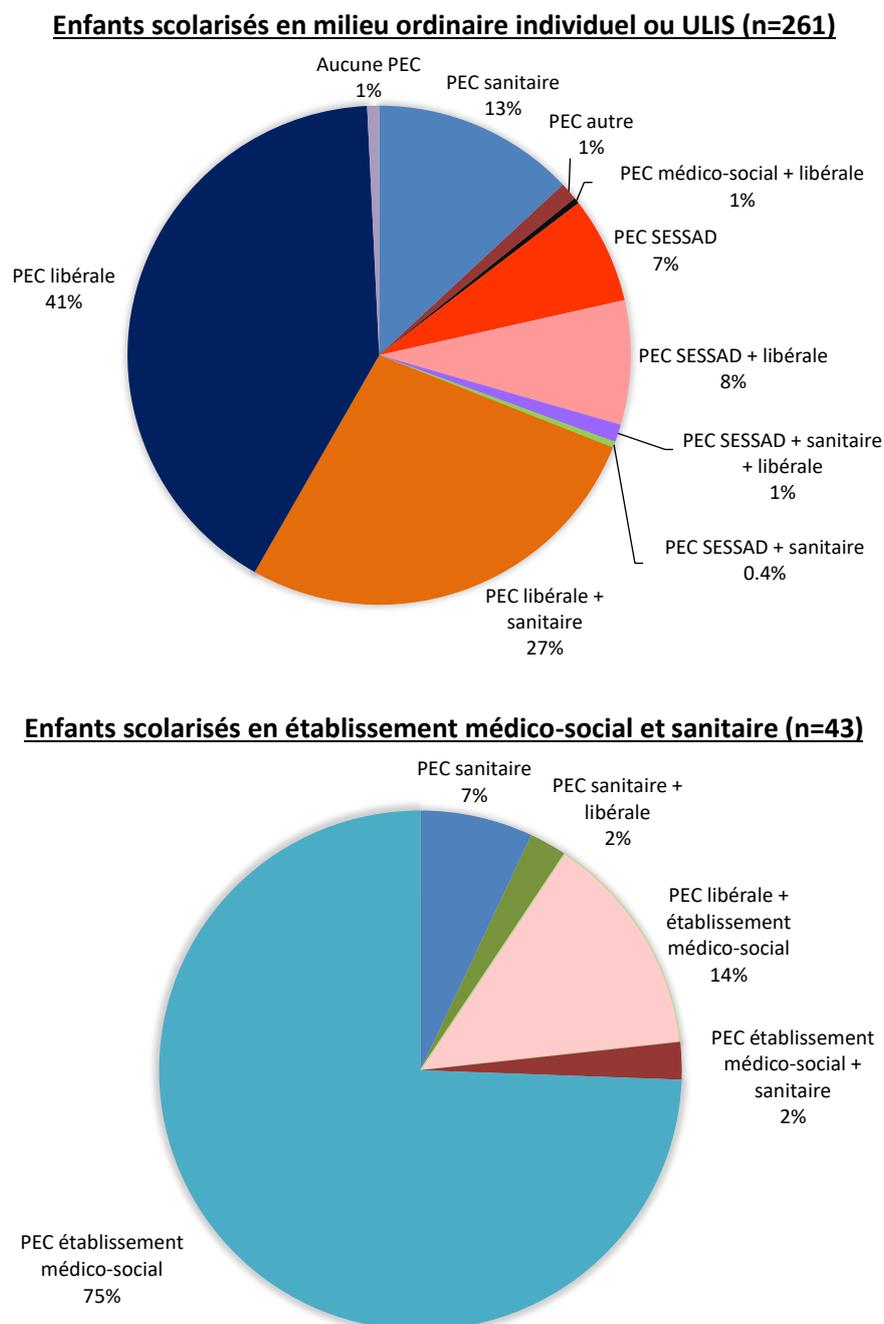
Figure 17 : Accompagnement médico-social des enfants porteurs de handicap sévère de 2012 à 2021 en Isère et Savoie (n=2584)



Les mesures d'accompagnement mises en place parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire en 2021 montrent que plus d'un tiers des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient uniquement de soins dispensés par des professionnels de santé libéraux pour plus d'un tiers et de soins dispensés par des libéraux et en établissement sanitaire pour plus du quart (Figure 18). 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 et sanitaire sont moins nombreuses. Plus de 80% d'entre eux sont accompagnés exclusivement dans ces établissements (75% exclusivement en établissement médico-social et 7% en établissement sanitaire).

Figure 18 : Association des accompagnements médico-sociaux en Isère et Savoie en 2021 (génération 2013)



4. CONTRIBUTION ÉVENTUELLE AUX SYSTÈMES DE SURVEILLANCE EUROPÉENS ET INTERNATIONAUX DES DÉFICIENCES SÉVÈRES ET DE LA MORTINATALITÉ

SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)

En 2022, 877 nouveaux cas d'enfants avec PC ont été enregistrés dans la base de données communes gérée par l'**European Platform on Rare Diseases Registration** à Ispra (<https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe>). Au total, la base de données européenne contient les données de plus de 25 600 enfants avec PC, nés entre 1976 et 2013.

Cette fin d'année a été marquée par la décision de JRC (Joint Research Center) d'arrêter la collaboration avec SCPE. La collaboration prendra fin en avril 2023. JRC a envoyé à chaque registre actif une copie des données le concernant présentes dans la base de données communes. Les données des registres non actifs ont été envoyées au Dr Elodie Sellier.

Un nouveau registre central doit être organisé, nécessitant de trouver des moyens financiers. Dans cette optique de demande de financement, une réponse à l'appel d'offres européen EJPRD (European Joint Programme Rare Diseases) a été effectuée en février 2023 (pre-proposal).

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 touchés par la 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. Concernant la qualité de vie, deux études ont été publiées : l'une comparant population générale et jeune avec PC en lien avec l'état d'anxiété ou de dépression des répondants² ; l'autre analysant de façon longitudinale les trajectoires de qualité de vie des jeunes avec PC³. Deux articles de validation des questionnaires QYPP-YA et EAEQ sont en cours de publication. Un autre article étudiant les écarts de participation entre la population générale et les jeunes avec PC est en cours de finalisation avant publication. Des analyses sont encore en cours en 2023 concernant l'environnement et son impact sur la participation. Deux nouvelles présentations de résultats ont été faites lors du 34^e meeting EACD en Mai 2022 à Barcelone. Ces résultats concernent l'environnement physique, social et attitudinal des jeunes avec PC⁴, ainsi que leur niveau d'éducation et leur situation d'emploi⁵.

5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTÉ PUBLIQUE

RÉPONSES À APPELS À PROJETS

Le RHEOP a répondu en 2002 à un appel à projets PREPS (programme de recherche sur la performance du système des soins) de la DGOS (direction générale de l'offre de soins, ministère de la Santé).

Le projet intitulé « Améliorer les compétences sociales d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme en milieu scolaire : impact d'une intervention médiée par des pairs » avait pour objectif de conduire une étude interventionnelle à partir de la base de cas du RHEOP. Notre hypothèse était de démontrer par un essai randomisé, l'amélioration des compétences sociales d'enfants TSA scolarisés en élémentaire par une intervention médiée par des pairs. Les pairs étaient des enfants neurotypiques scolarisés avec l'enfant TSA et formés à ce type de stratégie.

Comparativement au groupe contrôle, les objectifs secondaires consistaient à évaluer l'impact de l'intervention médiée par des pairs sur :

- les compétences sociales d'enfants porteurs de TSA scolarisés en élémentaire perçues par les parents à moyen et long terme,
- l'intégration sociale au sein de la classe, en fin d'année scolaire,
- la qualité de vie des enfants porteurs de TSA et leurs performances de cognition sociale.

Le projet associait les équipes de recherche suivantes :

- Monica BACIU, Professeure Neurosciences Cognitives – Laboratoire de Psychologie et Neurocognition UMR CNRS 5105
- Stéphanie BIOULAC, Professeure de Pédopsychiatrie au CHU de Grenoble Alpes
- Isabelle PALACIOS, Pédopsychiatre au Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA)

¹ doi: 10.1186/s12883-021-02263-z

² doi: 10.1186/s12955-022-01961-7

³ doi: 10.3389/fneur.2021.733978

⁴ Arnaud, Catherine. (2022). Associations between physical, social, and attitudinal environment of adolescents with cerebral palsy and their parent-reported quality of life: results from the SPARCLE Study.

⁵ Vidart d'Egurbide Bagazgoitia, Nicolas. (2022). Higher education and employment in young adults with Cerebral Palsy: An analysis of the SPARCLE Study.

Les associations de patients, Envol Isère Autisme (M. Guinot) et HandiRéseaux38 (Mme Lachenal), étaient partenaires du projet.

Le projet déposé en octobre 2022 n'a pas été retenu pour financement. Le jury a émis les remarques suivantes : « sujet et domaine d'intervention important. Bien justifier l'originalité du projet au regard de l'état de l'art international. Documenter l'impact organisationnel ».

Le RHEOP souhaite proposer à nouveau ce projet en le faisant évoluer au regard des commentaires émis.

COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES ÉQUIPES

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

Ce Comité auquel le registre participe, ne s'est pas réuni en 2022.

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 toujours engagée dans le cadre du projet PartDiag-TSA. Adeline Lacroix, post-doctorante en charge de l'analyse de la participation sociale et scolaire des enfants et adolescents porteurs de TSA, commencera à travailler début 2023 sur des relances aux familles pour maximiser les réponses à des auto-questionnaires en ligne et analysera les données de participation à partir de mi-2023.

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 et en 2022, mais participera à la prochaine en juin 2023.

Collaboration avec le Registre des Handicaps de l'Enfant en Guyane (RHE 973)

Le Registre en Guyane, initialement "registre autisme", a été élargi aux autres types de handicaps (enfants présentant une déficience neuro-développementale sévère et vivant en Guyane à l'âge de 8 ans) en 2018. Une collaboration s'est instaurée en 2022 afin d'échanger sur nos pratiques respectives et accompagner le RHE 973 dans sa mise en place. Une rencontre a eu lieu avec Madame Alice Tosi, coordinatrice du RHE 973, au sein des locaux du RHEOP le 16 juin 2022. Une nouvelle rencontre est prévue le 7 avril 2023.

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'indépendance de choix de vie. 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 vie⁶ 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 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.

La comparaison de la qualité de vie entre les jeunes avec PC et population générale⁷ montre qu'il n'y a pas d'écart significatif. Mais des écarts importants existent concernant l'état de santé mental, les jeunes avec PC montrant plus de dépression et moins d'estime de soi que la population générale. La douleur est à nouveau un facteur en lien avec une estime de soi diminué et un niveau d'anxiété élevé. L'équivalence de la qualité de vie déclarée montre une forte capacité de résilience de ces jeunes avec PC.

⁶ doi : 10.3389/fneur.2021.733978

⁷ doi : 10.1186/s12955-022-01961-7

Analyse des caractéristiques des enfants avec une paralysie cérébrale de type ataxique.

Cette étude a porté sur 679 enfants atteints de PC ataxique nés entre 1980 et 2010. Il en ressort que la PC ataxique est différente des autres sous-types de PC. Les enfants présentent plus souvent une déficience intellectuelle sévère mais une déficience motrice moins sévère que les enfants ayant une PC de type spastique ou dyskinétique. Aussi, un faible pourcentage d'enfants sont nés prématurément et les résultats de neuroimagerie n'indiquent pas de lésions cérébrales acquises. Ces résultats indiquent une forte contribution de l'étiologie génétique, jusqu'à présent peu étudiée.

L'article est en cours de soumission.

Mise en place d'une classification des causes de paralysie cérébrale postnatale.

Dans cette étude a été proposée une classification des causes de paralysie cérébrale postnatale basée sur une revue de la littérature et discussion d'experts avec une estimation de sa reproductibilité.

L'article est en cours de révision.

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

Réunions avec les partenaires :

- *Commission de Périnatalité du RPAI (Réseau Périnatal Alpes Isère)* : Réunion du bilan d'activité 2021 du RPAI le 30 mai 2022
- *Registre des Handicaps de l'Enfant en Guyane (RHE 973)* : Réunion d'échanges de pratiques le 16 juin 2022
- *Ecole de kinésithérapie de Grenoble* : Réunion de réflexion sur la faisabilité de mémoire de fin d'études en partenariat avec le RHEOP le 20 juin 2022

Evolutions /Faits marquants :

- **Désignation d'un DPO suite à la mise en conformité avec le règlement européen sur la protection des données personnelles**

Suite à la mise en conformité du RHEOP avec le règlement européen sur la protection des données personnelles, le RHEOP a désigné à la CNIL la société DPO consulting en tant que délégué à la protection des données le **05/01/2022**.

- **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 et de paralysies cérébrales à partir du PMSI, avec des réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables et des CAMSP. Le bilan actuel des conventions est le suivant :

- Pour les réseaux :

- Une convention a été signée fin 2020 avec le réseau Ecl'aur (réseau de suivi des enfants vulnérables jusqu'à 7 ans) et sera à renouveler en 2023
- La convention avec le réseau Naître et Devenir arrivait à échéance en 2022 et a donc été à nouveau signée en juin 2022 pour la période 2022-2025.

- Pour les DIM des centres hospitaliers :

- La convention avec le DIM du CHS de la Savoie a été signée en 2020 et sera à renouveler en 2023
- La convention avec le DIM du CHUGA a été signée en 2019 puis renouvelée en septembre 2022 pour la période 2022-2025.
- Une convention a été validée avec le DIM des HCL et sera signée courant 2023
- 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).

Dans le domaine de la mortalité, les conventions concernant quelques DIM sont signées, celles qui concernent les services des maternités sont en cours. Le bilan actuel des conventions est le suivant :

- La convention avec le DIM du CH d'Annecy Genevois a été signée en 2020 et sera à renouveler en 2023
- La convention avec le DIM des HCL a été signée en 2021 et sera à renouveler en 2024
- Une convention a été validée avec la maternité du CH de Vienne et sera signée courant 2023

Déroulement de l'étude PartDiag-TSA en cours

Le projet PartDiag-TSA (Participation et Parcours Diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA) démarré début 2021 avait rencontré des difficultés liées à l'accord CNIL nécessaire à son lancement. Les premières inclusions ont donc eu lieu fin 2021 au lieu de mi-2021. Le recueil de données est toujours en cours avec une fin de terrain d'enquête prévu en juin 2023 et un rendu des résultats en décembre 2023.

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.

Enfin, une convention de reversement de 50k€ a été signée entre le RHEOP et le LPNC (Université Grenoble Alpes) fin 2022 permettant à une post-doctorante du LPNC d'effectuer une partie de l'analyse de l'étude, à savoir la mesure de la participation sociale et scolaire des enfants et adolescents porteurs de TSA et de ses déterminants.

Perspectives

○ Réponses aux futurs Appels à Projets

La fin de l'étude PartDiagTSA en 2023 constitue une opportunité de réfléchir à de nouvelles questions de recherche s'appuyant sur les résultats de l'étude. Un axe évoqué concerne le parcours de vie des enfants TSA inclus dans le registre.

7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITÉ PAR DÉPARTEMENT

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2021

		Isère	Savoie	Total			
Naissances totales domiciliées en 2021		13847	4412	18259			
TAUX DE MORTINATALITE							
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g		48	10	58			
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>		3.5	2.3	3.6			
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)		161	47	208			
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>		11.6	10.7	11.4			
Dont nombre d'IMG<22SA		104	29	133			
Dont nombre d'IMG ≥22SA		57	18	75			
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>		4.1	4.1	3.6			
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>		7.6	6.3	7.3			
MORTINATALITE SPONTANEE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	0	0.0%	1	10.0%	1	1.5%
	20-24	2	4.2%	2	20.0%	4	11.9%
	25-29	10	20.8%	2	20.0%	12	29.9%
	30-34	18	37.5%	0	0.0%	18	26.9%
	35-39	16	33.3%	4	40.0%	20	25.4%
	40-44	2	4.2%	1	10.0%	3	4.5%
	≥ 45 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	0		0		0	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	2	4.4%	0	0.0%	2	0.0%
	18,5-24,9 (poids normal)	21	46.7%	2	20.0%	23	48.3%
	25-29,9 (surpoids)	11	24.4%	3	30.0%	14	26.7%
	≥ 30 (obésité)	11	24.4%	5	50.0%	16	25.0%
	Inconnu	3		0		3	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	10	21.3%	1	10.0%	11	19.3%
	Inconnu	1				1	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	1	10.0%	1	0.0%
	Artisan, commerçant	1	2.4%	0	0.0%	1	4.4%
	Cadre supérieur	6	14.3%	0	0.0%	6	7.4%
	Profession intermédiaire	13	31.0%	3	30.0%	16	22.1%
	Employé	6	14.3%	1	10.0%	7	17.6%
	Ouvrier	4	9.5%	1	10.0%	5	7.4%
	En activité sans précision	3	7.1%	1	10.0%	4	20.6%
	Sans activité	9	21.4%	3	30.0%	12	20.6%
	Inconnue	6		0	0.0%	6	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2021 (suite)

		Isère	Savoie	Total			
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	18	38.3%	7	70.0%	25	43.9%
	Fille	29	61.7%	3	30.0%	32	56.1%
	Inconnu	1				1	
Age gestationnel	22-28 SA	20	41.7%	2	20.0%	22	35.3%
	29-36 SA	13	27.1%	5	50.0%	18	35.3%
	≥ 37 SA	15	31.3%	3	30.0%	18	29.4%
	Inconnu						
Type de décès	MFIU	45	95.7%	10	100.0%	55	95.6%
	DPP	2	4.3%	0	0.0%	2	4.4%
	Inconnu	1		0		1	
Naissances uniques	Oui	41	87.2%	9	90.0%	50	83.9%
	Non	6	12.8%	1	10.0%	7	16.1%
	Inconnu	1		0		1	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	17	37.0%	1	10.0%	18	37.1%
	Déclenchement	27	58.7%	8	80.0%	35	56.5%
	Césarienne avant travail	2	4.3%	1	10.0%	3	6.5%
	Inconnu	2		0		2	
Mode d'accouchement	Voie basse	43	93.5%	9	90.0%	52	91.4%
	Césarienne	3	6.5%	1	10.0%	4	8.6%
	Inconnu	2		0		2	
Etiologie							
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	17	35.4%	4	40.0%	21	38.2%
	Pathologie des annexes	8	16.7%	3	30.0%	11	13.2%
	Anomalie fœtale	7	14.6%	0	0.0%	7	13.2%
	Pathologie maternelle	2	4.2%	0	0.0%	2	2.9%
	Cause infectieuse	2	4.2%	0	0.0%	2	7.4%
	Autre cause	1	2.1%	0	0.0%	1	0.0%
	Cause inconnue	11	22.9%	3	30.0%	14	25.0%

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2021 (suite)

		Isère	Savoie	Total			
Naissances totales domiciliées en 2021		13847	4412	18259			
INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	1	0.6%	1	2.2%	2	1.0%
	20-24	14	8.9%	3	6.5%	17	8.4%
	25-29	22	14.0%	5	10.9%	27	13.3%
	30-34	58	36.9%	16	34.8%	74	36.5%
	35-39	45	28.7%	15	32.6%	60	29.6%
	40-44	16	10.2%	5	10.9%	21	10.3%
	≥ 45 ans	1	0.6%	1	2.2%	2	1.0%
	Inconnu	4		1		5	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	10	6.5%	0	0.0%	10	5.1%
	18,5-24,9 (poids normal)	79	51.3%	27	64.3%	106	54.1%
	25-29,9 (surpoids)	45	29.2%	11	26.2%	56	28.6%
	≥ 30 (obésité)	20	13.0%	4	9.5%	24	12.2%
	Inconnu	7		5		12	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	9	5.6%	3	6.5%	12	7.0%
	Inconnu	1		1		2	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	1	2.2%	1	0.5%
	Artisan, commerçant	3	2.1%	0	0.0%	3	1.6%
	Cadre supérieur	20	13.9%	5	10.9%	25	13.2%
	Profession intermédiaire	46	31.9%	17	37.0%	63	33.2%
	Employé	29	20.1%	12	26.1%	41	21.6%
	Ouvrier	5	3.5%	6	13.0%	11	5.8%
	En activité sans précision	21	14.6%	1	2.2%	22	11.6%
	Sans activité	20	13.9%	4	8.7%	24	12.6%
Inconnue	17		1		18		
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	67	41.6%	22	46.8%	89	48.6%
	Fille	70	43.5%	24	51.1%	94	47.0%
	Indéterminé	24	14.9%	1	2.1%	25	4.3%
Age gestationnel	< 22 SA	104	64.6%	29	61.7%	133	62.2%
	22-28 SA	36	22.4%	11	23.4%	47	25.9%
	29-36 SA	17	10.6%	6	12.8%	23	11.4%
	≥ 37 SA	4	2.5%	1	2.1%	5	0.5%
Naissances uniques	Oui	147	91.9%	41	89.1%	188	94.9%
	Non	13	8.1%	5	10.9%	18	5.1%
	Inconnu	1		1		2	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2021 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	56	35.7%	1	2.3%	57	0.0%
	Déclenchement	101	64.3%	43	97.7%	144	100.0%
	Césarienne avant travail	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	4		3		7	
Mode d'accouchement	Voie basse	153	97.5%	43	97.7%	196	100.0%
	Césarienne	4	2.5%	1	2.3%	5	0.0%
	Inconnu	4		3		7	
Etiologie							
Raison de l'IMG	Chromosomique	79	49.1%	21	44.7%	100	39.5%
	Morphologique	53	32.9%	21	44.7%	74	40.0%
	Fœtale	25	15.5%	4	8.5%	29	18.4%
	Maternelle	4	2.5%	1	2.1%	5	2.2%

Tableau de bord Handicap – Données 2021 – Génération 2013

	Isère		Savoie		Total		
Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2013	16272		5124		21396		
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE¹							
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères	n	‰	n	‰	n	‰	
Déficience motrice	47	2.9	14	2.7	61	2.9	
dont Paralysie cérébrale	25	1.5	12	2.3	37	1.7	
dont Polyhandicap	10	0.6	1	0.2	11	0.5	
Troubles du spectre autistique	164	10.1	37	7.2	201	9.4	
dont TSA spécifié	86	5.3	17	3.3	103	4.8	
dont TSA non spécifié	78	4.8	20	3.9	98	4.6	
Déficience intellectuelle	47	2.9	12	2.3	59	2.8	
dont T21 avec QI<50	1	0.1	0	0.0	1	0.0	
Déficience sensorielle	21	1.3	6	1.2	27	1.3	
Auditive	12	0.7	3	0.6	15	0.7	
Visuelle	9	0.6	3	0.6	12	0.6	
Total	279	17.1	69	13.5	348	16.3	
DONNEES PAR ENFANT²							
Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère	253	15.5	63	12.3	316	14.8	
Nombre de déficiences par enfant		1.1		1.1		1.1	
Nombre de sources par enfant		1.2		1.2		1.2	
Caractéristiques du handicap							
Comitialité	oui	20	7.9%	7	11.1%	27	8.5%
Malformation & anomalies chromosomiques	oui	32	12.6%	7	11.1%	39	12.3%
Pré et Périnatalité							
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	3	1.2%	0	0.0%	3	0.9%
Naissance unique	oui	232	95.1%	55	93.2%	287	94.7%
	non	12	4.9%	4	6.8%	16	5.3%
	inconnu	9		4		13	
Hospitalisation néonatale	oui	34	13.4%	8	12.7%	42	13.3%
Âge gestationnel	< 32 SA	8	4.7%	4	10.8%	12	5.7%
	32 - 36 SA	22	12.8%	4	10.8%	26	12.4%
	≥ 37 SA	142	82.6%	29	78.4%	171	81.8%
	Inconnu	81		26		107	
Poids de naissance	<2500 g	19	18.4%	5	27.8%	24	19.8%
	≥ 2500 g	84	81.6%	13	72.2%	97	80.2%
	Inconnu	150		45		195	

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 2021 – Génération 2013 (suite)

		Isère	Savoie	Total				
Scolarisation et accompagnement médico-social								
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	211	78.4%	52	80.0%	263	78.7%	
	<i>Scolarisation individuelle</i>	171	63.6%	34	52.3%	205	61.4%	
	<i>ULIS</i>	40	14.9%	18	27.7%	58	17.4%	
	Etablissement médico-social	30	11.2%	13	20.0%	43	12.9%	
	Etablissement sanitaire	19	7.1%	0	0.0%	19	5.7%	
	Scolarisation à domicile	1	0.4%	0	0.0%	1	0.3%	
	Aucune	8	3.0%	0	0.0%	8	2.4%	
	Inconnue	1		0		1		
Accompagnement médico-social selon la scolarisation								
Si scolarisation en milieu ordinaire		Etablissement médico social	2	0.9%	2	3.8%	4	1.5%
		Etablissement sanitaire	80	37.9%	29	55.8%	109	41.4%
		SESSAD	28	13.3%	15	28.8%	43	16.3%
		Prise en charge libérale	169	80.1%	35	67.3%	204	77.6%
		Aucune	2	0.9%	0	0.0%	2	0.8%
		Inconnue	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Si scolarisation en établissement spécialisé		Etablissement médico social	29	96.7%	13	100.0%	42	97.7%
		Etablissement sanitaire	18	60.0%	0	0.0%	18	41.9%
		SESSAD	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		Prise en charge libérale	17	56.7%	3	23.1%	20	46.5%
Si aucune scolarisation		Etablissement médico social	3	37.5%	0	0.0%	3	38%
		Etablissement sanitaire	2	25.0%	0	0.0%	2	25%
		SESSAD	0	0.0%	0	0.0%	0	0%
		Prise en charge libérale	1	12.5%	0	0.0%	1	13%
		Aucune	2	25.0%	0	0.0%	2	25%

Tableau de bord Handicap – Données 2021 – Génération 2013 (suite)

Données démographiques							
Sexe	Fille	59	23.3%	25	39.7%	84	26.6%
	Garçon	194	76.7%	38	60.3%	232	73.4%
	Sexe ratio	3.3		1.5		2.8	
Âge maternel	<20 ans	6	2.5%	0	0.0%	6	2.0%
	20-24 ans	38	15.8%	9	14.8%	47	15.6%
	25-29 ans	68	28.2%	21	34.4%	89	29.5%
	30-34 ans	86	35.7%	17	27.9%	103	34.1%
	35-39 ans	30	12.4%	12	19.7%	42	13.9%
	40-44 ans	13	5.4%	2	3.3%	15	5.0%
	≥ 45 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	12		2		14	
Statut d'activité mère	En emploi	112	50.9%	27	45.8%	139	49.8%
	Sans emploi	108	49.1%	32	54.2%	140	50.2%
	Inconnu	33		4		37	
Catégorie socio-professionnelle mère (actuelle ou ancienne pour les sans emplois)	Agriculteur exploitant	1	0.5%	0	0.0%	1	0.4%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Cadre supérieur	5	2.3%	6	10.2%	11	3.9%
	Profession intermédiaire	36	16.4%	13	22.0%	49	17.6%
	Employé	37	16.8%	15	25.4%	52	18.6%
	Ouvrier	9	4.1%	1	1.7%	10	3.6%
	En activité, mais profession inconnue	37	16.8%	2	3.4%	39	14.0%
	Sans activité	95	43.2%	22	37.3%	117	41.9%
	Inconnue	33		4		37	
Statut d'activité père	En emploi	172	87.3%	53	94.6%	225	88.9%
	Sans emploi	25	12.7%	3	5.4%	28	11.1%
	Inconnu	56		7		63	
Catégorie socio-professionnelle père (actuelle ou ancienne pour les sans emplois)	Agriculteur exploitant	1	0.5%	1	1.8%	2	0.8%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	9	4.6%	3	5.4%	12	4.7%
	Cadre supérieur	9	4.6%	6	10.7%	15	5.9%
	Profession intermédiaire	18	9.1%	11	19.6%	29	11.5%
	Employé	26	13.2%	9	16.1%	35	13.8%
	Ouvrier	41	20.8%	17	30.4%	58	22.9%
	En activité, mais profession inconnue	69	35.0%	7	12.5%	76	30.0%
	Sans activité	24	12.2%	2	3.6%	26	10.3%
	Inconnue	56		7		63	
Situation parentale	Biparentale	208	82.5%	52	82.5%	260	82.5%
	Monoparentale	38	15.1%	10	15.9%	48	15.2%
	Recomposée	1	0.4%	1	1.6%	2	0.6%
	Placement	5	2.0%	0	0.0%	5	1.6%
	Inconnu	1		0		1	
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	<1 an	22	8.7%	2	3.2%	24	7.6%
	1-2 ans	54	21.4%	18	28.6%	72	22.9%
	3-4 ans	93	36.9%	22	34.9%	115	36.5%
	5-6 ans	50	19.8%	12	19.0%	62	19.7%
	≥ 7 ans	33	13.1%	9	14.3%	42	13.3%
	Inconnu	1		0		1	
Taux d'incapacité	Pas de taux	22	8.8%	10	15.9%	32	10.2%
	< 50 %	15	6.0%	1	1.6%	16	5.1%
	50 - 79 %	150	60.0%	40	63.5%	190	60.7%
	> 80 %	63	25.2%	12	19.0%	75	24.0%
	Inconnu	3		0		3	
AEEH	Non	13	5.3%	7	11.7%	20	6.6%
	Oui	231	94.7%	53	88.3%	284	93.4%
	Inconnu	9		3		12	

ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ 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 Jean-François Blatier, médecin santé publique

Dr Nathalie Bouchon-Guedj, pédiatre néonatalogiste

Dr Véronique Bourg, médecine physique et de réadaptation

Pr Thierry Debillon, pédiatre néonatalogiste

Dr Anne Ego, médecin santé publique

Dr Jérôme Fauconnier, médecin santé publique

Mme Audrey Guyard, statisticienne

Dr Jean-Louis Guillon, pédiatre

Pr Pascale Hoffmann, gynécologue-obstétricien

Mme Marielle Lachenal, association HandiRéseaux38

Dr Isabelle Palacios, pédopsychiatre

Pr Claude Racinet, gynécologue-obstétricien

Dr Elodie Sellier, médecin santé publique

Equipe du RHEOP (Dr Pauline Occelli, 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)	Fabien Calonego, directeur 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	Pr Stéphanie Bioulac, 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 Dr Solène Lugou
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	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 Dr Sourour Addad, médecin enquêtrice

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP À 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 : jour mois années

Date naissance : jour mois années

Sexe de l'enfant :

Fiche EP : Oui

Département de naissance :

Département à 8 ans :

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES :

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

Si non : Situation Célibataire En couple autre Décédée Inconnu

Situation père : Célibataire En couple autre Décédée Inconnu

L'enfant vit avec : Inconnu Ses 2 parents Père seul Mère seule Père en couple autre Mère en couple autre Garde 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 : jour mois années

Âge au diagnostic de la déficience principale : Inconnu Avant la naissance 1ère année de vie 2ème année de vie 3ème année de vie 4ème année de vie 5ème année de vie 6ème année de vie 7ème année de vie 8ème année de vie

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 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

Perde 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 Non Inconnu Retard psychomoteur : Oui Non Inconnu

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 Non

Malformation 1 : code_CIM

Malformation 2 : code_CIM

Malformation 3 : code_CIM

Etiologie : Oui Non Inconnu **Consanguinité :** Oui Non

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 Non

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 Non

Diagnostic : code_CIM

Imagerie : Non Oui Inconnu

Si oui, quel type : Echographie Scanner IRM

Résultat : Normal Pathologique

Date :

SCOLARISATION ET ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL :

Scolarisation : Non Oui Inconnu **Département scolarisation :** 38 69 73 74 Autre

Lieu scolarisation : Si autre département, précisez :

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 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, IHAD, CMP) Nombre de 1/2 journées scolarisées

Accompagnement médico-social : Non Oui Inconnu

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

Structure d'accompagnement en milieu ordinaire :

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

Autre :

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

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

Etablissement médico-social :

IIME 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 CATTTP CATSA Autre :

Soins : Rééducation Psy Autre :

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

Autre :

Observations :

ANNEXE 6 : 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/Réf. : JF/JBR/SV/JB/AR971062

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

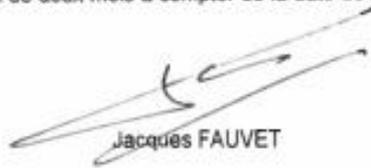
Paris, le 31 OCT. 1997

A l'attention de Christine CANS

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

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

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


Jacques FAUVET

République Française
COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS
31 - RUE SAINT-GUILLAUME 75040 PARIS CEDEX 03
TÉL. (01) 53 95 82 85 - TÉLÉCOPIER (01) 53 95 82 00

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 :

Maternité XXXX

ANNEXE 8 : COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHÉES

Communication orale à l'EACD (European Academy of Childhood Disability) :

V Horber, E Sellier, K Himmelmann, I Krägeloh-Mann. Ataxic cerebral palsy in Europe : prevalence, origine and clinical profile. EACD May 18-21st May 2022 ; 34th Annual meeting, Barcelona.

ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2022

1. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, Arnaud C, Smithers-Sheedy H, Oskoui M, Khandaker G, Himmelmann K; **Global CP Prevalence Group***. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Dec;64(12):1494-1506. doi: 10.1111/dmcn.15346. Epub 2022 Aug 11. PMID: 35952356; PMCID: PMC9804547.

2. Schmidt S, Markwart H, Rapp M, Guyard A, Arnaud C, **Fauconnier J**, Thyen U, Hahm S, Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N, Muehlan H. Quality of life and mental health in emerging adults with cerebral palsy compared to the general population. *Health Qual Life Outcomes*. 2022 Apr 2;20(1):61. doi: 10.1186/s12955-022-01961-7. PMID: 35366892; PMCID: PMC8976958.

3. **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

