



Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

contexte

- Peu de données disponibles en France permettant :
 - de quantifier le handicap de l'enfant et de suivre des tendances
 - de quantifier les évènements graves autour de la naissance : IMG et enfants morts nés
- Baisse de la mortalité néonatale mais augmentation de la prématurité, des grossesses multiples
- Exemple d'autres registres de morbidité : registres des cancers, registres sur la paralysie cérébrale de l'enfant dans des pays d'Europe du Nord, registres des malformations congénitales

Rôle d'un registre sur le handicap de l'enfant et observatoire périnatal

- Décrire dans le temps : prévalence, répartition, sévérité, prises en charge, étiologies
- Participer ou initier des analyses plus spécifiques : facteurs de risque, évolution du dépistage anténatal
 - Améliorer les connaissances
 - Suivi des politiques de périnatalité et du handicap
 - Aide à la planification des structures

Morbidité Étudiée

- Enfants porteurs d'au moins :
 - une déficience neuro-sensorielle sévère
 - trouble psychique grave (autisme et psychose)**critères de sévérité**

- Événements Périnataux :
 - Interruptions de Grossesse pour Motif Médical**toutes**
- Cas de mortinatalité
 ≥ 22 SA ou ≥ 500 g si AG inconnu

Caractéristiques étudiées

➤ Tous évènements :

- Sexe, PN, AG
- Grossesse unique / multiple
- Type d'accouchement
- Transfert néonatal
- Anomalie de la morphogenèse

➤ Handicap de l'enfant :

- Caractéristiques de la déficience
- Diagnostic
- Sévérité
- Étiologie connue ou suspectée
- Mode de prise en charge

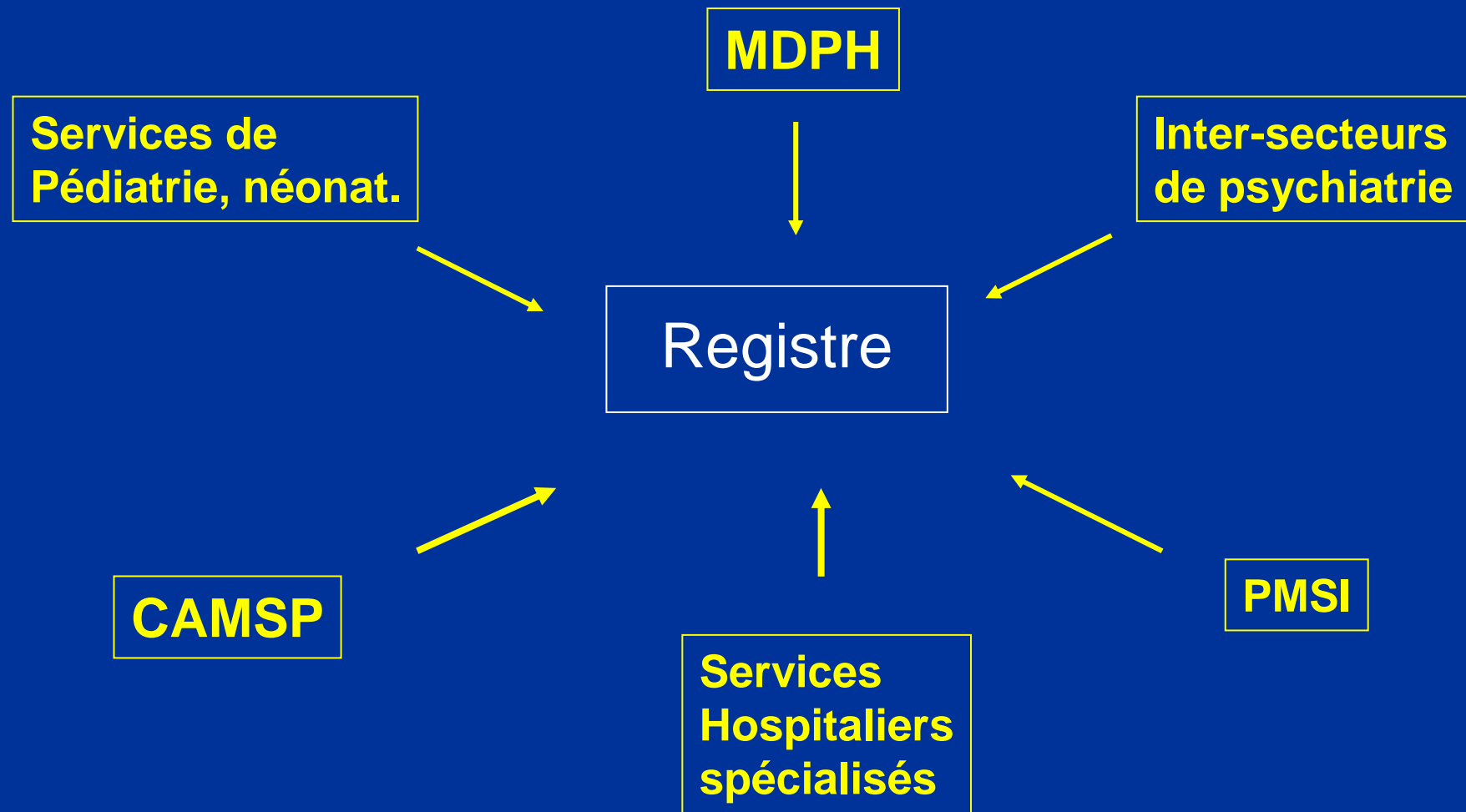
➤ IMG / mortinatalité :

- Cause de l'IMG
- Dépistage anté-natal
- Cause du décès (MFIU/DPP)
- Autopsie

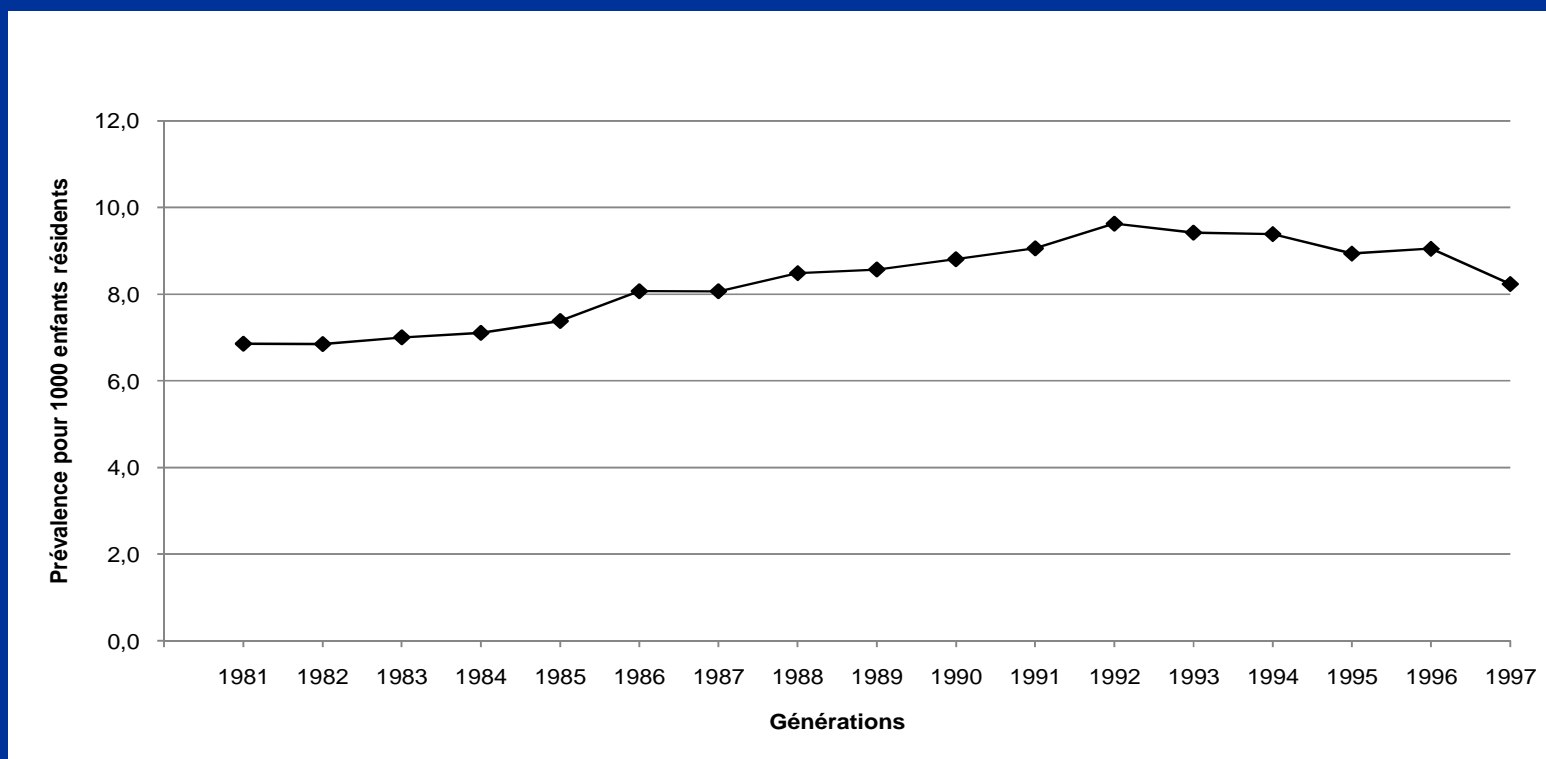
Handicap de l'enfant

- ✓ Enfants âgés de 7 ans
 - porteurs d'au moins une déficience sévère
 - résidant dans les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie
 - ✓ Dénominateurs :
 - estimations INSEE : enfants âgés de 7 ans
 - Données du CS8 / naissances : 30 000 naissances
 - ✓ Début du recueil : 1992
 - En Isère : génération 1980
 - En Savoie et Haute-Savoie : génération 1997
- 2 registres du handicap de l'enfant en France :
RHEOP et registre de la Haute Garonne

Recueil actif des informations auprès de différentes sources : handicap de l'enfant



- Prévalence des enfants porteurs d'au moins une déficience sévère : **8,0 ‰** (3 départements, générations 1997-1998)
- Nombre de déficiences sévères par enfant : **1,2**

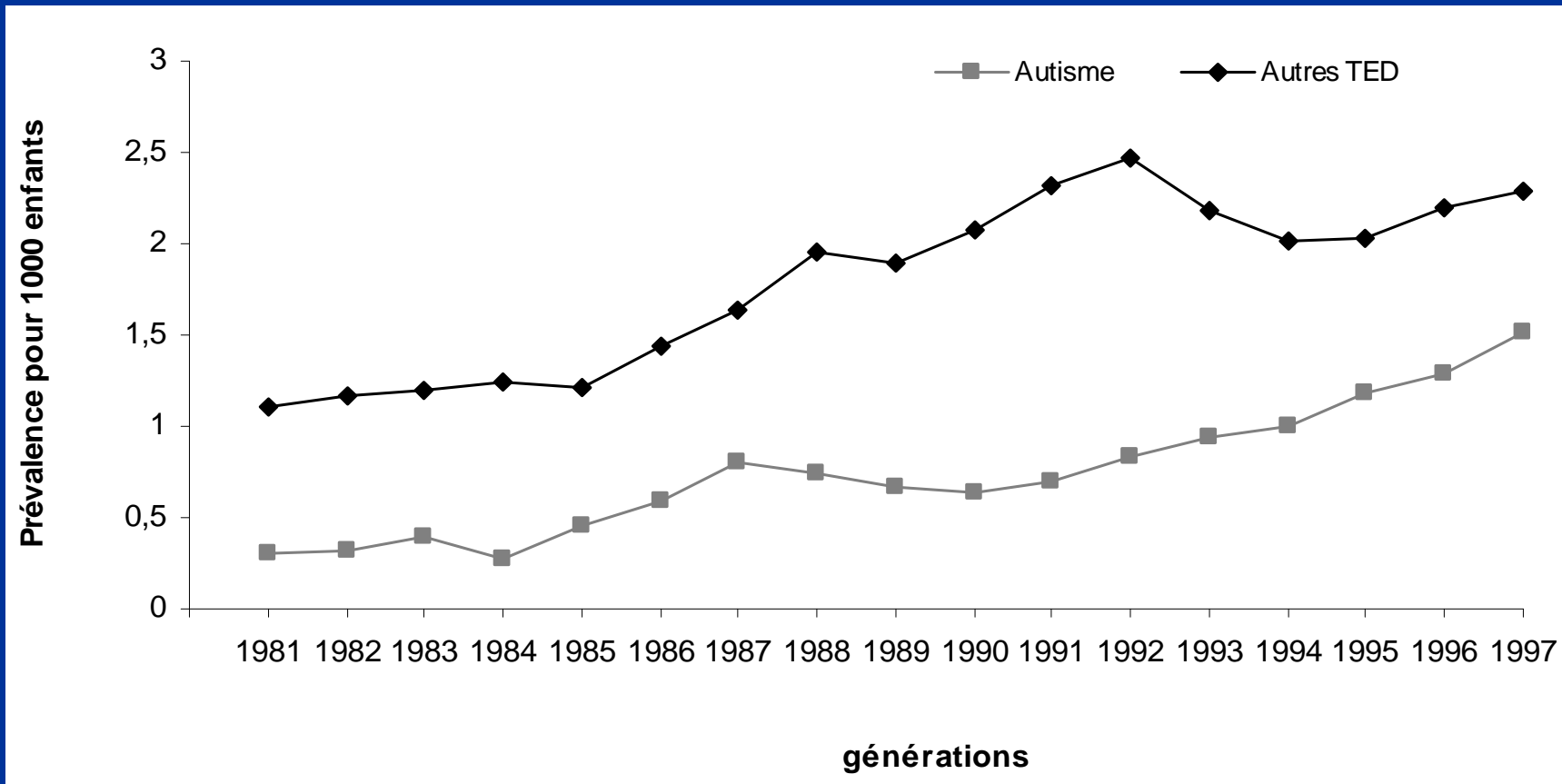


Evolution de la prévalence des enfants porteurs d'une déficience sévère nés entre 1980 et 1998 (moyenne mobile sur 3 années) en Isère

Prévalence des déficiences neuro-sensorielles sévères (générations 1997-1998, 3 départements)

- ✓ Déficiences motrices : 2,4 ‰ (24,3%)
 - ✓ Dont paralysie cérébrale : 1,8 ‰
- ✓ Troubles psychiques graves : 3,2 ‰ (31,2%)
 - ✓ Dont autisme : 1,4 ‰
- ✓ Déficience intellectuelle : 3,1 ‰ (32,6%)
- ✓ Déficience sensorielle : 1,2 ‰ (11,8%)
 - ✓ Auditive : 0,8 ‰
 - ✓ Visuelle : 0,4 ‰

Evolution de la prévalence des troubles psychiques graves en Isère



En synthèse

- Près d'un enfant sur 100 est atteint d'une déficience sévère :
 - \approx 9000 enfants 0-15 ans en Rhône-Alpes
 - \approx 6000 enfants par génération en France

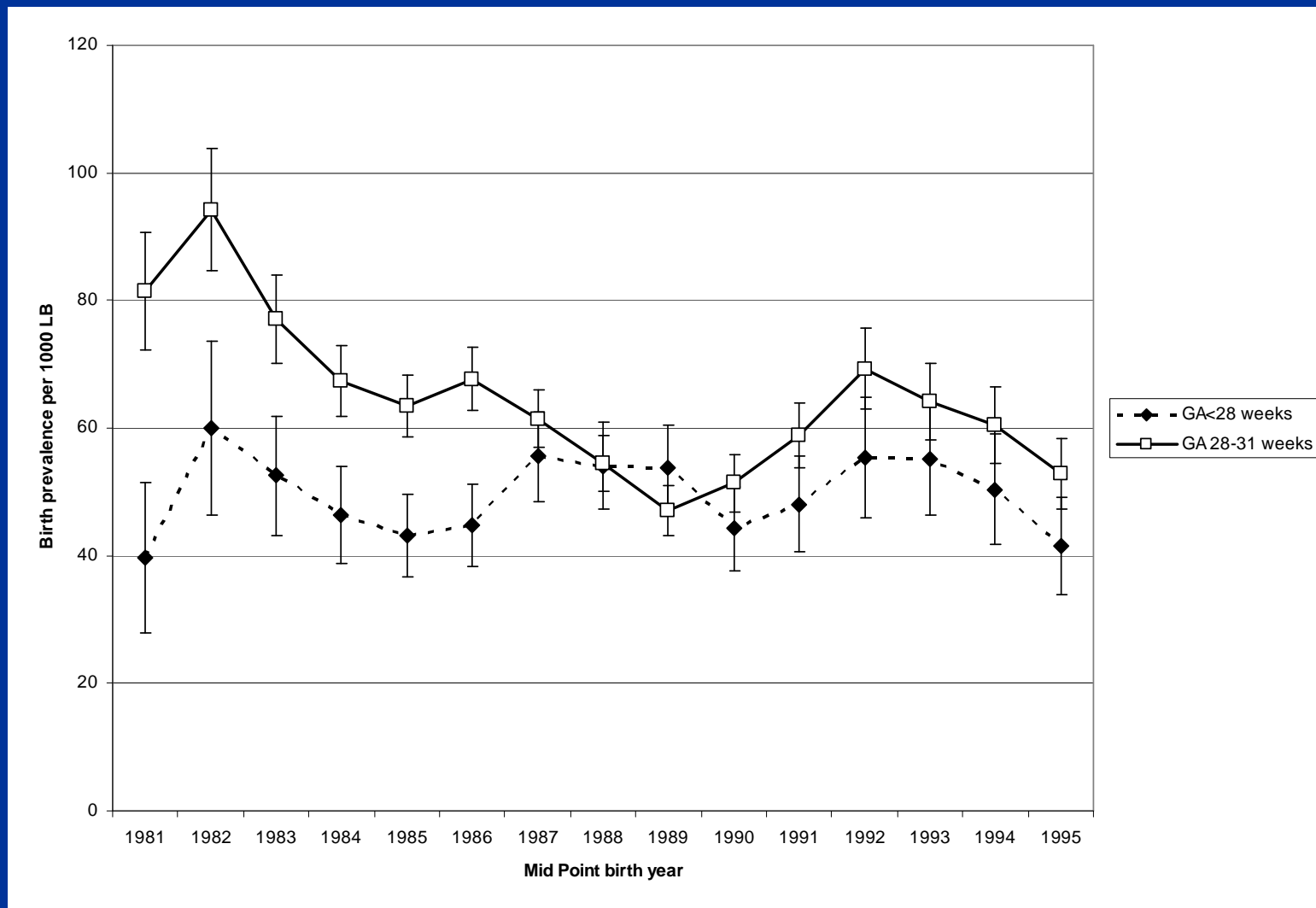
En Isère :

- Pas de baisse actuelle de la prévalence des déficiences sévères et du polyhandicap
- Augmentation de la prévalence de l'autisme et de la déficience intellectuelle sévère associée à des troubles psychiques

Pour les enfants de 7 ans avec déficience sévère (2005-2006, 3 départements) :

- Anomalie congénitale retrouvée : 30%
- Anomalie congénitale à l'origine de la déficience sévère : 18%
- Hospitalisation à la naissance : 20%
- PN < 1500 g : 5,2%
- Facteurs de risque : paralysie cérébrale et prématurité
 - <1500 g : 26,3%
 - <32 sem AG : 30,3%

Evolution du taux de prévalence de la paralysie cérébrale pour 1000 naiss vivantes selon l'AG (6 centres, n=868 cas CP)



Observatoire périnatal

➤ Évènements

- IMG : toutes, quel que soit l'âge gestationnel
- Enfants morts nés : ≥ 22 SA ou ≥ 500 g si AG inconnu
- Femmes résidant dans les 3 départements

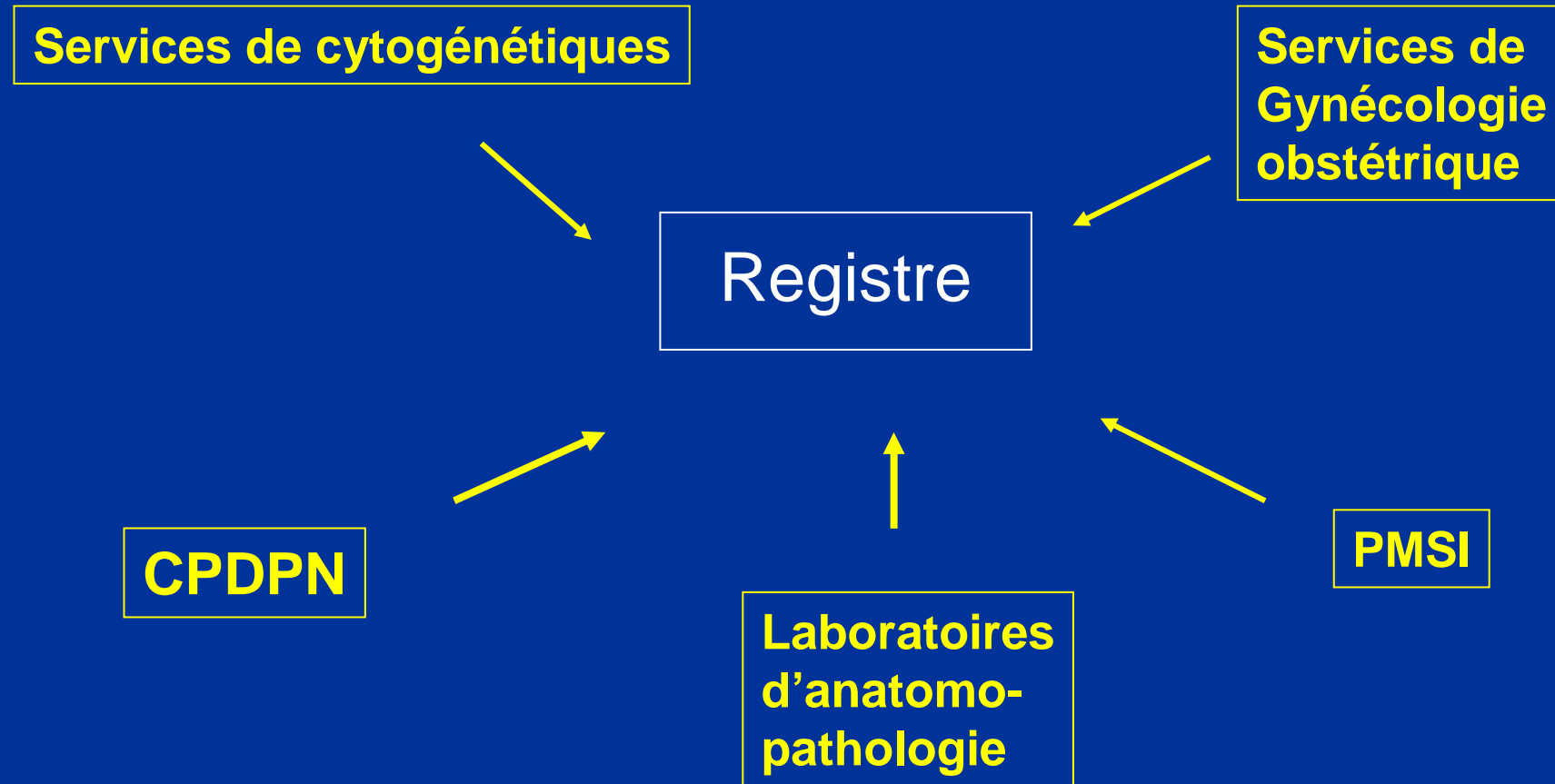
✓ Dénominateurs : INSEE

- naissances totales et naissances vivantes
- décès néonataux précoces

✓ Début du recueil :

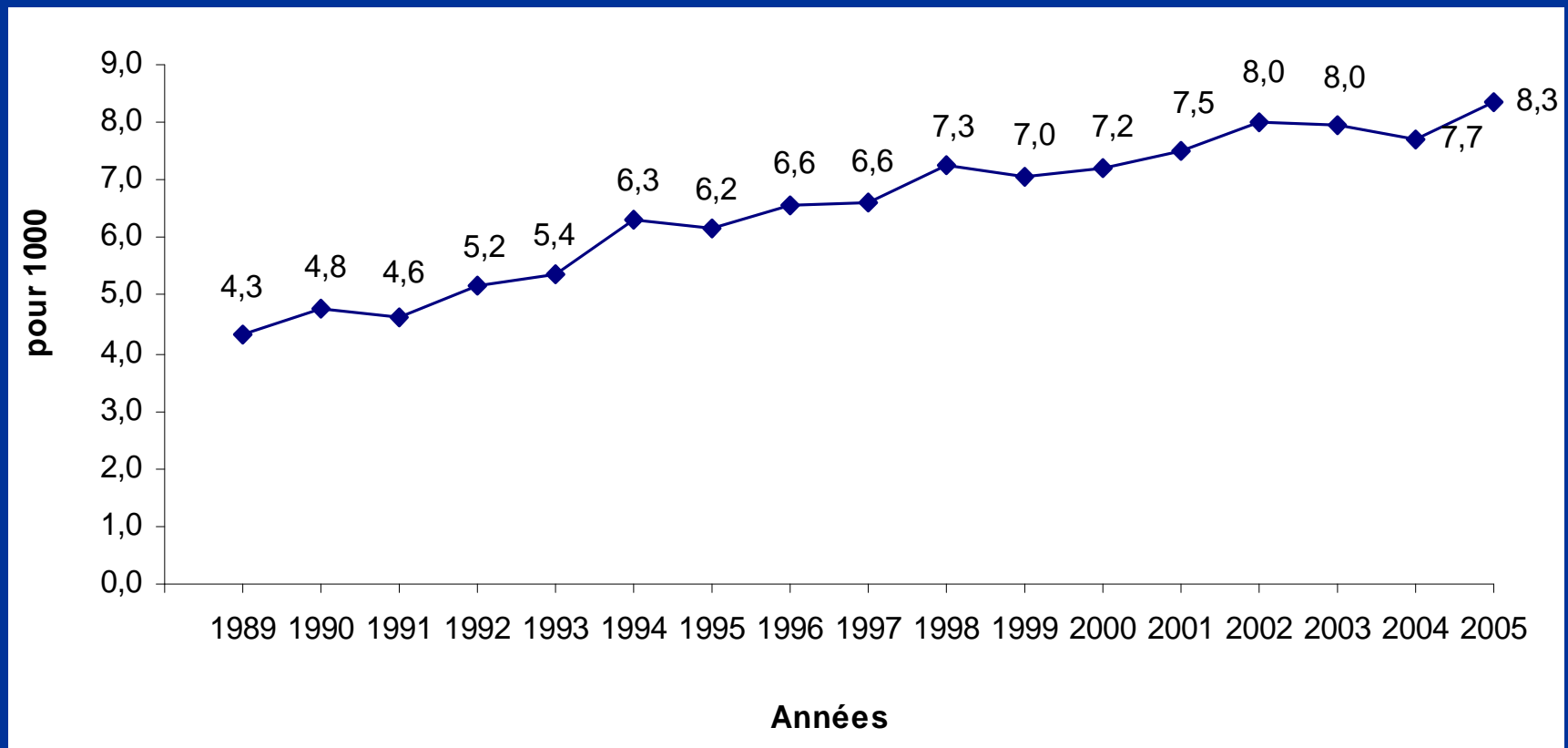
- En Isère : 1992
- En Savoie et Haute-Savoie : 2005

Recueil actif des informations auprès de différentes sources : observatoire périnatal



Évolution tendancielle des IMG (pour 1000 naissances totales)

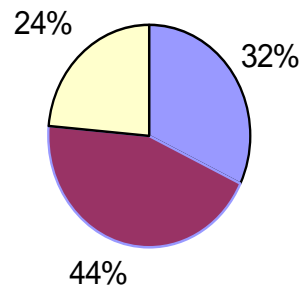
Évolution du rapport de l'ensemble des IMG aux naissances totales en Isère (moyenne mobile sur 3 ans)



IMG par âge gestationnel (2006, 3 départements) :

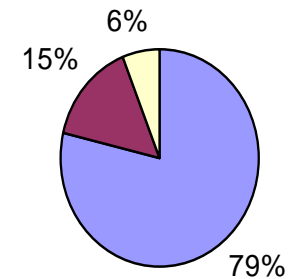
IMG < 22 SA : 57%

IMG pour anomalie de la morphogénèse



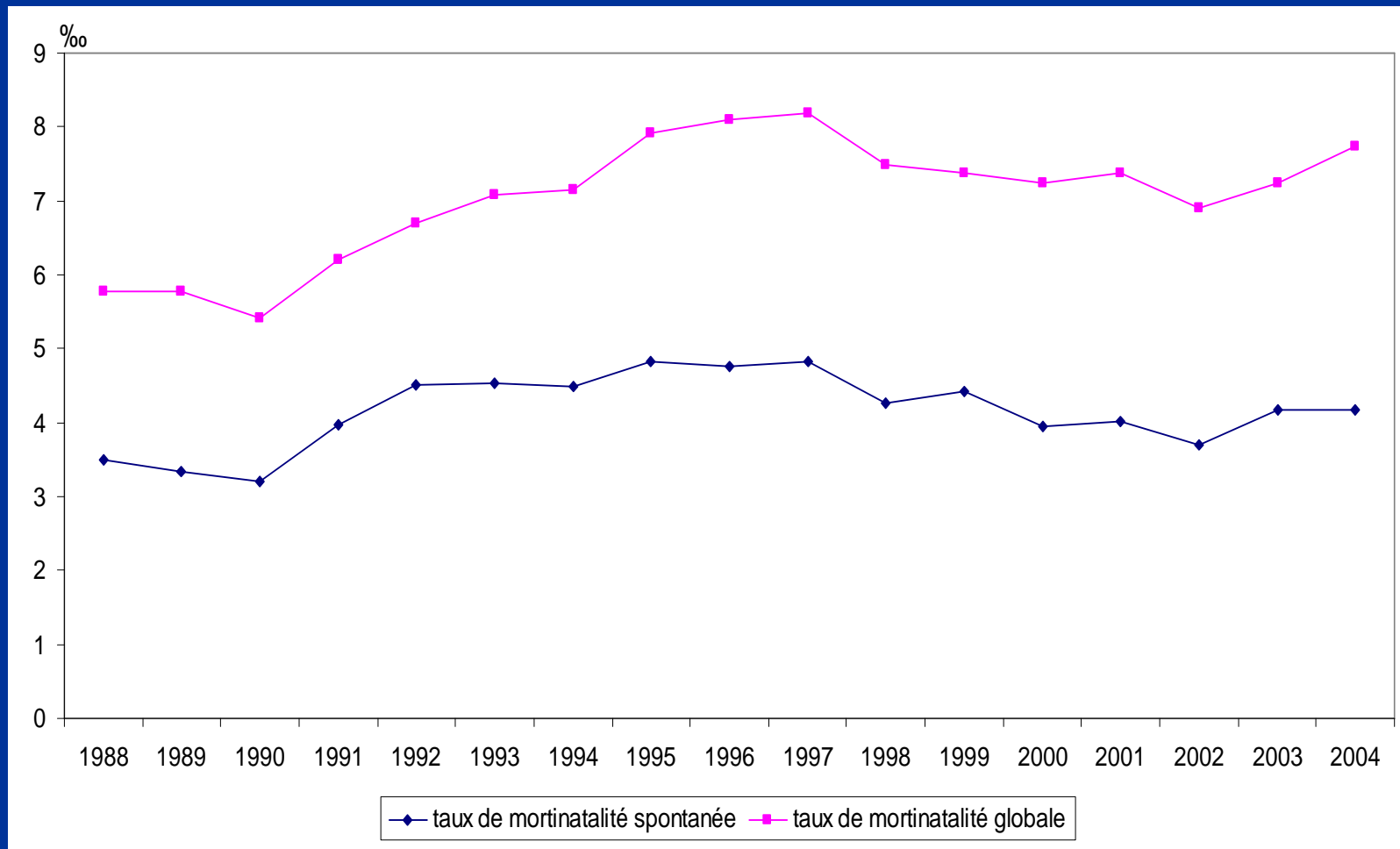
■ <22 SA ■ 22-27 SA ■ >27 SA

IMG pour aberration chromosomique



■ <22 SA ■ 22-27 SA ■ >27 SA

Évolution de la mortalité en Isère (pour 1000 naissances, moyenne mobile sur 3 ans)



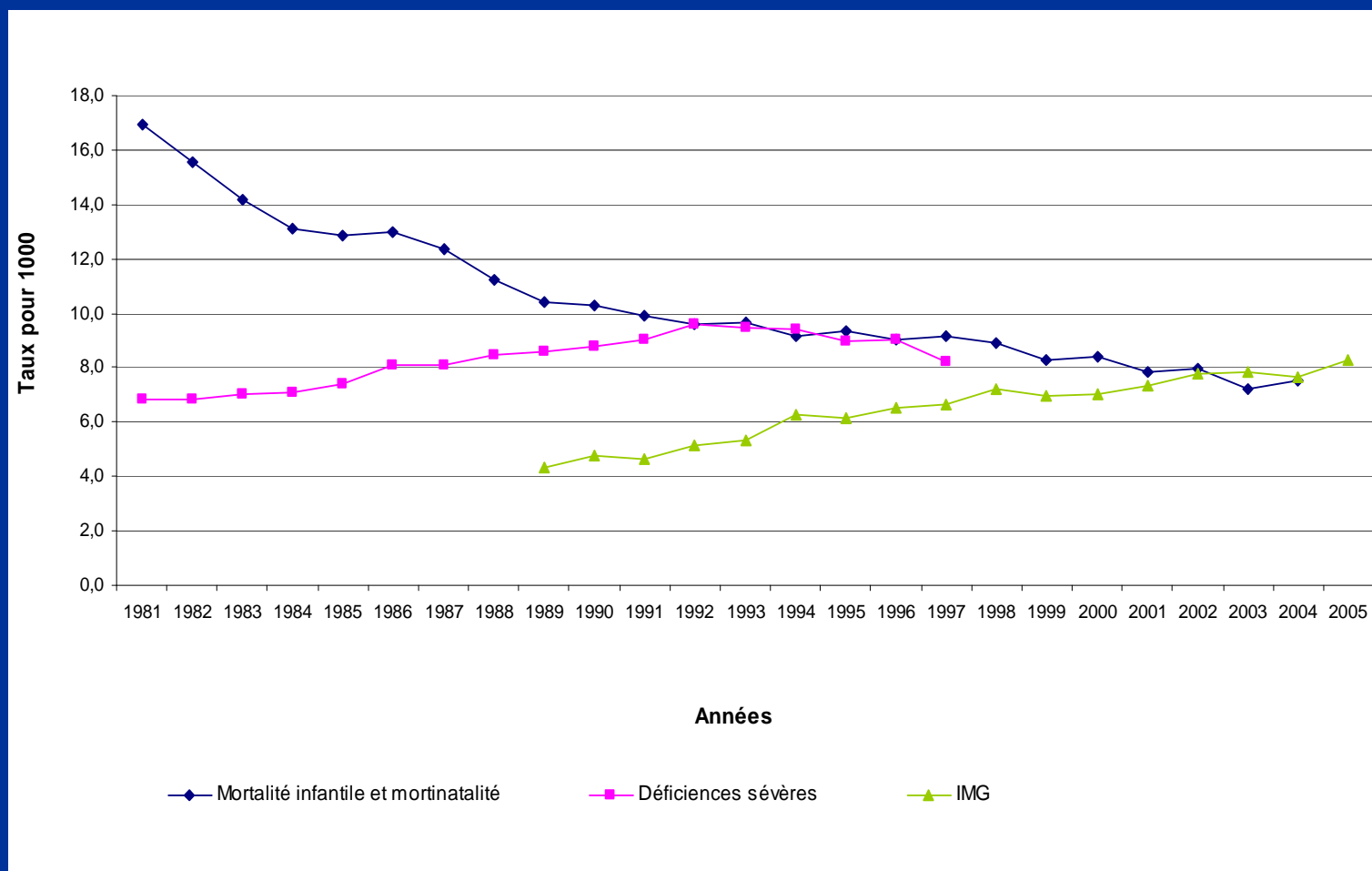
Décomposition de la mortalité périnatale

Données RHEOP/INSEE de 1988 à 2003

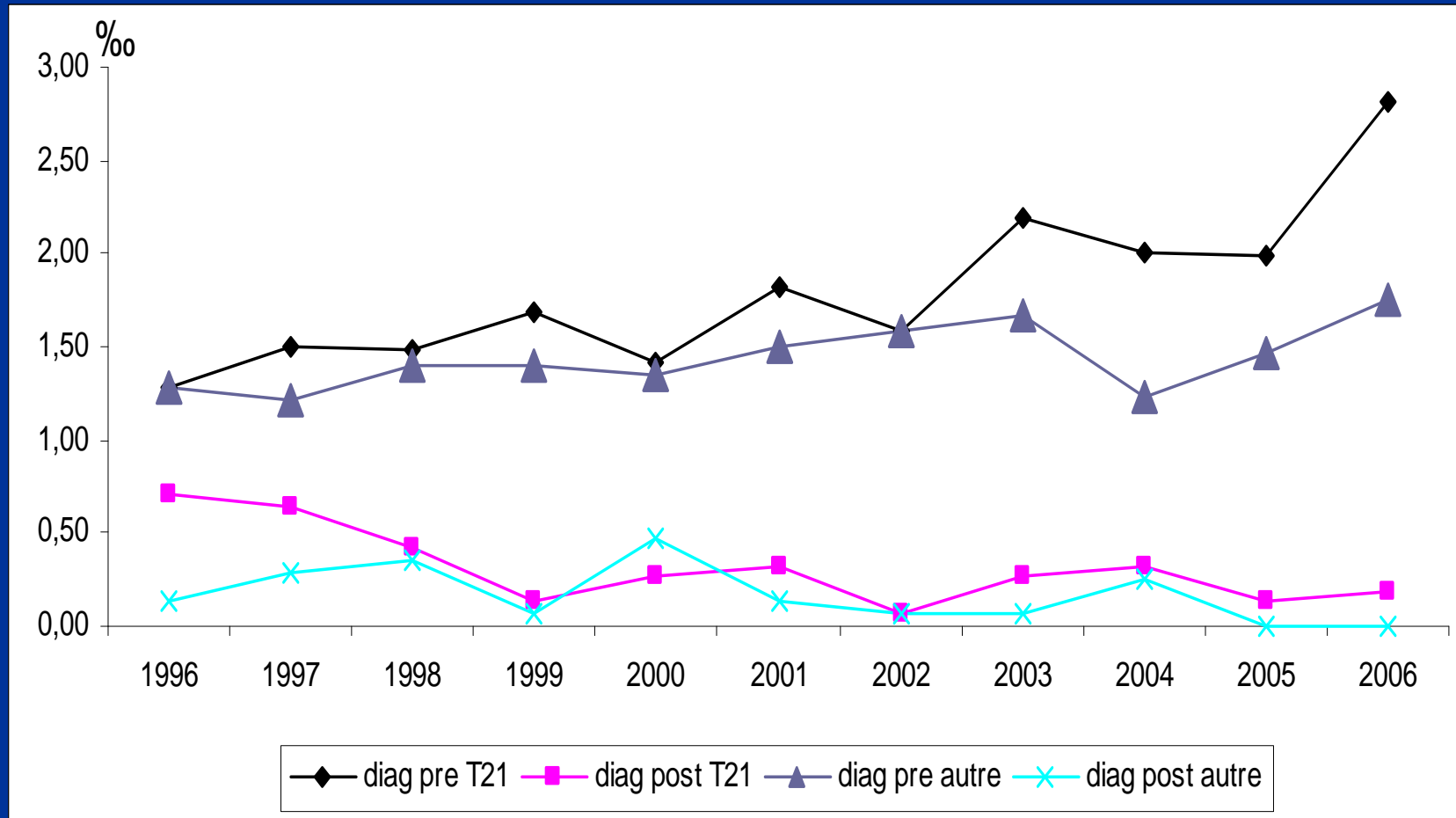
	n	%
■ MFIU 22-27 SA	243	11,9
■ DC per-partum 22-27 SA	54	2,6
■ MFIU 28 SA et plus	585	28,6
■ DC per-partum 28 SA et plus	57	2,8
■ IMG 22-27 SA	430	21,0
■ IMG 28 SA et plus	212	10,3
■ DC 0-7 jours	468	22,8
■ TOTAL	2049	100,0

- **Diminution significative de la mortalité spontanée 28 SA ou plus : $p=0,017$**
- **Augmentation de la mortalité spontanée 22-27 SA : $p<0,001$**
- **Augmentation du taux d'IMG 22-27 SA : $p<0,001$**
- **Stagnation du taux d'IMG 28 SA ou plus : $p=0,82$**

Évolution des indicateurs en Isère



Évolution du dépistage des anomalies chromosomiques en Isère



En conclusion :

- ✓ Base de données +++ : disponibilité pour les cliniciens et aide méthodologique, échange avec les réseaux
 - Épidémiologie descriptive
 - Ex : répartition, sévérité, prévalence, évolution dans le temps (+++)
 - Épidémiologie analytique
 - Ex : Facteurs de risque, qualité de vie
- ✓ Démarche scientifique → amélioration connaissances
 - Évaluation de l'impact des pratiques médicales et de la prise en charge sur le handicap
 - Suivi des politiques de dépistage
 - Aide pour la planification et pour l'orientation des mesures de prévention

Études et travaux en collaboration

- Facteurs de risque de l'autisme (pédo-psychiatres des 3 départements et Centre de ressources autisme)
- Prévalence et étiologie de la déficience intellectuelle légère (service de génétique)
- Évolution des pratiques de dépistage en Isère (REMERA, médecins obstétriciens, CPDPN)
- Analyse des MFIU à terme (médecin obstétricien, élève sage-femme)
- Réseau européen des paralysies cérébrales (épidémiologistes et cliniciens)
- Activité professionnelle des parents d'enfant porteur de déficience sévère (associations de familles)
- Participation aux réseaux hospitaliers et cliniques

La place des cliniciens est fondamentale :

- Dans les orientations et les procédures de travail du RHEOP : bureau et comité technique composés de médecins obstétriciens, pédiatres, pédo-psychiatres, généticiens, médecins de rééducation fonctionnelle
- Dans l'aide à la synthèse de l'information
- Plus largement, dans l'attente et l'écoute de nouvelles propositions de surveillance et de recherche

merci aux professionnels de santé et acteurs de terrain des 3 départements qui nous aident et nous accompagnent

Remerciements aux Conseils généraux de l'Isère, de la Savoie et de la Haute Savoie, à l'InVS et l'Inserm pour leur soutien financier

