

# ELENA - Cohorte d'enfants et d'adolescents avec troubles du spectre autistique : étude des déterminants de l'évolution des troubles

Responsable(s) :Baghdadli Amaria, CESP INSERM U 1178

Date de modification : 25/10/2017 | Version : 3 | ID : 5021

## Général

### Identification

Nom détaillé	Cohorte d'enfants et d'adolescents avec troubles du spectre autistique : étude des déterminants de l'évolution des troubles
Sigle ou acronyme	ELENA
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : 914281

### Thématiques générales

Domaine médical	Neurologie Pédiatrie Psychologie et psychiatrie
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique
Mots-clés	trajectoires évolutives, troubles du spectre de l'autisme, épidémiologie clinique, enfants, adolescents, cohorte

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Baghdadli
Prénom	Amaria
Adresse	CHU de Montpellier, 291 avenue du Doyen Gaston Giraud 34295 Montpellier cedex 5
Téléphone	+ 33 (0)4 67 33 99 68
Email	a-baghdadli@chu-montpellier.fr
Laboratoire	CESP INSERM U 1178
Organisme	CHU de Montpellier

## Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Non

## Financements

Financements Publique

Précisions Appel d'offre interne CHRU Montpellier - cohorte 2011 / CNSA / PHRC2013

## Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur CHU MONTPELLIER

Statut de l'organisation Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage Oui

## Contact(s) supplémentaire(s)

## Caractéristiques

### Type de base de données

Type de base de données Bases de données issues d'enquêtes

Base de données issues d'enquêtes, précisions Etudes de cohortes

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé

Critère de sélection des participants Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

## Objectif de la base de données

Objectif principal Décrire les caractéristiques, d'une grande population d'enfants et adolescents âgés de 2 à 16 ans avec un diagnostic formel de troubles du spectre de l'autisme, aux plans clinique et neuropsychologique et en décrire l'évolution au

cours du temps. Cette description porte sur des dimensions évaluées en routine:

- o Diagnostic nosologique
- o Comportements autistiques
- o Troubles du comportement
- o Développement dans les domaines cognitif, socio-adaptatif, moteur, sensoriel, du langage et de la communication
- o Histoire du patient et de sa famille, chronologie du développement, maladies ou syndromes somatiques et troubles psychiatriques associés.

Par ailleurs, décrire les résultats de l'examen morphologique et des examens génétiques réalisés en routine dans le cadre du centre référent sur les anomalies du développement.

Critères d'inclusion	Enfants et adolescents de 2 à 16 ans ayant fait l'objet d'une évaluation multidisciplinaire, établissant un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme. Les parents devront avoir donné leur consentement oral après une information orale sur la recherche donnée lors de la consultation habituellement faite pour restituer les résultats de l'évaluation aux familles.
<b>Type de population</b>	
Age	Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	F84 - Troubles envahissants du développement
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	le Consortium ELENA regroupe actuellement 12 centres
<b>Collecte</b>	
<b>Dates</b>	
Année du premier recueil	01/2012
Année du dernier recueil	recueil toujours en cours
<b>Taille de la base de données</b>	

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[ individus
Détail du nombre d'individus	550
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Le recueil clinique comprend les éléments de l'évaluation à visée diagnostique effectuée au moment de l'inclusion : ADI, ADOS, Vineland 2, psychométrie et de manière facultative la psychomotricité. Ces éléments sont recueillis tous les 3 ans lors d'une évaluation. Un recueil intermédiaire auprès des parents est effectué 18 mois après l'inclusion, ce recueil comprend la Vineland 2 et des questionnaires..
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier Auto-questionnaire internet Face à face Téléphone
Détail des données déclaratives recueillies	Des questionnaires sont a compléter par les parents via une connexion internet tous les 18 mois. Ces questionnaires portent sur les antécédents médicaux, les troubles du comportements, les comorbidités psychiatriques et la qualité de vie de leur enfant. Ces questionnaires concernent également l'environnement social et familial, les prises en charge et la qualité de vie familiale.
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Qualité de vie/santé perçue, précisions	Des données concernant la qualité de vie de l'enfant mais également la qualité de vie familiale sont

recueillies.

## Modalités

Mode de recueil des données	A l'inclusion un recueil de données cliniques est effectué à partir du dossier médical de l'enfant. Ce recueil porte sur les bilans réalisés lors de l'évaluation multidisciplinaire qui comprend au minimum l'ADI, l'ADOS, la Vineland et 1 test psychométrique adapté. En parallèle des questionnaires sont complétés par les parents via internet.. Ces questionnaires concernent les antécédents médicaux de leur enfant, les troubles du comportement, les comorbidités psychiatriques, l'environnement social et familial, la qualité de vie.
Nomenclatures employées	CIM 10 - DSM 5
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.) Suivi par convocation du participant
Appariement avec des sources administratives	Non

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

Lien vers le document	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25444837">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25444837</a>
Description	Mise en place d'une cohorte française d'enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique : cohorte ELENA. A. Baghdadli, J. Loubersac, M. Soussana, C. Rattaz, C. Michelon. RESP 2014 Oct;62(5):297-303. doi: 10.1016/j.respe.2014.07.002

## Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	L'accès aux données de la base est soumise à l'accord du responsable scientifique et du promoteur de l'étude
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique