

RHE31 - Registre des handicaps de l'enfant de la Haute Garonne (registre qualifié 2011-2014)

Responsable(s) :Arnaud Catherine, UMR 1027 Inserm - Université Toulouse III

Date de modification : 13/06/2013 | Version : 3 | ID : 173

Général

Identification

Nom détaillé Registre des handicaps de l'enfant de la Haute Garonne (registre qualifié 2011-2014)

Sigle ou acronyme RHE31

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL n°900263

Thématiques générales

Domaine médical Déficiences et handicaps
Pédiatrie

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux

Autres, précisions Paralysies cérébrales, troubles envahissants du développement

Mots-clés Déficiences neuro-sensorielles sévères et troubles envahissants du développement

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Arnaud

Prénom Catherine

Adresse Hôpital Paule de Viguier, 330 avenue de Grande Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse Cedex 9

Téléphone + 33 (0)5 67 77 12 84

Email catherine.arnaud@univ-tlse3.fr

Laboratoire UMR 1027 Inserm - Université Toulouse III

Organisme Université Paul Sabatier

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Oui

Précisions

RHEOP (Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère et des deux Savoie)
Réseau Européen de Surveillance des Paralysies Cérébrales (SCPE) Programme de recherche européen SPARCLE
<http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>

Financements

Financements

Publique

Précisions

Institut national de la santé et de la recherche médical - Inserm Institut de veille sanitaire - InVS
Projets de recherche

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

INSERM

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Registres de morbidité

Origine du recrutement des participants

Via une sélection de services ou établissements de santé

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

Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectifs en terme de santé publique:
1) Surveiller l'évolution de la prévalence des déficiences sévères et des troubles envahissants du développement de l'enfant sur une base géographique

2) Décrire les caractéristiques de ces déficiences sévères et leurs prises en charge
3) Aider à la planification de l'offre médico-sociale d'accueil en établissement et d'accompagnement à domicile ou ambulatoire pour une prise en charge adéquate des enfants porteurs de déficiences

Objectifs en terme de recherche:

1) Progresser dans la connaissance étiologique et la recherche des facteurs de risque en mettant en relation les évènements périnataux et la survenue d'une déficience ou d'un trouble envahissant du développement

2) Évaluer les conséquences des mesures préventives ou de dépistage mises en œuvre en cours de la grossesse

3) Décrire et comprendre les modes de vie des enfants en situation de handicap

Critères d'inclusion

Tous les enfants présentant une des déficiences suivantes à 5 ans et/ou 8 ans et dont les parents (ou représentants légaux) résident dans le département de Haute-Garonne au moment de l'enregistrement quel que soit le lieu de naissance de l'enfant:

Déficiences motrices (dont les paralysies cérébrales de tout niveau de sévérité)

Déficiences sensorielles sévères

Déficiences intellectuelles

Trisomie 21

Troubles envahissants du développement

Type de population

Age Enfance (6 à 13 ans)

Population concernée Sujets malades

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique Départemental

Régions concernées par la base de données Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées

Détail du champ géographique Haute-Garonne

Collecte

Dates

Année du premier recueil 1986

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [1000-10 000[individus

Détail du nombre d'individus 2134

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies
Données cliniques
Données paracliniques
Données administratives

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Données paracliniques, précisions Imagerie (ETF, IRM, autres examens : TDM, EEG...)

Données administratives, précisions Données d'identification Prise en charge
Scolarisation

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité

Modalités

Mode de recueil des données Consultation par un médecin du registre des dossiers médicaux des enfants, notamment à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), après demande de l'accord parental et absence d'opposition des familles

Suivi des participants Oui

Détail du suivi
- Statut vital - Certains enfants sont inclus aux deux ages de recueil des données. Une analyse longitudinale est possible pour ce sous-ensemble d'enfants uniquement. - Le dossier des enfants inclus à 5 ans est systématiquement recherché à l'âge ultérieur d'enregistrement, c'est à dire à 8 ans. Ce deuxième temps de recueil permet de vérifier si l'enfant présente toujours les critères d'inclusion requis.

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document [Publications 2007-2010 portail epidemio.pdf](#)

Lien vers le document <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>

Lien vers le document [umr1027equipe2.pdf](#)

Lien vers le document <http://www.scpenetwork.eu/>

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Diffusion des résultats par publication scientifique Accès aux données possible sur demande écrite au directeur motivant les objectifs de recherche
--	--

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------