

P'TITMIP - Cohorte de nouveaux-nés ayant présenté des problèmes de santé à la naissance : suivi des troubles spécifiques des apprentissages

Responsable(s) :Alberge Corinne, Inserm U 1027

Arnaud Catherine, UMR 1027 Santé péri et postnatale, Handicap de l'enfant,
Comportements de santé et santé des adolescents

Date de modification : 06/12/2012 | Version : 1 | ID : 4996

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte de nouveaux-nés ayant présenté des problèmes de santé à la naissance : suivi des troubles spécifiques des apprentissages
Sigle ou acronyme	P'TITMIP
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL n° 1444381
Thématiques générales	
Domaine médical	Déficiences et handicaps Neurologie Pédiatrie
Pathologie, précisions	Handicap
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Mots-clés	nouveu-nés, handicap, enfants, qualité des soins, réseau
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Alberge
Prénom	Corinne
Adresse	CHU TOULOUSE Unité de réanimation pédiatrique Hôpital des Enfants 330, avenue de Grande-Bretagne TSA 70034 31059 TOULOUSE cedex 9
Téléphone	+33 (0)5 67 77 10 75
Email	Alberge.c@chu-toulouse.fr
Laboratoire	Inserm U 1027

Organisme	Centre Hospitalier Universitaire
Nom du responsable	Arnaud
Prénom	Catherine
Téléphone	+ 33 (0)5 61 14 59 55
Email	catherine.arnaud@univ-tlse3.fr
Laboratoire	UMR 1027 Santé péri et postnatale, Handicap de l'enfant, Comportements de santé et santé des adolescents
Organisme	Inserm
Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	Agence Régionale de l'Hospitalisation - Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville Agence régionale de santé Midi Pyrénées. Le programme hospitalier de recherche clinique national
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Centre Hospitalier Universitaire Toulouse
Statut de l'organisation	Secteur Public
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 longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de professionnels d'exercice libéral Via une sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le	Non

Objectif de la base de données

Objectif principal	Proposer un accompagnement à la parentalité lors du retour à domicile des grands prématurés (inférieur à 33 SA: semaines d'aménorrhée), afin de prévenir et de prendre en charge les troubles du lien précoces et leur retentissement sur le devenir développemental des enfants.
--------------------	---

Critères d'inclusion	Prématurés de moins de 33 SA ou hypotrophes de moins de 1500 grammes, nouveau-nés dont les parents présentent de grandes difficultés psychologiques, hospitalisés dans les services de réanimation et de néonatalogie de l'hôpital des enfants de Toulouse et domiciliés à Toulouse ou sa proche banlieue, ou au Centre Hospitalier de Rodez, domiciliés à moins de 30 minutes
----------------------	--

Type de population

Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans)
-----	--

Population concernée	Sujets malades
----------------------	----------------

Sexe	Masculin Féminin
------	---------------------

Champ géographique	Régional
--------------------	----------

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

Détail du champ géographique	Midi-Pyrénées
------------------------------	---------------

Collecte

Dates

Année du premier recueil	2007
--------------------------	------

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	3000
------------------------------	------

Données

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques
Données cliniques, précisions	Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	examen clinique en pédiatrie (Le développement moteur, psychomoteur, cognitif, l'audition, la vue, le langage, la communication, le comportement à la maison, à l'école et en société, l'intégration et les apprentissages scolaires), facteurs de vulnérabilité, et psychologie, prise en charge en psychomotricité précoce, prise en charge en motricité (en cours), prise en charge précoce communication et langage, prise en charge de l'oralité
Données déclaratives, précisions	Face à face
Détail des données déclaratives recueillies	Questionnaire instituteur : Questionnaire d'observation à l'école proposé en maternelle en moyenne ou grande section. Il a été élaboré par le réseau de Pays de Loire, ASQ : Questionnaire parental de développement de l'enfant (9 mois- 5 ans)
Données paracliniques, précisions	échelle de Bayley III (Développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans $\frac{1}{2}$), Echelle de Massie Campbell : observation des liens précoces, échelle d'anxiété et de dépression maternelle, échelle de stress post traumatique, Echelle ADBB : observation du retrait relationnel
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Consultations (médicales/paramédicales)
Modalités	
Mode de recueil des données	Par les membres du réseau
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	3 à 5 consultations durant la 1ère année, 2 consultations durant la 2ème année, à 18 mois et

24 mois et dans certains cas une consultation à 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans et 7 ans.

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document [liste publis alberge.docx](#)

Description Publications en rapport avec la base de données

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) A définir

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique