

Cohorte PC - Cohorte d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale: incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications

Responsable(s) :Poirot Isabelle, Service « L'Escale », Rééducation Fonctionnelle Infantile

Date de modification : 15/04/2013 | Version : 3 | ID : 5282

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale: incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications
Sigle ou acronyme	Cohorte PC
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: 910232.
Thématiques générales	
Domaine médical	Déficiences et handicaps Médecine physique et de réadaptation Neurologie Pédiatrie Radiologie et imagerie médicale
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Mode de vie et comportements
Mots-clés	Douleur; Enfant; Cohorte; Complications orthopédiques; Epidémiologie; Paralysie cérébrale
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Poirot
Prénom	Isabelle
Adresse	Hôpital-Femme-Mère-Enfant - Aile A1 59, boulevard Pinel 69677 BRON
Téléphone	+ 33 (0)4 78 86 16 64
Email	isabelle.poirot@chu-lyon.fr
Laboratoire	Service « L'Escale », Rééducation Fonctionnelle

Infantile

Organisme

Groupeement Hospitalier Est, Hospices Civils de Lyon

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Oui

Précisions

Réunion des investigateurs annuelle lors des journées d'Etude SFERHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance)

Financements

Financements

Mixte

Précisions

Programme Hospitalier de Recherche Clinique National (PHRC); La Fondation Motrice; TFWA Care; Association Lyonnaise de Logistique Post-Hospitalière (ALLP); Bourse SFERHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance)

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

Groupeement Hospitalier Est, Hospices Civils de Lyon

Statut de l'organisation

Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage

Non

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

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le

Non

cadre d'une étude interventionnelle

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Les patients sont recrutés parmi des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU), des Centres Hospitalier Généraux (CH), des Institut Médico-Educatif (IME), des Instituts d'Education Motrice (IEM), des Centres d'Education Motrice (CEM), des Services de Soins et d'Education à Domicile (SESSAD), des Centres d'Action Médico- Sociale Précoce (CAMPS). Afin d'éviter un biais de sélection, il est demandé à chaque investigateur d'inclure tous les patients éligibles de son service. Le recrutement est actuellement en cours. .

Objectif de la base de données

Objectif principal

L'objectif principal de cette étude de cohorte est d'établir l'incidence des complications orthopédiques (scoliose et excentration de hanche) en fonction de l'âge des patients. Les objectifs secondaires viennent à décrire la séquence temporelle de survenue de ces complications et de la douleur associée, d'explorer l'impact de l'état nutritionnel, du traitement chirurgical, des postures asymétriques et des facteurs environnementaux, et de décrire le suivi médical et rééducatif dont font l'objet ces patients.

Critères d'inclusion

- Enfants âgés de 2 à 10 ans à l'inclusion
- Paralysie cérébrale (lésion ou anomalie cérébrale survenue avant l'âge de 2 ans), avec atteinte bilatérale et sévère (stade IV ou V de la GMFCS [Gross Motor Function Classification System]).
- Atteinte cérébrale non évolutive

Type de population

Age

Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)

Population concernée

Sujets malades

Pathologie

G80 - Paralysie cérébrale

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

France et DOM (île de la Réunion, Polynésie et Martinique).

Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	09/2009
Année du dernier recueil	on-going
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	311 (07/02/2017)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Données paracliniques, précisions	Examen radiologique (mesures des radiographies des hanches et du rachis)
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Les données sont recueillies sur un cahier d'observation (CRF) par les médecins investigateurs de l'étude, au cours de chaque visite annuelle des patients. Ces visites entrent dans le cadre du suivi habituel du patient. Les données recueillies se basent sur l'interrogatoire des parents, l'examen clinique du patient, les radiographies de l'enfant, et le dossier médical s'il y a lieu (antécédents médicaux, données cliniques et paracliniques,...).
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Il y a 10 ans de suivi pour les patients, au rythme d'1 visite par an. Avant chaque visite annuelle, un nouveau cahier d'observation est envoyé aux investigateurs, pour retranscrire les données de cette nouvelle visite patient (même modèle de cahier

d'observation pour toutes les 10 visites).

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://www.em-consulte.com/en/article/855582>

Description Hypothèse physiopathologique de l'excentration de hanche dans la paralysie cérébrale à partir d'une expérience de terrain

Lien vers le document <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24120244>

Description Prise en charge rééducative de 190 enfants non marchants avec paralysie cérébrale, en structures de soins ou en milieu libéral

Accès

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

- Modalités d'accès à la base de données complète : non encore discutées.
- Modalités d'accès à une partie des résultats: 2 articles publiés, 1 article soumis (en attente de retour), 1 article en cours de rédaction.

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique