

# 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<br>Médecine physique et de réadaptation<br>Neurologie<br>Pédiatrie<br>Radiologie et imagerie médicale                                                         |
| Déterminants de santé                                        | Facteurs sociaux et psycho-sociaux<br>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<br>Données paracliniques                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Données cliniques, précisions                        | Dossier clinique<br>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<br>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