

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
--------------------	---

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

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 quelque 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

Age Enfance (6 à 13 ans)

Sexe	Masculin	Féminin
1	1	1
2	1	1
3	1	1
4	1	1
5	1	1
6	1	1
7	1	1
8	1	1
9	1	1
10	1	1
11	1	1
12	1	1
13	1	1
14	1	1
15	1	1
16	1	1
17	1	1
18	1	1
19	1	1
20	1	1
21	1	1
22	1	1
23	1	1
24	1	1
25	1	1
26	1	1
27	1	1
28	1	1
29	1	1
30	1	1
31	1	1
32	1	1
33	1	1
34	1	1
35	1	1
36	1	1
37	1	1
38	1	1
39	1	1
40	1	1
41	1	1
42	1	1
43	1	1
44	1	1
45	1	1
46	1	1
47	1	1
48	1	1
49	1	1
50	1	1
51	1	1
52	1	1
53	1	1
54	1	1
55	1	1
56	1	1
57	1	1
58	1	1
59	1	1
60	1	1
61	1	1
62	1	1
63	1	1
64	1	1
65	1	1
66	1	1
67	1	1
68	1	1
69	1	1
70	1	1
71	1	1
72	1	1
73	1	1
74	1	1
75	1	1
76	1	1
77	1	1
78	1	1
79	1	1
80	1	1
81	1	1
82	1	1
83	1	1
84	1	1
85	1	1
86	1	1
87	1	1
88	1	1
89	1	1
90	1	1
91	1	1
92	1	1
93	1	1
94	1	1
95	1	1
96	1	1
97	1	1
98	1	1
99	1	1
100	1	1

Régions concernées par la base de données

Collecte

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
---------------------------------	---------------------------------------