

ELENA - Cohorte d'enfants et d'adolescents avec troubles du spectre autistique : étude des déterminants de l'évolution des troubles

Responsable(s) :Baghdadli Amaria, CESP INSERM U 1178

Date de modification : 25/10/2017 | Version : 3 | ID : 5021

Général

Identification

Nom détaillé Cohorte d'enfants et d'adolescents avec troubles du spectre autistique : étude des déterminants de l'évolution des troubles

Sigle ou acronyme ELENA

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL : 914281

Thématiques générales

Domaine médical Neurologie
Pédiatrie
Psychologie et psychiatrie

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique

Mots-clés trajectoires évolutives, troubles du spectre de l'autisme, épidémiologie clinique, enfants, adolescents, cohorte

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Baghdadli

Prénom Amaria

Adresse CHU de Montpellier, 291 avenue du Doyen Gaston Giraud 34295 Montpellier cedex 5

Téléphone + 33 (0)4 67 33 99 68

Email a-baghdadli@chu-montpellier.fr

Laboratoire CESP INSERM U 1178

Organisme CHU de Montpellier

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Non
---	-----

Financements

Financements	Publique
--------------	----------

Précisions	Appel d'offre interne CHRU Montpellier - cohorte 2011 / CNSA / PHRC2013
------------	---

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU MONTPELLIER
---	-----------------

Statut de l'organisation	Secteur Public
--------------------------	----------------

Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
--	-----

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
---	--

Critère de sélection des participants	Autre traitement ou procédure
---------------------------------------	-------------------------------

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

Objectif de la base de données

Objectif principal	Décrire les caractéristiques, d'une grande population d'enfants et adolescents âgés de 2 à 16 ans avec un diagnostic formel de troubles du spectre de l'autisme, aux plans clinique et neuropsychologique et en décrire l'évolution au
--------------------	--

cours du temps. Cette description porte sur des dimensions évaluées en routine:

- o Diagnostic nosologique
- o Comportements autistiques
- o Troubles du comportement
- o Développement dans les domaines cognitif, socio-adaptatif, moteur, sensoriel, du langage et de la communication
- o Histoire du patient et de sa famille, chronologie du développement, maladies ou syndromes somatiques et troubles psychiatriques associés.

Par ailleurs, décrire les résultats de l'examen morphologique et des examens génétiques réalisés en routine dans le cadre du centre référent sur les anomalies du développement.

Critères d'inclusion	Enfants et adolescents de 2 à 16 ans ayant fait l'objet d'une évaluation multidisciplinaire, établissant un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme. Les parents devront avoir donné leur consentement oral après une information orale sur la recherche donnée lors de la consultation habituellement faite pour restituer les résultats de l'évaluation aux familles.
Type de population	
Age	Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	F84 - Troubles envahissants du développement
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	le Consortium ELENA regroupe actuellement 12 centres
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	01/2012
Année du dernier recueil	recueil toujours en cours
Taille de la base de données	

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
Détail du nombre d'individus	550
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Le recueil clinique comprend les éléments de l'évaluation à visée diagnostique effectuée au moment de l'inclusion : ADI, ADOS, Vineland 2, psychométrie et de manière facultative la psychomotricité. Ces éléments sont recueillis tous les 3 ans lors d'une évaluation. Un recueil intermédiaire auprès des parents est effectué 18 mois après l'inclusion, ce recueil comprend la Vineland 2 et des questionnaires..
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier Auto-questionnaire internet Face à face Téléphone
Détail des données déclaratives recueillies	Des questionnaires sont à compléter par les parents via une connexion internet tous les 18 mois. Ces questionnaires portent sur les antécédents médicaux, les troubles du comportements, les comorbidités psychiatriques et la qualité de vie de leur enfant. Ces questionnaires concernent également l'environnement social et familial, les prises en charge et la qualité de vie familiale.
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Qualité de vie/santé perçue, précisions	Des données concernant la qualité de vie de l'enfant mais également la qualité de vie familiale sont

recueillies.

Modalités	
Mode de recueil des données	A l'inclusion un recueil de données cliniques est effectué à partir du dossier médical de l'enfant. Ce recueil porte sur les bilans réalisés lors de l'évaluation multidisciplinaire qui comprend au minimum l'ADI, l'ADOS, la Vineland et 1 test psychométrique adapté. En parallèle des questionnaires sont complétés par les parents via internet.. Ces questionnaires concernent les antécédents médicaux de leur enfant, les troubles du comportement, les comorbidités psychiatriques, l'environnement social et familial, la qualité de vie.
Nomenclatures employées	CIM 10 - DSM 5
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par contact avec le participant (lettre, e-mail, téléphone etc.) Suivi par convocation du participant
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25444837
Description	Mise en place d'une cohorte française d'enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique : cohorte ELENA. A. Baghdadli, J. Loubersac, M. Soussana, C. Rattaz, C. Michelon. RESP 2014 Oct;62(5):297-303. doi: 10.1016/j.respe.2014.07.002
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	L'accès aux données de la base est soumise à l'accord du responsable scientifique et du promoteur de l'étude
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique