

# 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)<br>Réseau Européen de Surveillance des Paralysies Cérébrales (SCPE) Programme de recherche européen SPARCLE<br><a href="http://research.ncl.ac.uk/sparcle/">http://research.ncl.ac.uk/sparcle/</a> |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Financements

|              |          |
|--------------|----------|
| Financements | Publique |
|--------------|----------|

|            |                                                                                                                               |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Précisions | Institut national de la santé et de la recherche médical - Inserm Institut de veille sanitaire - InVS<br>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:<br>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. Je suis un homme  | 1        | 0       |
| 2. Je suis une femme | 0        | 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<br>Données paracliniques<br>Données administratives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Données cliniques, précisions                        | Dossier clinique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Données paracliniques, précisions                    | Imagerie (ETF, IRM, autres examens : TDM, EEG...)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Données administratives, précisions                  | Données d'identification<br>Prise en charge<br>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<br>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 |
|---------------------------------|---------------------------------------|