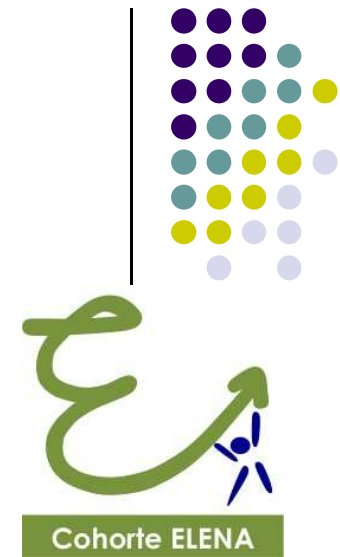


Cohorte



ELENA

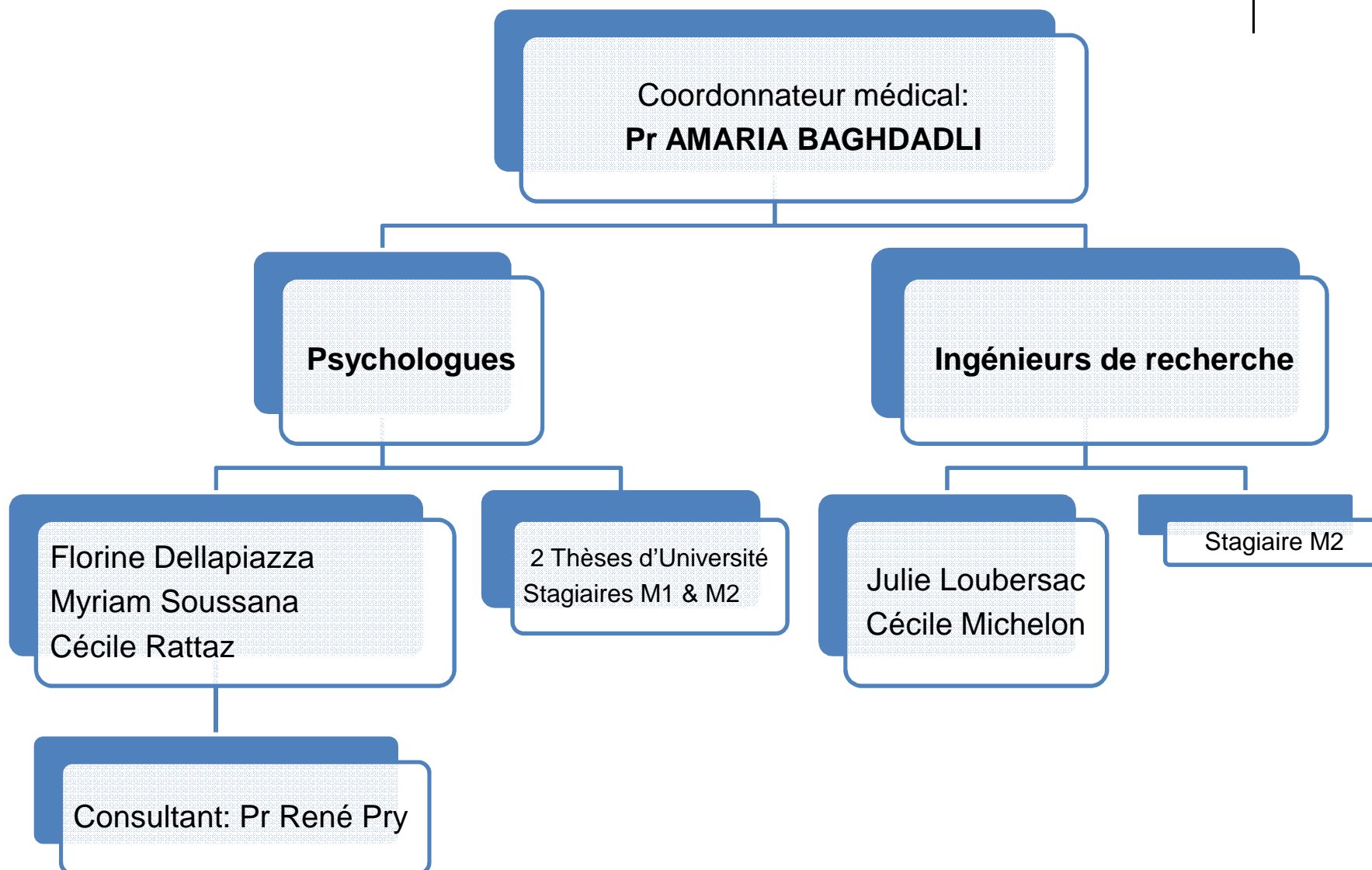


Etude Longitudinale chez l'**EN**fant avec **Autisme**

Myriam SOUSSANA et Julie LOUBERSAC
CRA Languedoc-Roussillon



Equipe projet ELENA



Objectifs Cohorte ELENA



PRINCIPAL

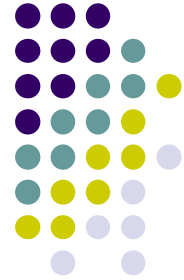
- Identifier les trajectoires évolutives dans une grande cohorte d'enfants et adolescents < 16 ans avec TSA
- Analyser les facteurs de risque et de protection auxquels ces enfants sont exposés au cours des trajectoires.

SECONDAIRES

- Caractériser les modes d'interventions proposées et les parcours des participants,
- Mesurer l'impact des TSA sur la qualité de vie familiale,
- Valider des outils d'évaluation ex : échelle de dépistage (SRS-2)
- Construire un réseau national de recherche sur les TSA

Les étapes clés

1. Recherche de financements
2. Obtention des autorisations réglementaires
(comité de protection des personnes, CNIL)

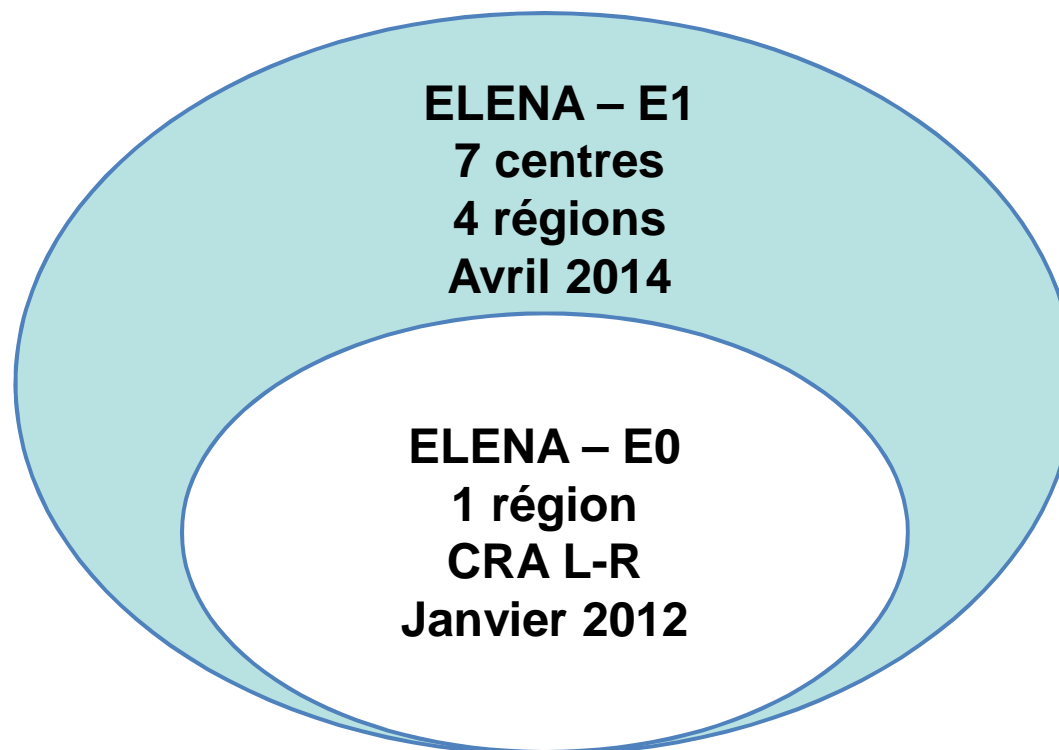


ELENA – E0
1 région
CRA L-R
Janvier 2012

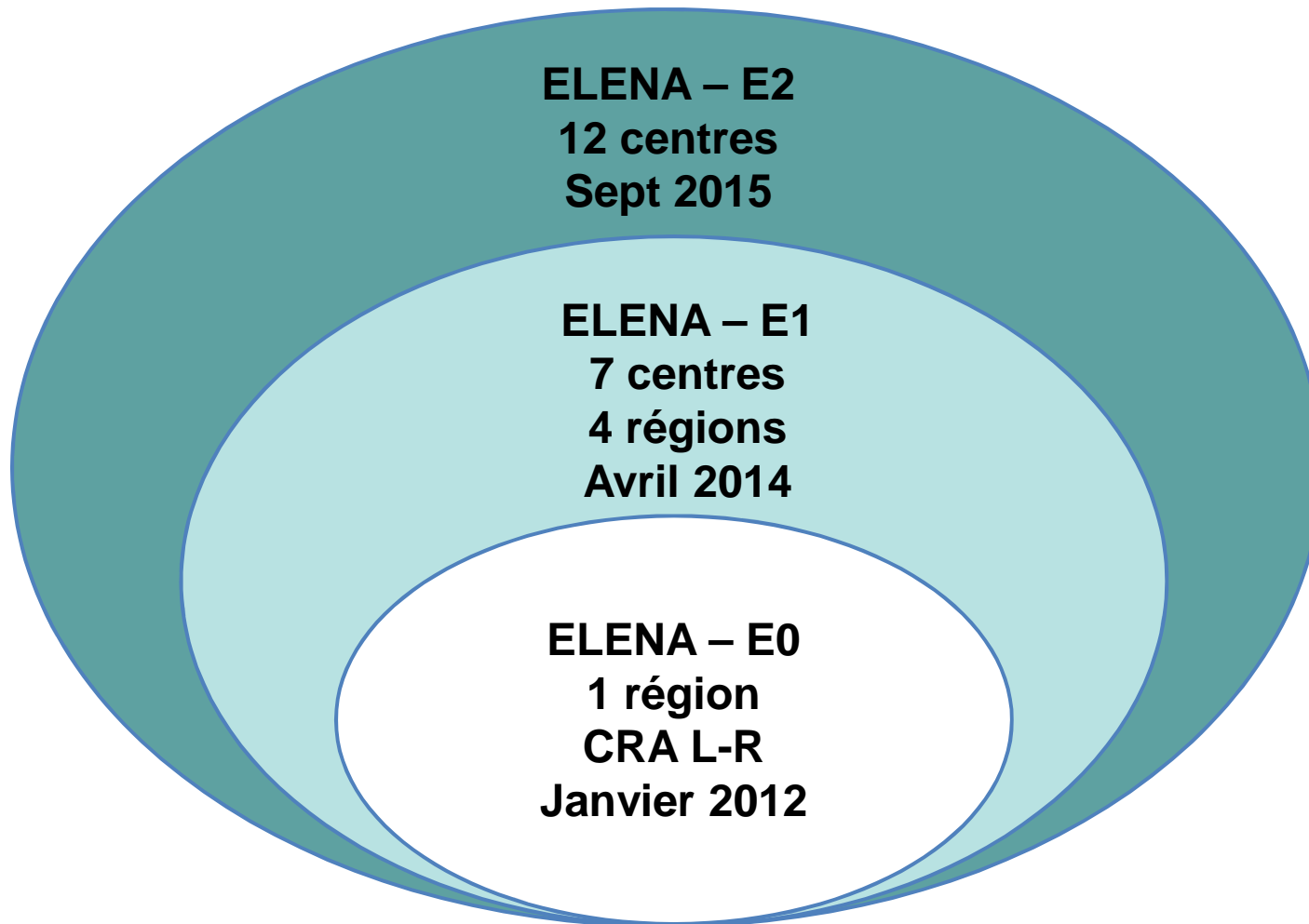
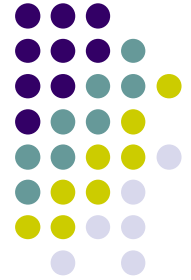
Les étapes clés



3. Recherche de financements complémentaires
4. Développement d'une application Web pour la saisie des questionnaires parentaux
5. Soumission des modifications aux instances réglementaires



Les étapes clés

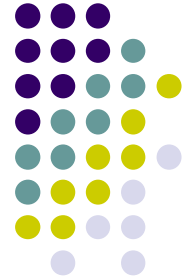


La cohorte aujourd'hui

350 participants sur les 1000 attendus



Qui peut être inclus?



Enfants et adolescents

Âgés de 2 ans à 16 ans

Ayant un diagnostic de Trouble Envahissant du Développement (CIM-10)

Ayant bénéficié dans les **12 derniers mois** d'une évaluation multidisciplinaire (HAS,2012) et incluant les outils suivants:

Vineland 2 (critère principal de jugement)

ADOS

Test psychométrique

ADI-R (au cours du suivi)

Dont les parents ont donné leur consentement

Calendrier de suivi



**RECUEIL
INITIAL**

18 mois

**RECUEIL
INTERMEDIAIRE**

18 mois

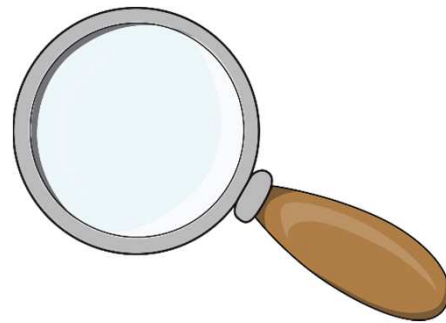
EVALUATION

- Bilans déjà réalisés
- 12 questionnaires

- Entretien téléphonique
- 1 questionnaire sur la prise en charge

- Evaluation
- 11 questionnaires

Données recueillies dans cette étude



Concernant l'enfant

- Données recueillies lors de l'évaluation, sur site :



Evaluation		Modalité
Capacités d'adaptation (VINELAND)	Communication, socialisation, autonomie, motricité	Entretien Parents/Psychologue
Histoire de l'enfant (ADI)	Repérage des symptômes d'autisme durant la petite enfance	Entretien Parents/Psychologue
Psychométrie (WISC-PEP-...)	Fonctionnement intellectuel	Test Enfant /Psychologue
Communication sociale (ADOS)	Repérage des symptômes d'autisme (communication, socialisation, intérêt répétitif ou restreints)	Observation Enfant/Psychologue
Langage	Compréhension de mots	Test Enfant/Orthophoniste
Psychomotricité	Motricité globale/fine	Test Enfant/Psychomotricien

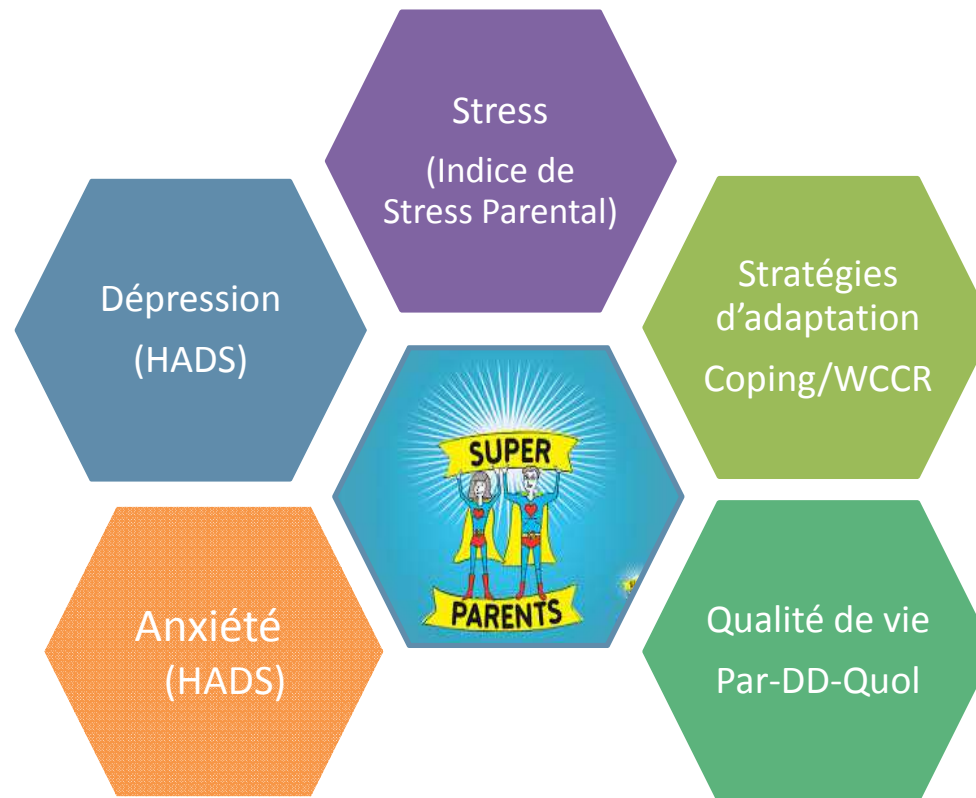
Concernant l'enfant

- Questionnaires remplis par les parents

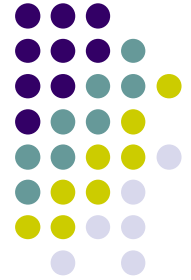


Concernant les parents

- Questionnaires remplis par les parents

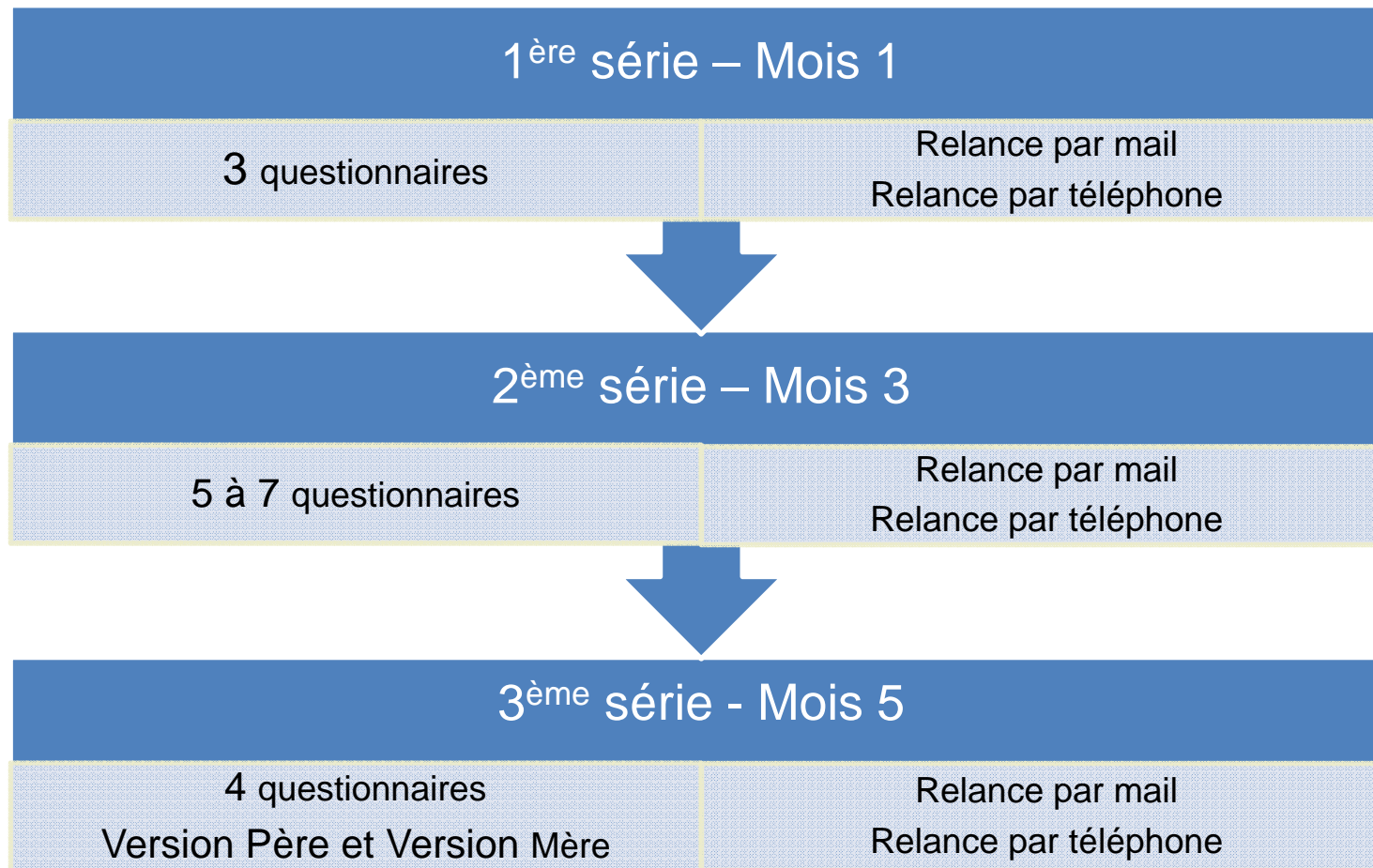


Questionnaires parentaux



- Anonyme
- Développée au CHU de Montpellier
- Relances mail automatiques
- Taux de remplissage amélioré d'environ 30% par rapport au remplissage papier
- Temps de saisie des questionnaires est considérablement réduit
- Contraintes informatiques

Questionnaires parentaux



Ré-évaluation

3 ans après l'entrée dans l'étude



Nous vous contactons - Lieu : Centre de Ressources Autisme ou antennes
Professionnels : 2 psychologues



Entretien réalisé auprès des parents
(Vineland)
Durée : 1h



Evaluations
- Psychométrique
- Socio-communicative
- Test Compréhension lexicale
Durée : 2h

Durée totale moyenne : 2 h

Ré-évaluation



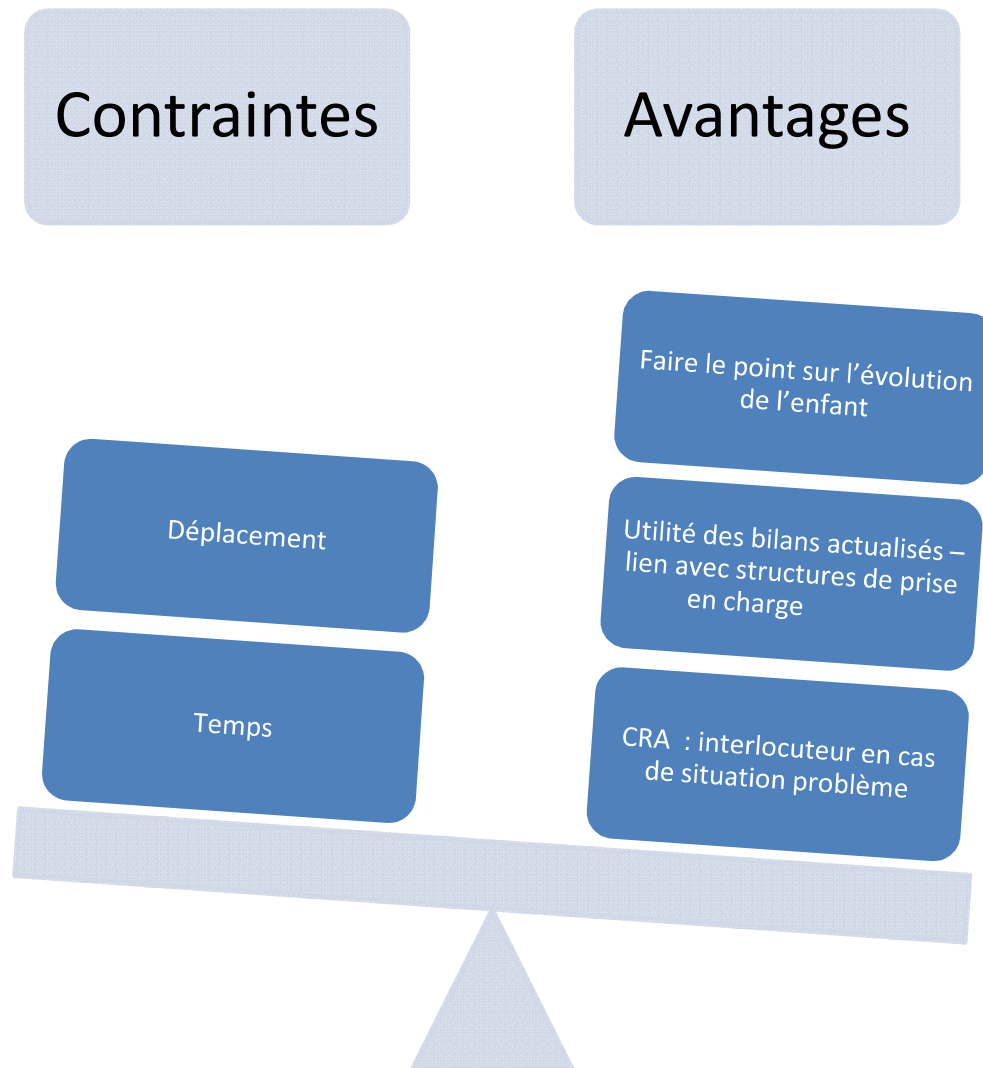
Transmission des résultats

- Comptes-rendus des différentes évaluations réalisées
- Concertation des professionnels avec le Pr. Baghdadli

- Envoi de comptes-rendus écrits aux parents
- Rappel des parents si besoin de précisions



Votre avis ?




Notre bilan :
Bonne adhésion des
famille /Taux
d'acceptation : 97%

Outils de communication



- Affiche



Cohorte ELENA
Mieux comprendre l'évolution des enfants avec autisme

Le CHRU de Montpellier coordonne ce projet de recherche national

Quels sont les objectifs ?

- Etudier l'évolution des enfants et adolescents avec autisme
- Identifier les conditions qui influencent leur évolution (aux plans médical, génétique, des conditions de vie et de prise en charge)

Qui peut participer ?

- Tous les enfants âgés de 2 à 16 ans, avec un diagnostic d'autisme ayant bénéficié d'une évaluation multidisciplinaire dans l'année

Quelles perspectives ?


- Identifier ce qui favorise ou limite l'évolution de ces enfants
- Disposer de connaissances pour améliorer leur prise en charge

Comment nous contacter ou avoir des informations sur le projet ?

Tél : 04 67 33 98 64

Mail : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

Cette recherche a reçu le soutien du CHRU de Montpellier, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS - PHRCN 2013 - Numéro : 13-0232).





Outils de communication



ELENA : une étude unique en France

ELENA est une étude longitudinale consacrée au suivi, de l'enfance à l'âge adulte, d'enfants et adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette cohorte est citée comme référence dans le 3^{ème} plan autisme 2013-2017. Elle vise à inclure 900 enfants âgés de 2 à 16 ans avec un TSA.

Nos objectifs sont d'étudier l'évolution de ces enfants et d'identifier ce qui influence leur développement en prenant en compte leur environnement physique, social et familial, leur prises en charge, et certaines composantes génétiques.

Notre Equipe

Coordonnateur :
Pr. Amaria BAGHDADLI

Attachée de recherche clinique :
Julie LOUBERSAC

Biostatisticienne :
Cécile MICHELON

Psychologues :
Myriam SOUSSANA
Florine DELLAPIAZZA
Cécile RATTAZ

Consultant :
Pr René PRY

Contact

Centre de Ressources Autisme
Languedoc Roussillon

Tel: 04 67 33 99 68
rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

www.elena-cohorte.org

Nos partenaires



Conception et réalisation Service Communication : 04 67 33 93 43 - 05/16 - G. Faugier



CHU de Montpellier
Hôpital La Colombière
Centre de Ressources Autisme
371 av. du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5

www.autisme-ressources-lr.fr/



Outils de communication



Cohorte ELENA : Etude Longitudinale des Enfants avec Troubles du Spectre Autistique (TSA)

ELENA est une étude qui a pour but de suivre, pendant une période de 10 ans, des enfants et adolescents de 2 à 16 ans avec un diagnostic du TSA. L'objectif est de connaître l'évolution de ces enfants et adolescents et les facteurs qui l'influencent. Ainsi, les résultats de cette recherche nous donneront des pistes sur les aspects psychologiques, biologiques et environnementaux susceptibles d'avoir un impact sur le devenir de ces enfants et adolescents.

Déroulement de l'étude

Les enfants et adolescents sont inclus dans l'étude à l'issue d'une évaluation pluridisciplinaire. Chaque participant bénéficiera par la suite de 2 évaluations : 1 entretien téléphonique (18 mois après l'inclusion) et une évaluation dans le service (36 mois après l'inclusion). Dans le même temps, des questionnaires seront à compléter à domicile et à renvoyer au CHRU de Montpellier.

L'étude aujourd'hui

L'étude a commencé en 2012 en Languedoc-Roussillon et compte à ce jour 121 participants. 52 patients ont déjà bénéficié d'un entretien par téléphone 18 mois après l'entrée dans l'étude. Les réévaluations commenceront dès janvier 2015.

Merci à tous les enfants et leur famille de leur participation à ce projet. Nous attendons de cette étude une meilleure connaissance de l'évolution des enfants et adolescents avec TSA et, par là, une amélioration de leur prise en charge et de leur accompagnement au quotidien.

Vos contacts :

Promoteur : CHRU de Montpellier
Coordonnateur médical : Pr Amaria BAGHDADLI
Mail : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr
Téléphone : 04.67.33.98.64

Cette recherche a reçu le soutien du CHRU de Montpellier, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) - PHRCN 2013 - Numéro : 13-0232.



Cohorte ELENA : Etude Longitudinale des Enfants avec Troubles du Spectre Autistique (TSA)

ELENA est une étude qui a pour but de suivre, pendant une période de 10 ans, des enfants et adolescents de 2 à 16 ans avec un diagnostic du TSA, afin de mieux connaître leur évolution et les facteurs qui l'influencent. L'étude a commencé en 2012 en Languedoc-Roussillon, et compte actuellement 160 participants. Nous notons une très bonne coopération des familles impliquées dans ce projet, qui voient l'intérêt de suivre l'évolution de leur enfant et de refaire une évaluation après 36 mois. Nous les remercions chaleureusement de leur participation.

Déploiement

Depuis octobre 2014, ELENA est devenue multicentrique, avec à l'heure actuelle 7 centres associés en France : Les CRA du Languedoc-Roussillon, Rhône-Alpes, Lorraine et Centre, ainsi que 3 unités d'évaluation en Ile de France (Hôpital La Pitié Salpêtrière, Hôpital Necker, CH Versailles).

Comité scientifique

En août 2014 a eu lieu à Montpellier la première réunion du comité scientifique de la Cohorte ELENA, réunissant des experts internationalement reconnus dans le domaine de l'autisme, venus de France, de Belgique, du Canada et de Norvège.

Publications

Un premier article scientifique est paru en 2014 dans la revue d'épidémiologie et de santé publique. Dans cet article, les caractéristiques des 100 premiers participants de la cohorte ELENA sont décrites. Ceux-ci sont majoritairement des garçons (23% de filles et 76% de garçons) et leur âge médian est de 6 ans.

Merci de penser à nous communiquer tout changement d'adresse (postale et mail) ou de numéro de téléphone.

Vos contacts :

Promoteur : CHRU de Montpellier
Coordonnateur médical : Pr Amaria BAGHDADLI
Mail : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr
Téléphone : 04.67.33.98.64

Cette recherche a reçu le soutien du CHRU de Montpellier, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) - PHRCN 2013 - Numéro : 13-0232.



Outils de communication

- Site internet: www.elena-cohorte.org



ACCUEIL INTRODUCTION

Les trajectoires évolutives dans les Troubles du Spectre Autistique (TSA) apparaissent multiples mais on dispose de peu de connaissances pour expliquer une telle diversité. Elles sont liées à de multiples facteurs de risque ou de protection, dont certains pourraient n'être détectés que sur la base de larges échantillons. Les suivis de cohorte permettent habituellement de capturer de manière rigoureuse les processus de changement et les patterns qui leurs sont liés. Pourtant, au plan international il existe peu de grandes cohortes d'enfants avec TSA et celles-ci sont rarement menées à long terme. ELENA est une cohorte pédiatrique, constituée dans une approche multithématique, interdisciplinaire et translationnelle afin d'améliorer la compréhension des trajectoires évolutives.

La Cohorte ELENA est une cohorte prospective et multicentrique, d'enfants de moins de 16 ans ayant un diagnostic de TSA établi dans des centres spécialisés à partir desquels ils sont recrutés. Les 7 centres associés sont regroupés au sein du consortium* ELENA géré par une chartre. Les patients sont suivis tous les 18 mois pendant au minimum 36 mois. Les données recueillies sont cliniques, médicales, sociales, et environnementales. Le critère de jugement principal est le fonctionnement socio-adaptatif, apprécié au travers des scores de la Vineland II. Les critères secondaires sont la sévérité symptomatique des TSA, les comorbidités, la qualité de vie familiale, et les interventions.

Actuellement, la cohorte ELENA est constituée de 182 participants inclus à partir des 7 centres investigateurs. Parmi les patients du Languedoc-Roussillon, on comptabilise 84 visites à V1 (V0+18mois) et 20 réévaluations à V2 (V0+36mois) réalisées. Il est prévu d'inclure 900 patients sur les 10 années de l'étude. Nous attendons de la constitution d'un tel

Outils de communication



- Article accepté dans la « *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* »

Mise en place d'une Cohorte Française d'Enfants et Adolescents avec des

Troubles du Spectre Autistique : Cohorte ELENA

Implementation of a French Cohort of Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: ELENA Cohort

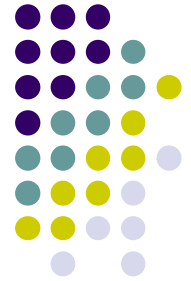
A. BAGHDADLI, MD, Ph.D.^{1,2}, J. LOUBERSAC^{1,2}, M. SOUSSANA Ph.D.^{1,2}, C. RATTAZ
Ph.D.^{1,2}, C. MICHELON^{1,2}

¹ Centre Ressources Autisme, CHRU, 39 Avenue Charles Flahaut, F-34295 Montpellier,

France. Email : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr.

² Univ. Montpellier, Laboratoire Epsilon, EA 4556, F-34000 Montpellier, France;

Perspectives



- Promouvoir la recherche sur les TSA en mettant à disposition des cliniciens et des chercheurs une grande base de données
- Constitution d'une collection biologique
- Etudes des facteurs génétiques
- Etudes médico- économiques
- Facteurs environnementaux

Remerciements



Nous remercions chaleureusement toutes les familles pour leur participation.