

A la une

Chers parents ,

L'étape de suivi à 5 ans et demi à laquelle vous avez participé s'est achevée en **décembre 2017**. Vous avez été nombreux à y contribuer et nous vous en remercions très sincèrement. Vous trouverez dans la première partie de ce document un **bilan national et régional de votre participation à cette étape**.

Débute à présent le long processus de contrôle des données recueillies, indispensable à l'analyse ultérieure. Nous espérons pouvoir vous transmettre les premiers résultats de ces bilans au **premier semestre 2019**.

Le travail d'analyse des informations recueillies au cours des étapes précédentes est toujours en cours. Il est également enrichi par des collaborations avec d'autres cohortes qui permettent d'élargir nos connaissances sur la prématurité au **niveau européen**. Nous vous présentons ici quelques résultats obtenus grâce à ces collaborations.

Bonne lecture et à bientôt.

Pierre-Yves Ancel

Responsable de l'étude Epipage 2

Le suivi à 5 ans et demi en quelques chiffres

25 régions impliquées,

110 centres de suivi (Hôpitaux, PMI...),

4 519 enfants éligibles pour cette étape de suivi (n'ayant pas notifié leur désir d'arrêter leur participation à l'étude avant cette étape),

Les familles de **3 395** enfants ont accepté de participer soit **75%** de la population éligible,

Parmi ces enfants, **2 971** ont eu un bilan complet (examen médical + bilan neuropsychologique),

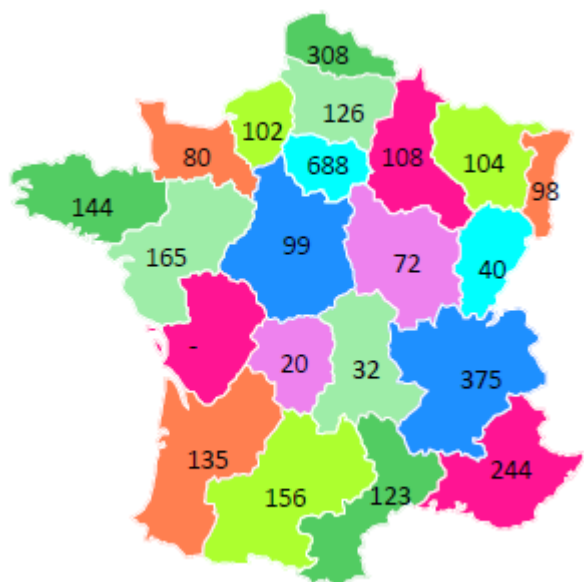
Les familles de **390** enfants ont participé à la version allégée du suivi en complétant un auto-questionnaire.

1 349 prélèvements salivaires ont été recueillis.

Les familles de **536** familles ont accepté de participer à des examens complémentaires proposés dans les centres participant à une étude ancillaire, l'étude EPIVAREC.



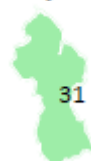
Répartition par région du nombre d'enfants ayant participé au suivi



Guadeloupe



Guyane



Martinique



Réunion



+ 29 enfants ont participé depuis l'étranger en complétant un auto-questionnaire.



Quels sont les pays participants ?

Belgique
Danemark
Estonie
France
Allemagne
Italie
Pays-Bas
Pologne
Portugal
Suède
Royaume-Uni

Lors de votre inclusion dans l'étude Epipage 2, puis lorsque nous vous avons sollicités pour participer aux différentes étapes de suivi, nous vous avons informés que certaines données recueillies au cours d'Epipage 2 pourraient être utilisées dans le cadre d'études européennes. Les données transmises ne permettent en aucun cas d'identifier l'enfant ayant participé à la recherche puisqu'aucune donnée directement (nom, prénom) ou indirectement identifiante (date de naissance, lieu de naissance ...) n'est transférée.

Rappel important : comme indiqué dans les formulaires d'information qui vous ont été transmis, si vous ne souhaitez plus que vos données soient utilisées dans le cadre de ces études, vous pouvez à tout moment nous le signaler en nous adressant un mail à l'adresse suivante : epipage.u1153@inserm.fr.

La cohorte Epice / Ships Etude européenne associée à Epipage 2

Le projet Epice pour "Effective Perinatal Intensive Care In Europe" ou "Soins intensifs périnataux réalisés en Europe" est un vaste projet collaboratif européen, mis en place en 2011, qui réunit des professionnels et des parents. Il s'intéresse aux enfants nés prématurément, avant 32 semaines de gestation, qui représentent 1 à 2% de l'ensemble des naissances. Il a collecté des informations de **19 régions** dans **11 pays** d'Europe. Au total, des informations concernant **10 329 enfants** européens, dont **6 792** ont survécu à la période néonatale, ont été rassemblées.

Son objectif est de participer à l'amélioration de la survie et du développement à long terme des enfants nés prématurément en contribuant à faire passer les données issues de la recherche dans les pratiques quotidiennes. C'est ce que l'on appelle une médecine « basée sur des preuves ».

En France, les régions **Ile de France**, **Bourgogne** et **Nord Pas de Calais** ont participé à ce projet en partageant les informations recueillies auprès de **1 109 enfants** participant à l'étude EPIPAGE2. Ils représentaient **12.5% de la cohorte européenne**.

Les données issues de la période suivant la naissance ont permis de comparer, entre les différents pays impliqués, la prise en charge des enfants à la naissance et au cours de l'hospitalisation initiale. Les principaux résultats de ces analyses vous sont présentés dans cette newsletter.

A partir des données collectées à 5 ans et demi, le projet **Ships**, qui prend le relai du projet Epice et auquel participent les mêmes régions européennes, étudiera les différentes politiques et pratiques de suivi de ces enfants.

Les parents sont particulièrement associés au projet Epice/Ships et représentés par l'EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants), association européenne de parents d'enfants prématurés et nouveau-nés, et pour la France par SOSprema.

EN SAVOIR +

Responsable du projet:
Jennifer Zeitlin:
jennifer.zeitlin@inserm.fr

Site Web
www.epiceproject.eu



Quelle est l'utilité de ces collaborations européennes ?

Connaître et identifier les politiques les plus efficaces de prise en charge et de suivi des enfants prématurés mises en place dans différents pays européens afin de les promouvoir, au niveau de chaque pays.

Que signifie le terme « Pratiques de soin »

Ce vaste terme regroupe l'ensemble des procédures mises en place dans le cadre de la prise en charge des enfants prématurés. Il concerne aussi bien les politiques liées à l'organisation des soins que des recommandations portées par des sociétés savantes ou des gestes cliniques utilisés au sein des hôpitaux.

Qu'est ce qu'une société savante ?

Une société savante est une association, regroupant des experts d'une discipline donnée, qui font avancer les connaissances dans leur domaine d'activité. En France, pour ce qui concerne la santé autour de la naissance, il s'agit de la Société Française de Néonatalogie qui travaille maintenant en partenariat avec les associations de parents.



Comment les chercheurs ont-ils choisi les pratiques à étudier ?

17 pratiques ont été sélectionnées par le groupe Epice sur la base d'une analyse préalable de la littérature scientifique.

Les points considérés comme très importants pour définir le choix des pratiques étaient

- **l'importance clinique** (est-ce-que l'intervention retenue pouvait avoir un impact significatif sur la santé des enfants ?)
- **le niveau de preuve** (est-ce-que l'intervention retenue avait montré un impact clinique avec un niveau de preuve scientifique élevé ?).

EN SAVOIR +

Le niveau de preuve répond à des définitions internationales consultables en ligne <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1025>

Exemples de pratiques étudiées dans le projet Epice

- **L'organisation des soins** (ex : naissance dans une maternité avec des soins intensifs appropriés à l'état de l'enfant),
- **Des pratiques médicales** (ex : administration avant la naissance de corticoïdes pour faciliter la maturation pulmonaire du nouveau-né, utilisation de surfactant - produit destiné à faciliter la respiration du nouveau-né juste après la naissance),
- **Des pratiques de prévention** pour diminuer la survenue de difficultés ultérieures (ex : prévention de l'hypothermie (température du nouveau-né inférieure à 36°C), prévention de la dysplasie broncho pulmonaire - maladie respiratoire chronique du nouveau-né prématuré),
- **Des pratiques de soutien au développement** impliquant fortement les parents (ex : portage kangourou ou portage peau à peau, allaitement et utilisation de lait de mère).

Quelques résultats

La mise en place de ces pratiques au sein d'un pays est facilitée par la disponibilité de recommandations nationales. Il est donc important de connaître les recommandations faites dans chaque pays.

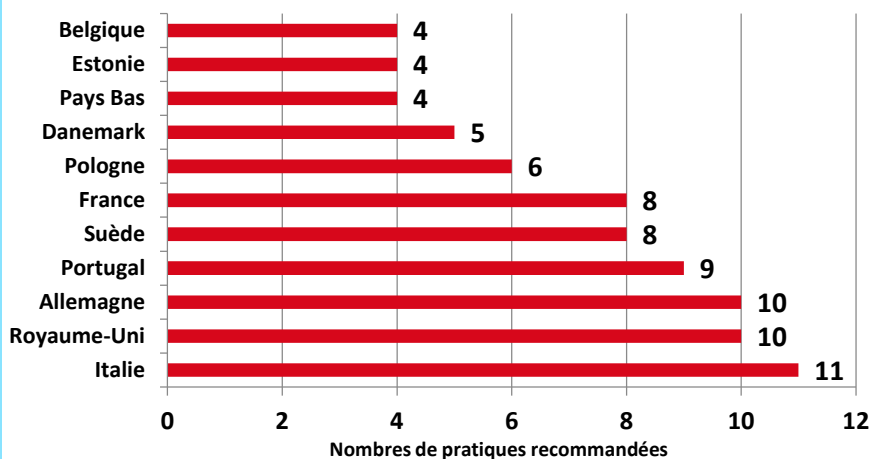


Figure 1: Nombre de pratiques de soins recommandées dans chaque pays

La **figure ci contre** présente le nombre de pratiques pour lesquelles les sociétés savantes ont émis des recommandations.

Elle montre une grande diversité au sein de l'Europe. La France se situe dans la moyenne.

Les chercheurs d'Epice se sont intéressés de façon plus approfondie à la diffusion de 4 pratiques reconnues de façon incontestable comme diminuant la mortalité et les difficultés rencontrées pendant l'hospitalisation par les enfants nés prématurément : la **naissance dans un niveau de soins approprié**, l'utilisation de la **corticothérapie avant l'accouchement**, la prévention de l'**hypothermie après la naissance**, et l'utilisation de **surfactant**.

Ces 4 pratiques étaient toutes utilisées pour **58% des enfants de la cohorte**, avec de grandes variabilités entre pays comme le montre la **figure ci-dessous**. D'une façon générale, il apparaît que ces pratiques sont sous-utilisées au sein de l'Europe. Cette variabilité n'est pas expliquée par des caractéristiques différentes des nouveau-nés et de leurs familles, même si celles-ci sont effectivement très différentes d'une région à l'autre.

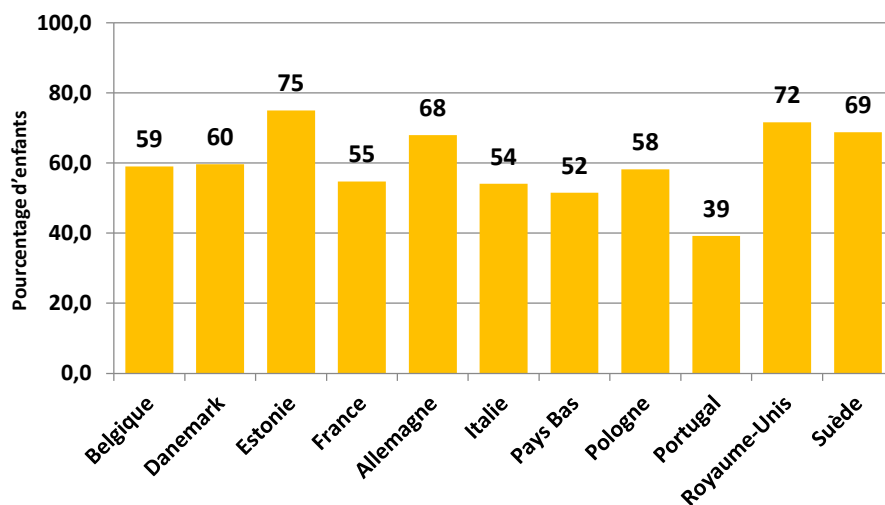


Figure 2: Pourcentage d'enfants ayant bénéficié des 4 pratiques de soin

En France, même si plus de la moitié des enfants en bénéficient, la marge d'amélioration est importante.

Une dissémination plus large permettrait de diminuer de façon importante la mortalité et les difficultés de santé des nouveau-nés après une naissance prématurée.

Vous pouvez consulter les articles scientifiques présentant ces résultats sur le site du projet Epice

www.epiceproject.eu

