« Un registre est un recueil **continu** et **exhaustif** de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population **géographiquement définie**, à des fins de **recherche** et de **santé publique**, par une équipe ayant les compétences appropriées. »

(Définition : Comité National des Registres)

Les partenariats et collaborations du Registre :

- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **CRA MP** : Centre de Ressources Autisme de Midi-Pyrénées
- **RHEOP** : Registre de handicap de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie
- **IFR-H** : Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap de l'enfant
- **Autres Registres** de Déficiences en Europe
- **Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse**
- **Réseau pédiatrique P'TIMIP**

L'équipe du registre

Catherine ARNAUD : Directeur du registre, Docteur en médecine, MCU-PH en Epidémiologie et Santé Publique, Université Paul Sabatier

Malika DELOBEL : Médecin de Santé Publique

Dana KLAPOUSZCZAK : Pédiatre

Contact

Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

UMR 1027 INSERM-Université Toulouse 3
Hôpital Paule de Viguier

330, Avenue de Grande Bretagne

TSA 70034

31 059 TOULOUSE Cedex 9

Tel : 05 67 77 12 87
Fax : 05 67 77 12 92

E-mail : catherine.arnaud@univ-tlse3.fr

RHE31
Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

Instituts thématiques Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale

Institut de Veille Sanitaire

Le Registre des Handicaps de l'Enfant de la Haute-Garonne

Son statut

- **Qualification Comité National des Registres en 1999** (renouvellement 2002, 2006, 2011)
- Accord **CNIL** sur procédure d'enregistrement
- Double tutelle :
  - **InVS** : missions de surveillance
  - **INSERM** : missions de recherche
- Rattaché à l'unité mixte de recherche U1027 INSERM / Université P Sabatier, équipe2 : « **Epidémiologie périnatale et handicaps de l'enfant, santé des adolescents** »

Ses Missions

- **Mission de Surveillance**
  - Surveiller l'évolution de la prévalence des handicaps sévères de l'enfant sur une base géographique
  - Aider à la planification pour une prise en charge adéquate des enfants porteurs de déficiences
- **Mission de Recherche**
  - Meilleure compréhension des facteurs de risque et des conséquences des situations de handicap pour l'enfant et sa famille.

Les critères d'inclusion du registre

Tous les enfants présentant une déficience sévère et dont les parents résident en Haute-Garonne

Déficiences enregistrées :

- Déficiences motrices
- Déficiences sensorielles sévères : auditives (perte auditive bilatérale > 70 dB) ; visuelles (acuité visuelle bilatérale < à 3/10)
- Retards mentaux classés moyens, sévères ou profonds selon la CIM 10 *
- Trisomies 21
- Troubles Envahissants du Développement selon la CIM 10 *

Les modalités de recueil des données

- Données recueillies pour chaque enfant à 5 ans et 8 ans.
- Enregistrement continu et actif à partir de dossiers médicaux
- Accord des familles sollicité préalablement au recueil des données (CNIL autorisation n°900263, 13/09/2000)
- Principale source d'information : Maison Départementale du Handicap de la Haute-Garonne (convention 2008)

Le type de données recueillies

- Description des déficiences et de leur sévérité
- Etiologie des déficiences si connue
- Données périnatales
- Co-morbidités
- Modalités de la prise en charge médicale, sociale et scolaire de l'enfant

Le type de données produites

- Rapports d'activités annuels
- Données médicales : toujours résultats agrégés anonymes
- Taux de prévalences par type de déficience et par sexe, pour 1000 enfants résidents dans le département
- Description des co-morbidités associées à chaque type de déficience
- Description et analyse des facteurs périnatals en lien avec les déficiences

* CIM 10 : Classification Internationale des Maladies