



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

CRÉATION D'UN REGISTRE MULTICENTRIQUE RECUEILLANT LES PARAMÈTRES NÉONATAUX DE LA PRISE EN SOIN DES NOUVEAU-NÉS PORTEURS DE HERNIE DE COUPOLE DIAPHRAGMATIQUE

DR SÉBASTIEN MUR – CHU DE LILLE

APPEL A PROJETS FIMATHO 2021

PREAMBULE



Malgré l'existence de recommandations nationales et internationales de prise en soins optimale des enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique (HCD),

des différences de pratiques et de devenir des enfants existent d'un pays à l'autre, voire d'un centre à l'autre notamment en période périnatale immédiate.

OBJECTIFS DU PROJET

- **Améliorer les soins** des patients atteints de HCD en agissant au niveau des soins prodigués au moment de la 1ere hospitalisation

Étudier et mieux définir le mode de prise en soin optimal et adapté

à réaliser **autour du nouveau-né** porteur de HCD

pendant sa prise en soin en période néonatale

phase critique et aigue de la maladie



L'IDEE

1. ETUDIER

des paramètres de prise en soin néonataux imparfaitement définis dans la littérature et variables d'un centre à l'autre et/ou d'un patient à l'autre

- mode de ventilation
- mode de sédation
- médicaments
- drainage de la plèvre
- timing de la chirurgie réparatrice
- critères d'extubation...

2. Être en mesure de **CORRELER** l'impact des modalités de prise en charge périnatales avec :

- la survie
- le devenir et la qualité de vie de ces enfants sur

- le court terme

durée de ventilation
durée d'oxygénothérapie
durée d'hospitalisation

- le long terme

oralité
capacités respiratoires
évolution cardio-vasculaire
développement psychomoteur

3. Définir les modalités de soins **OPTIMALES**



PAR QUEL MOYEN ?

Création d'une Base de Données

0 – 2 ans

Données anténatales

**Données issues de paramètres
liés à la prise en charge des
nouveau-nés en service de
réanimation néonatale**

PAR QUEL MOYEN ?

Création d'une Base de Données

0 – 2 ans

Les origines du projet

- 2018 Premiers recueils de données (rétrospectives) de réa-néonats de la **cohorte lilloise** (2010-2018)
- 2019- Recueil des données dans les centres du
2020 **Kremlin-Bicêtre & du CHU de Lyon** (2010 – 2018)

PAR QUEL MOYEN ?

Création d'une Base de Données

0 – 2 ans

Les aspects réglementaires

2018 Premiers recueils de données (rétrospectives) de réa-néonats de la cohorte lilloise (2010-2018)

2019 Déclaration CNIL traitement des données de la cohorte lilloise

2019-2020 Recueil des données dans les centres du Kremlin-Bicêtre & du CHU de Lyon (2010 – 2018)

2020 - 2021 Transformation de la BDD en REGISTRE & procédure de mise en conformité réglementaire pour un **REGISTRE MULTICENTRIQUE** (envoi de la demande à la CNIL en date du 11/06/2021)

PAR QUEL MOYEN ?

Création d'une Base de Données

0 – 2 ans

Les moyens financiers

- 2019 Premiers recueils de données (rétrospectives) par des
et internes bénévoles (plus de 400 données par patient).
- 2020 Mise en évidence de la nécessité de temps d'ARC ;
financement par le CRMR 8 mois.

2019 Association APEHDia et fondation SNCF



2020 Implication de la plateforme maladies rares Paris Sud

2021 AAP Fimatho

Recrutement d'un ARC 0,5 ETP



FIMATHO

POUR QUOI FAIRE ?

Création d'une Base de Données

0 – 2 ans

Aspects qualitatifs

- Monitoring des données déjà colligées
- Compléter les données manquantes
- Transfert de la base d'Excel vers RedCap

Aspects quantitatifs

- Enrichir le registre avec des données supplémentaires
 - données de patients nés après 2018
 - données de nouveaux centres

REMERCIEMENTS



➤ Filière FIMATHO



➤ Association APEHDia



➤ Fondation SNCF

TO BE CONTINUED...