

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 RATAZ

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



COHORTE ELENA

Etude longitudinale
chez l'enfant avec autisme



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

www.elena-cohorte.org

L'autisme ?



Les **Troubles du Spectre Autistique (TSA)** sont responsables de difficultés dans les interactions sociales et la communication, ainsi que de comportements restreints et répétitifs.

Le **diagnostic peut être établi dès l'âge de 2 ans** sur la base d'une évaluation multidisciplinaire comme le recommande la Haute Autorité de Santé. Un enfant sur 100 est porteur d'un trouble du spectre autistique.

Les évolutions des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme sont multiples mais on ne dispose pas de connaissances suffisantes 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 études de cohorte permettent de **mieux connaître les trajectoires des individus, les facteurs de risque et de protection d'un trouble**. A l'étranger des cohortes de grande envergure ont été entreprises depuis de nombreuses années mais en France, ELENA est la seule étude de cohorte sur les TSA dont le suivi est prévu sur une aussi longue période.

Qui peut participer ?

Les **enfants et adolescents âgés de 2 à 16 ans**, ayant un diagnostic de Trouble du spectre autistique confirmé par une évaluation multidisciplinaire (tests standardisés).



Si vous souhaitez participer avec votre enfant vous pouvez contacter l'équipe coordinatrice à Montpellier qui pourra vous aider dans cette démarche.

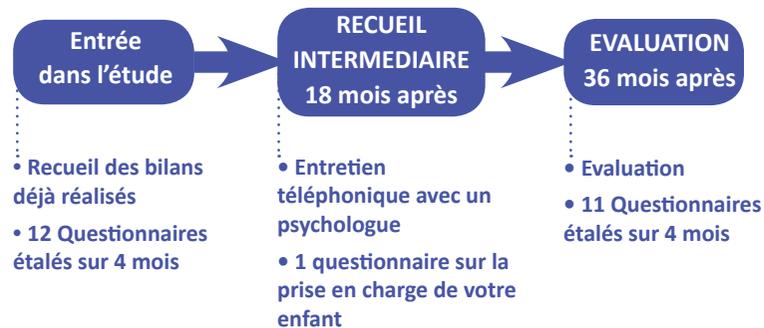
Qu'implique votre participation ?

Le **recueil des bilans déjà réalisés** pour le diagnostic de votre enfant et une évaluation 3 ans après.

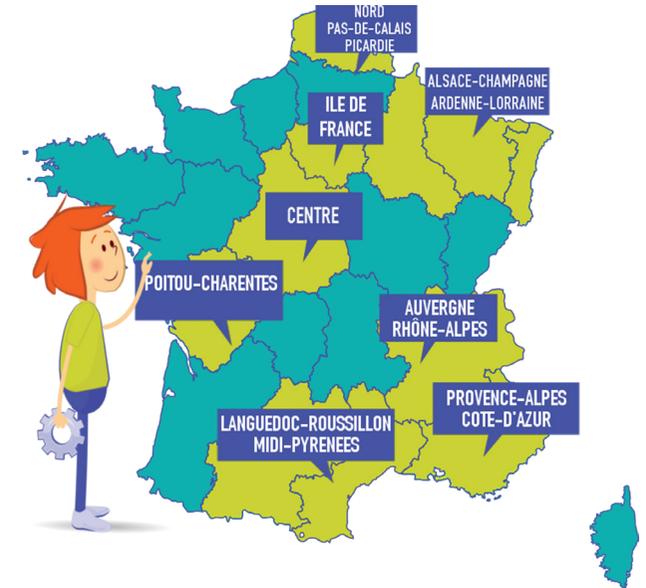


Le **remplissage de questionnaires** sur une plateforme web sécurisée.

Des questionnaires concernent les antécédents médicaux, les troubles du comportement, les pathologies associées, la qualité de vie et la prise en charge de votre enfant. D'autres questionnaires concernent la qualité de vie familiale, le stress et l'anxiété parentale.



Une étude nationale sur l'autisme



Ethique et confidentialité

Cette étude a obtenu l'accord du **Comité de Protection des Personnes (CPP) sud méditerranée de Marseille et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)**.

Conformément à la réglementation en vigueur les données sont recueillies de manière totalement anonyme et exclusivement utilisées pour l'étude. L'identité du participant sera tenue confidentielle par le médecin investigateur.