

Troubles du spectre autistique en région Grand Est

De l'investigation ponctuelle d'une suspicion de cas
groupés à une surveillance épidémiologique
territorialisée

Jenifer YAI¹, Christine CHAN-CHEE², Odile DE JONG³, Eliane PIQUET³, Michel VERNAY¹

1. Santé publique France, Direction des régions, CIRE Grand Est
2. Santé publique France, Direction des maladies non transmissibles et traumatismes
3. Agence régionale de santé Grand Est



Cette intervention est faite en tant que personnel de Santé publique France, organisateur de la manifestation. Je n'ai pas de lien d'intérêts avec le sujet traité.

- ❑ En mars 2017, un médecin généraliste exerçant dans une commune rurale du toulousain (54) de 341 habitants (en 2015) signale à l'ARS Grand Est une suspicion de cas groupés d'autisme.

- ❑ L'inquiétude face à une augmentation du nombre des cas d'autisme a émergé lors des discussions préparatoires au contrat local de santé.

- ❑ Devant la complexité de la pathologie autistique et l'absence de procédure *ad hoc* pour l'investigation d'un tel signal, le signal est transmis à Santé publique France en région Grand Est.

Les objectifs :

1- Valider le signal :

- ✓ Revue critique de la littérature, échanges avec acteurs régionaux et nationaux de la prise en charge des TSA → élaboration d'un tableau de recensement des cas
- ✓ Entretien téléphonique avec le médecin signalant

2- Calcul du taux de prévalence observé dans la commune et ses environs et comparaison avec les données de la littérature

3- Vérifier qu'il n'existe pas de facteurs de risques connus dans la littérature auxquels seraient exposés les habitants de cette zone

- ❑ *L'autisme : trouble du développement du cerveau qui altère son fonctionnement. Les signes cliniques sont très variés (-/+langage, -/+intellectuel, -/+troubles psychologiques).*

- ❑ *TSA = autisme typique et 8 autres troubles du spectre, plusieurs classifications dont la dernière en 2013*

- ❑ *Définition de cas retenue : Cas clinique de TSA,*
 - ✓ *diagnostiqué par un neuro-pédiatre*,*
 - ✓ *ayant résidé dans la commune concernée ou dans un rayon de 10 km autour de celle-ci,*
 - ✓ *âgé de moins de 18 ans au moment du signalement en mars 2017*

**Diagnostic posé par le neuro pédiatre du CMP de Toul*

Résultats (1/3)

Description du signal

- 21 cas déclarés, 3 cas exclus (2 cas + de 18 ans et 1 surdité), donc **18 cas retenus**

- Sex ratio H/F : 8

- nés entre 2002 et 2013

- Age moyen 10,8 ans

- Pas d'exposition environnementale identifiée, pas de signalement sanitaire antérieur.

- ❑ Absence de facteur identifié commun à tous les cas

- ❑ Facteurs de risques individuels de TSA
 - Fratrie: 4 fratries de 9 enfants au total

 - Facteurs de risques présents chez les parents : 2 cas (anomalie du chromosome 22 et antécédents familiaux de TSA chez le père)

 - Facteurs de risques prénataux: 4 cas (souffrances fœtales aiguës ou néonatales, accouchement prématuré)

❑ Taux de prévalence (commune et rayon 10km autour)

13/1000 enfants < 18 ans [IC95% : 7/1000-19/1000], soit 1/78 enfants

Comparaison du taux:

- ❑ > taux du RHEOP de 4,7/1000 enfants (2013*)
- ❑ > taux en France métropolitaine de 7/1000 enfants (2010*, HAS)
- ❑ > taux mondial de 6/1000 enfants (2015*, OMS)
- ❑ > taux au Canada de 14/1000 enfants (2015*, FQA)
- ❑ < taux des USA de 22/1000 (2014*, CDC)
- ❑ **Revue de la littérature 3 à 11,6/1000 enfants (2012, Mayada et al.)**

Grande variabilité des estimations disponibles

* Année de calcul des taux, données les plus récentes en 2017

- ❑ Taux de prévalence difficile à comparer, peu de données de comparaison récentes en France (taux récents datent de 2010 et 2013), grande variabilité des estimations

- ❑ Résultats d'investigation difficiles à interpréter :
 - Investigation complexe, pathologie complexe, biais d'investigation (mémorisation...)
 - Revue de littérature (TSA=pathologie multifactorielle, association faible avec les facteurs de risque, augmentation de la prévalence dans le monde, 1/3 augmentation due au changement de classification, meilleur diagnostic)
 - Facteurs de risques (pas d'exposition environnementale identifiée, facteurs de risques individuels chez tous les cas, pas de facteurs communs à tous les cas)
 - Proximité du CMP de Toul, actif sur le dépistage des TSA

Impossible de confirmer/d'infirmer l'agrégat spatio temporel

❑ Au-delà, constat général :

- Préoccupation croissante
- Peu de données épidémiologiques utilisables pour piloter les politiques de santé publique
- Besoin urgent d'un état des lieux des TSA en Grand Est

❑ Réflexion conjointe ARS GE (PRS2) et santé publique France:

- Mise en place d'une surveillance territorialisée des TSA, en articulation avec la surveillance nationale
 - Données du SNDS (ALD, hospitalisations, ambulatoires en psychiatrie) avec des estimations départementales (54) (Tx à 13,3/1000 garçons [5-9ans]) puis à terme infra départementales
- Faisabilité d'un recensement complémentaire en EMS
- Assurer le continuum avec des actions de prévention