

COHORTE
MARIANNE

AUX ORIGINES
DU DÉVELOPPEMENT
DE L'ENFANT



MARIANNE et vous : Guide pour les professionnels de santé

Comprendre et
présenter la cohorte
MARIANNE à vos patients



Je suis professionnel de santé :

Comprendre et promouvoir MARIANNE



**1 personne
sur 6***

est concernée
par un Trouble du
Neuro-Développement
aujourd'hui, en France.

** handicap.gouv.fr
Stratégie Nationale Autisme
et TND 2023-2027*

**1 à 2
nouveau-né
sur 100***

présentera un Trouble du
Spectre Autistique (TSA).

**Selon la Haute Autorité
de Santé (HAS)*

**Une probabilité
10 à 20 fois plus
élevée***

d'avoir un enfant autiste
dans les familles où il y
a déjà un enfant autiste
dans la fratrie.

** handicap.gouv.fr
Stratégie Nationale Autisme
et TND 2023-2027*

Les Troubles du Neuro-Développement (TND) :

Le neuro-développement recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales.

Quand le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage. Le neuro-développement est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte.

Les TND regroupent le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), les Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA), le Trouble Développementale de la Coordination (TDC), et le Trouble du Développement Intellectuel (TDI).

Les Troubles du Neuro-Développement figurent dans le DSM-5 le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux paru en 2015.

COHORTE MARIANNE

La cohorte MARIANNE est un **projet de recherche national** piloté par un large consortium scientifique et le CHU de Montpellier. Ce projet s'inscrit dans le cadre de la Stratégie Nationale pour les TND (2023-2027). Il s'appuie sur la participation de 1700 familles pour étudier **comment l'environnement et les gènes influencent mutuellement l'apparition de Troubles du Neuro-Développement chez l'enfant.**

Un enjeu de santé publique:

Les TND, qui ont un impact significatif sur la vie des familles, représentent un défi majeur pour les systèmes de santé et d'éducation. Il est crucial de comprendre l'impact de l'exposome sur la santé et le développement des tout-petits afin d'améliorer les diagnostics et les trajectoires développementales des enfants.

Juin 2023

Lancement de la Cohorte pour une durée de 10 ans. Recrutement sur une durée de quatre ans et demi.

Organismes publics participant à la Gouvernance :

- Direction Générale de la Santé (DGS),
- Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA),
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA),
- Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM),
- Caisses d'Allocations familiales (CAF).

Instituts de Recherche et CHU partenaires :

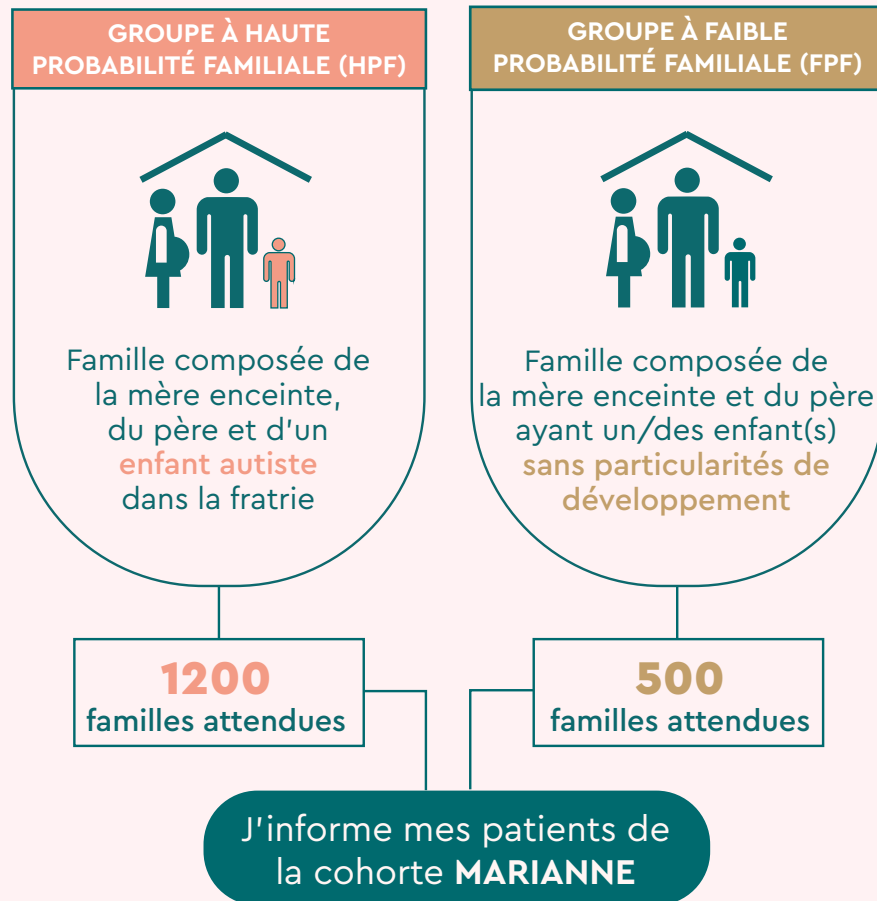
CNRS, INSERM, Centres Hospitaliers Universitaires partenaires : Lille, Lyon, Montpellier, Rouen, Saint-Etienne, Toulouse.

Objectifs :

- Bâtir une infrastructure de recherche sur les TND afin de disposer d'une base de données fiable pour la communauté scientifique.
- Favoriser la compréhension des TND pour améliorer les prises en charge des enfants.
- Faire avancer la recherche sur les déterminants périnataux génétiques et environnementaux.



Repérer les familles éligibles pour participer à MARIANNE :



Les grandes étapes du suivi des familles :

Grossesse

Inclusion : téléconsultation avec l'équipe MARIANNE à partir du deuxième trimestre de la grossesse.

Questionnaires à compléter en ligne par les parents.

Naissance

Après l'accouchement des prélèvements indolores sont réalisés à la maternité : sang de cordon, méconium, mèche de cheveux, ongles, placenta...

Petite enfance

Suivi régulier de l'enfant jusqu'à ses 6 ans assuré par l'équipe MARIANNE. Questionnaires à compléter par les parents.

HPF : évaluations cliniques réalisées par les psychologues de MARIANNE à 3 et 6 mois puis aux 1, 2, 3 et 6 ans de l'enfant.

FPF : appels téléphoniques à 3 et 6 mois puis à 1, 2 et 3 ans. Une évaluation clinique par les psychologues aux 6 ans de l'enfant.

Des prélèvements indolores peuvent être réalisés par les CHU partenaires aux 12 et 24 mois de l'enfant (selles, urines, cheveux, ongles).



L'équipe MARIANNE est composée d'experts sur les 1000 premiers jours, les trajectoires développementales, l'étude génétique, l'épigénétique et l'exposome.



Pourquoi des **prélèvements biologiques** ?

Les prélèvements biologiques sont essentiels pour faire avancer la recherche. En collectant des échantillons biologiques, nos chercheurs étudient les facteurs génétiques et environnementaux influençant les Troubles du Neuro-Développement dès la période périnatale.

Chaque étape de notre travail est rigoureusement **encadrée par des protocoles éthiques** et soumise à l'examen et à l'approbation du Comité de Protection des Personnes (CPP) ainsi que de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).



Quels bénéfices **pour les familles** ?

- Un **suivi** du développement de l'enfant jusqu'à ses 6 ans, réalisé par les professionnels de santé de la cohorte MARIANNE.
- Une **orientation rapide de l'enfant** vers des dispositifs de soins adaptés si des difficultés sont repérées.
- Une **écoute attentive** des parents et un soutien en cas de difficultés émotionnelles.



Je suis professionnel de santé : J'informe mes patients de la cohorte **MARIANNE**

Connaissez-vous la cohorte **MARIANNE** ?

Non, c'est quoi ?

La cohorte MARIANNE est un **projet de recherche** sur **l'autisme** et les **troubles du neuro-développement** qui suit deux groupes de famille.

L'un avec un premier enfant autiste.

et l'autre avec un premier enfant sans particularités de développement.

Le point commun de ces familles ?
Elles attendent toutes un nouvel enfant.

L'objectif de MARIANNE qui suit les parents et le bébé à naître, est de **comprendre pourquoi certains enfants développent un trouble du neuro-développement et d'autres non.**

La recherche démarre donc à partir du deuxième trimestre de grossesse jusqu'aux six ans de l'enfant à naître.

Ce qui permettra, à terme, d'identifier les facteurs influençant le développement des tout-petits et d'améliorer la prise en charge de ceux qui ont des difficultés.

Mais qu'est-ce que **cela implique pour nous** ?

Selon le groupe auquel vous appartenez, le suivi n'est pas tout à fait le même.

Votre participation implique de **compléter des questionnaires** en ligne et d'effectuer des **visites*** dans un centre partenaire pour que votre enfant bénéficie d'évaluations cliniques.

* Groupe HPF : 3 visites la première année, puis une visite à 2, 3 et 6 ans.

** Groupe FPF : 1 visite aux 6 ans de l'enfant.

Et si vous l'acceptez, des prélèvements biologiques sont effectués pendant la grossesse, à la naissance puis quand votre enfant aura 12 et 24 mois.

Ces visites sont **gratuites et prises en charge par la cohorte MARIANNE.**

Mais cela prends du temps. Et nous sommes très occupés.

C'est vrai. Cela demande du temps.

Cependant, participer à MARIANNE vous permet de **bénéficier du soutien d'une équipe spécialisée** qui fait le point à chaque étape du développement de votre enfant. Elle vous oriente rapidement si besoin vers des professionnels de confiance proche de chez vous.

Sans oublier que **votre participation contribue à un enjeu majeur de santé publique.**

L'équipe de MARIANNE est également attentive aux **difficultés émotionnelles que vous pouvez ressentir en tant que parents.**

Si vous êtes d'accord, **je peux transmettre vos coordonnées à l'équipe MARIANNE.** Elle vous contactera pour vous donner les informations nécessaires afin que vous puissiez prendre une décision éclairée

Je vous laisse aussi la brochure. Vous y trouverez toutes les informations ainsi que le contact de la cohorte MARIANNE.

Nous pouvons également en rediscuter ensemble si vous le souhaitez.





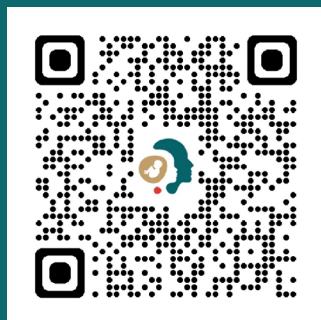
Cher professionnel de santé,

Votre rôle est crucial pour la réussite de MARIANNE. En orientant les familles éligibles vers cette étude, vous contribuez significativement à la recherche et à l'amélioration des pratiques de prise en charge des troubles du neuro-développement. Merci pour votre engagement et votre collaboration.

www.cohorte-marianne.org



Pour toute demande d'impression de ce livret, veuillez contacter l'équipe MARIANNE sur contact-marianne@chu-montpellier.fr
Merci de préciser le nombre d'exemplaires souhaité ainsi qu'une adresse de livraison.



04 67 33 85 39 • contact-marianne@chu-montpellier.fr