



# elfe actus

N° 13

Juillet

•  
Août

2011

éditorial

actualité

Suite à la première phase qui s'est déroulée en avril, 314 maternités métropolitaines ont participé au volet estival de l'étude (du 27 juin au 4 juillet). À l'issue de cette deuxième vague de recrutement, ce sont près de 7 400 enfants qui font désormais partie de la cohorte Elfe.

Cette seconde étape était marquée par le début des recueils d'échantillons biologiques, organisés afin, entre autres, de mesurer les relations entre le développement des enfants et les substances environnantes. Nous consacrons d'ailleurs un article à cette partie de l'étude qui a nécessité une organisation complexe et mobilisé de nombreux acteurs aussi bien sur le terrain (référénts régionaux, enquêteurs, personnels des maternités, biothèques) qu'au sein de l'équipe projet.

Parallèlement à cette deuxième période d'inclusion, s'est achevée la première vague d'entretiens téléphoniques aux 2 mois des enfants ayant rejoint la cohorte en avril dernier. Les parents ont également reçu au mois de juillet un questionnaire concernant la diversification alimentaire de leur enfant entre les âges de 3 et 6 mois. Entre la préparation de ces différentes étapes et les débriefings pour améliorer la vague suivante, l'équipe projet n'a pas eu le temps de se démobiliser. Après vous avoir présenté les référénts régionaux dans notre dernier numéro, vous découvrirez aujourd'hui l'équipe projet, ses différents pôles et ses enjeux. Une équipe composée de profils très diversifiés, animée par le même esprit de challenge et de réussite.

Je vous souhaite une belle rentrée et vous donne rendez-vous le 27 septembre pour la troisième campagne de recrutement en maternité.

Bien cordialement  
Marie-Aline Charles

## Première vague de collecte biologique

La collecte biologique de l'étude Elfe a été initiée lors de la seconde vague de recrutement (du 27 juin au 4 juillet) et a eu lieu dans 147 des 211 maternités tirées au sort (soit un taux d'acceptation des maternités d'environ 70 %). C'est l'Établissement Français du Sang (EFS) qui a pris en charge le traitement et le stockage des échantillons biologiques.

En pratique, la collecte biologique s'est déroulée en deux temps : à l'admission de la maman et à l'accouchement puis en suites de couches. Lors de l'admission de la mère, les personnels des salles de naissance présentaient brièvement l'étude puis, après avoir obtenu l'accord de principe de la maman, procédaient au recueil des urines et du sang veineux (seulement si une voie d'abord était posée dans le cadre des soins courants). Après l'accouchement, il s'agissait de recueillir du sang au cordon. Ensuite, si la maman acceptait de participer à Elfe (enquête en maternité et suivi de l'enfant) et au volet « biologie », de nouveaux échantillons étaient recueillis par les enquêteurs et/ou les mamans elles-mêmes : une mèche de cheveux maternels, du méconium et des selles du bébé et enfin du lait pour les mères allaitant. Par ailleurs, la possibilité était proposée aux femmes refusant de participer à l'étude d'autoriser la conservation des échantillons recueillis à l'accouchement dans le cadre du projet « biosurveillance ».

### De nombreux acteurs mobilisés

Une fois recueillis, les échantillons biologiques étaient placés au réfrigérateur dans l'attente du passage du transporteur. Les jours d'inclusion, avec collecte au « bloc », 2 ramassages étaient réalisés (le matin et en début d'après-midi) afin que le délai entre recueil et traitement soit le plus court possible. Quinze biothèques de l'Établissement Français du Sang réparties sur le territoire métropolitain\* ont traité tous les prélèvements effectués dans les maternités. À titre d'exemple, lors de cette première vague avec collecte biologique, des échantillons de sang veineux maternel et de sang de cordon ont été congelés pour environ 1 200 mères et enfants et 1 300 mèches de cheveux maternels seront conservées.

Tous les acteurs de cette partie de l'étude Elfe, qu'il s'agisse des référénts régionaux, des personnels des maternités, des enquêteurs, des mamans, des transporteurs et des biothèques EFS, ont œuvré ensemble afin de réussir cette importante partie de l'étude. L'effort doit être maintenu lors des deux prochaines vagues durant lesquelles un nouveau recueil sera réalisé : le tissu de cordon.

Cécile Zaros

\* Sites EFS : Annemasse, Bobigny, Bois-Guillaume, Bordeaux, Châteauroux, Clermont-Ferrand, Colmar, Dijon, La Roche-sur-Yon, Lille, Marseille, Metz, Saint-Brieuc, Toulouse, Valence.

## Agenda

- 21/07 : bilan vague 2 avec les référénts régionaux.

## Site Internet

Au début du printemps, un nouveau site internet dédié à l'étude Elfe a vu le jour. Arborecence simplifiée, mise à jour des contenus, graphisme plus moderne, ce travail de refonte avait pour principaux objectifs de dynamiser le site tout en conservant son caractère informatif et d'améliorer sa convivialité grâce à un design plus performant. Depuis, le site internet Elfe s'est doté de nouvelles fonctionnalités. Un espace presse permet ainsi aux journalistes de télécharger le dossier d'information de l'étude ainsi que les communiqués de presse diffusés aux médias avant chaque phase de recrutement en maternité. Pour plus d'interactivité avec les internautes, une rubrique FAQ permet de prendre connaissance des réponses aux questions les plus fréquemment posées. Par ailleurs, une carte des maternités cliquable a fait son apparition. Chaque visiteur peut désormais, en cliquant sur la région de son choix, accéder à la liste des maternités participantes. La place des institutions partenaires a également évolué, l'enjeu étant de leur donner une meilleure visibilité. Une rubrique leur est maintenant dédiée, dans laquelle les représentants des différentes institutions témoignent de leur engagement dans l'étude et des modalités de leur partenariat. Très prochainement, une nouvelle rubrique baptisée « Témoignages de familles » sera mise en ligne. Pour quelles raisons ont-elles accepté de participer à l'étude ? Quels sont les domaines de recherche qui les intéressent particulièrement et les questions auxquelles elles espèrent que l'étude Elfe apportera des réponses ? Quelques familles Elfe recrutées en avril dernier nous feront partager leur expérience.

Rendez-vous sur [www.elfe-france.fr](http://www.elfe-france.fr)

## Organisation

La convention constitutive de l'Unité Mixte Elfe (Ined-Inserm-EFS), qui a pour objet de définir les droits et obligations des Parties, a été signée le 22 juin 2011. L'Unité a été créée pour une période allant du 12 mars 2010 au 11 mars 2013.

# L'équipe projet



Administration et gestion du projet, mise en place de la collecte en maternité, logistique, système d'information, méthodologie d'enquête, communication... Portrait d'une équipe réunissant des domaines de compétences très variés.

Dirigée par Marie-Aline Charles, médecin épidémiologiste à l'Inserm, assistée de deux directeurs adjoints et d'un conseiller scientifique chargé des relations internationales, l'équipe Elfe compte actuellement 30 membres permanents. La mise en œuvre administrative et financière du projet s'appuie sur les services du secrétariat général de l'Ined qui a la délégation de gestion du projet Elfe. De l'élaboration et du suivi du budget à la préparation des contrats, des marchés et des conventions en passant par la réalisation des commandes, le recrutement du personnel et la gestion de leurs frais, « le pôle administration-gestion a pour objectif de mettre en adéquation les moyens et les besoins » explique Catherine Guével, secrétaire générale de l'unité.

En concertation avec les équipes de recherche, les coordinateurs thématiques (santé, santé-environnement et sciences sociales) réalisent un travail nécessaire d'adaptation sur les types de questionnement proposés. Il s'agit en effet de les ajuster aux contraintes de l'enquête et de choisir ceux qui seront traités. « Nous avons le souci de faire émerger des thématiques et d'arbitrer en essayant de se positionner dans le longitudinal » explique Jean-Louis Lanoë, coordinateur sciences sociales.

Le pôle méthodologie d'enquête a quant à lui pour mission de revisiter le contenu et la forme des questionnaires de l'enquête nationale au regard des enquêtes pilotes, avec une réflexion sur la prise de contact, sur l'architecture des questionnaires selon les profils des parents répondants et sur le rendu des bases de données. « Le but est de minimiser l'attrition, c'est-à-dire les refus et non-réponses, et de veiller à la

qualité des données » précise Ruxandra Breda-Popa, chargée de la méthodologie d'enquête.

Sur le terrain, c'est le pôle collecte en maternité qui a conçu les outils permettant la traçabilité des échantillons biologiques, le recueil du consentement des familles et les outils de formation des enquêteurs. « L'objectif est de sensibiliser les enquêteurs aux enjeux de l'étude, afin qu'ils puissent la présenter au mieux aux mamans », souligne Cécile Zaros, responsable de la collecte en maternité. Avant chaque vague de collecte, un important volet logistique est mis en œuvre (assemblage des kits de biologie, mise en carton, gestion du transport vers les maternités) pour fournir aux enquêteurs le matériel nécessaire à la réalisation de l'enquête.

## Restituer un ensemble de données aux chercheurs

La conception des outils et des applications informatiques pour réaliser la collecte, le suivi de la programmation, l'assistance aux utilisateurs, la maintenance et la gestion de l'information au sein de l'équipe sont réalisés par le Système d'Information (SI). Chargé également du stockage des données de la cohorte, le SI a conçu un système sécurisé, Pandora, avec pour objectif de restituer sur demande un ensemble de données aux chercheurs. « Le dimensionnement important de l'enquête, l'exigence de protection et de qualité des données qui devront être restituées génèrent sans cesse de nouveaux besoins auxquels il faut s'adapter » explique Ando Rakotonirina, responsable du SI.

Afin de promouvoir l'étude, le pôle communication a mis en place différentes actions telles que des participations à des salons grand public et des congrès scientifiques, les relations avec les médias, ou encore des publications destinées à informer les chercheurs et les familles participantes des avancées de l'étude. Des partenariats institutionnels et associatifs sont également envisagés, l'objectif étant de nouer des relations avec des institutions détentrices de données qui pourraient enrichir la collecte dans le cadre de l'étude Elfe (CPAM, Cnaf, Education nationale, Insee...) et avec des acteurs de la société civile (associations ou professionnels de l'enfance) qui pourraient trouver de l'intérêt pour les résultats de l'étude.

**Marie-Aline Charles**, médecin épidémiologiste et directrice de recherche à l'Inserm, dirige une équipe au Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations et l'unité mixte Ined-Inserm-EFS, chargée de mettre en œuvre l'étude Elfe.



## « Des compétences très diverses sont réunies sur le projet, ce qui rend l'opération vraiment enrichissante »

### Quels sont à votre avis les atouts de l'équipe ?

Des compétences très diverses sont réunies sur le projet, ce qui rend l'opération vraiment enrichissante. Par rapport à d'autres travaux que j'ai pu mener auparavant, où l'on n'avait pas les moyens de rassembler de telles compétences, nous avons la chance avec Elfe de pouvoir profiter du professionnalisme de chacun, mis au service du même but. Si certains pôles sont très visibles pour les chercheurs, comme la communication, le secrétariat, ou encore les coordinateurs thématiques, d'autres le sont moins mais sont tout aussi importants : l'équipe « système d'information », l'équipe terrain qui met en place l'enquête en maternité, les ressources humaines... L'esprit d'équipe est très fort et nous progressons sans cesse en qualité globale du projet. Les membres de l'équipe font preuve de beaucoup d'implication et d'enthousiasme. Il est important de souligner leur capacité à endurer énormément de stress et des horaires lourds à certaines périodes. Toutes les personnes mobilisées croient au projet et communiquent leur envie de réussir. Ce dynamisme est porteur pour l'ensemble de l'équipe.

### Qu'est ce qui fait la complexité du projet ?

Elfe est une opération complexe par son envergure et par le nombre d'interlocuteurs très important (chercheurs, équipe projet, équipes sur le terrain, familles participantes, comité de pilotage, conseil scientifique...). Par ailleurs, la multidisciplinarité de l'étude fait que l'on est parfois obligé de faire des com-

promis et que l'on ne peut pas satisfaire tout le monde. Enfin, certains aspects administratifs et juridiques sont à prendre en compte et imposent une certaine rigidité au fonctionnement de l'étude.

### Y a-t-il des périodes nécessitant une mobilisation plus importante ?

Même si la mobilisation est très intense, en particulier pendant les vagues de collecte, les moments moins chargés sont finalement rares. Le projet va en effet très vite la première année. Il faut arriver à mener de front le recrutement des familles, l'enquête à deux mois, l'enquête diversification alimentaire et l'enquête à un an, avec chaque étape multipliée par 4. Ce calendrier demande énormément d'échéances à tenir et de travail dans l'urgence. Entre la préparation des différentes étapes et les débriefings pour améliorer la vague suivante, nous n'avons pas le temps de nous démobiliser.

### Quelles sont les relations entre l'équipe projet et les chercheurs ?

L'équipe projet a pour souci de venir en soutien des chercheurs qui ont investi de leur temps dans le cadre de l'étude. Cette année, le rythme soutenu explique qu'il y ait eu une interaction un peu moins fréquente avec eux que par le passé. Lors des prochaines réunions, que nous essayerons de mettre en place d'ici la fin de l'année, nous aurons beaucoup de sujets sur lesquels échanger. Mais nous savons que les chercheurs suivent l'actualité et le déroulement de l'étude grâce à Elfeo.

## Les membres de l'équipe

- **Directrice** : Marie-Aline Charles
- **Directeurs adjoints** : Patricia Dargent-Molina et Bertrand Geay
- **Conseiller scientifique, chargé des relations internationales** : Henri Leridon
- **Secrétaire générale** : Catherine Guevel
- **Responsable des partenariats institutionnels et associatifs** : Xavier Thierry
- **Coordinateurs thématiques** : Jean-Louis Lanoë pour les sciences sociales, Corinne Bois et Marie-Noëlle Dufourg pour la santé, Ilias Kavouras pour l'axe santé-environnement
- **Pôle collecte en maternité** : Patrick de Colomby, Cécile Zaros, Louise N'Diaye, Patricia Thauvin et Gabrielle Bouchet
- **Méthodologie d'enquête** : Ruxandra Breda-Popa
- **Pôle communication** : Nathalia Baltzinger, Laure Gravier et Isabelle Milan
- **Pôle système d'information** : Ando Rakotonirina, Sophie de Visme, Rainer Kugel, Marie Cheminat, Karine Lautrédox, Rui Borges-Paninho, Sarah Cadorel et Guillaume Bringé
- **Pôle administration-gestion** : Meryem Zoubiri, Esther Nzali, Marc Girard



Elfe actus est une e-letter externe publiée par Elfe.

Directrice de la publication : Chantal Cases • Directrice de la rédaction : Marie-Aline Charles • Rédactrice en chef : Laure Gravier • Création graphique et mise en page : Isabelle Milan • Ont participé à ce numéro : Catherine Guével et Cécile Zaros • Copyright photos : petits pieds de bébé © Sophie Rétif, groupe Elfe © Elfe • ISSN : 2105-0945 • Institut national d'études démographiques, 133 Bd Davout, 75980 Paris cedex 20, France.