



elfe actus

N° 16

Mars

•
Avril

2012

éditorial

actualité

Cela fera bientôt un an que l'étude Elfe a été lancée sur l'ensemble du territoire métropolitain. Vous pourrez prendre connaissance dans l'article ci-contre des premiers résultats de l'enquête en maternité qui s'est déroulée en quatre phases au cours de l'année 2011.

Depuis, le suivi des enfants s'est poursuivi avec un entretien téléphonique proposé aux parents lorsque leur enfant avait entre 2 et 3 mois, et des questionnaires portant sur la diversification alimentaire. À partir d'avril 2012, au moment du premier anniversaire de leur enfant, les parents seront sollicités pour répondre à un nouveau questionnaire téléphonique.

Pour les années à venir, la cohorte Elfe a obtenu un nouveau financement important dans le cadre du projet RE-CO-NAI (Plateforme de recherche sur les cohortes d'enfants suivis depuis la naissance), qui a été lauréat de l'appel à projets Equipements d'Excellence (EQUIPEX) en 2011. Ce projet, qui s'appuie sur deux cohortes constituantes, Elfe et Epipage 2, a obtenu un financement total de 13 millions d'euros jusqu'en 2020.

RE-CO-NAI sera une plateforme très importante pour la structuration des données dans le domaine de l'enfance, à la fois au niveau national mais également au niveau international où le projet permettra une visibilité importante des cohortes françaises. Une coordination avec la Grande-Bretagne est d'ores et déjà prévue avant qu'une coordination européenne ne se mette en place.

Ce numéro, consacré aux collaborations internationales, vous présentera plus en détail les échanges déjà existants entre l'étude Elfe et d'autres cohortes étrangères.

Je vous souhaite une bonne lecture.

Bien cordialement
Marie-Aline Charles

Premiers bilans de l'enquête en maternité

La quatrième et dernière vague de recrutement s'est déroulée du 28 novembre au 5 décembre 2011 dans 312 maternités sur l'ensemble du territoire métropolitain.

À l'issue de cette dernière campagne de recrutement, ce sont 18 324 bébés* qui ont été inclus dans la cohorte Elfe.

L'objectif des 20 000 inclusions était calculé sur une base théorique d'un nombre attendu de naissances dans les maternités participantes et d'un taux de participation de 55 %, tout en tenant compte des contraintes budgétaires et opérationnelles. Mais la proportion de mères inéligibles pour des raisons diverses ou n'ayant pu être approchées durant leur bref séjour en maternité a été un peu plus élevée que prévu, tandis que la proportion des familles abordées ayant accepté l'inclusion de leur enfant dans la cohorte n'a été que de 51 %.

Cela ne compromet pas la réalisation des projets de recherche car la taille initiale de la cohorte a été fixée à un niveau suffisant, tenant compte des sorties définitives d'étude et de la non-participation d'une fraction des familles à certaines étapes du suivi.

Par ailleurs, certaines régions sont sous-représentées (Ile-de-France, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées), de même que la structure socioéconomique de l'échantillon de familles se ressent d'une participation relativement plus importante des mères occupant un emploi qualifié. Nous disposons néanmoins des données et des effectifs suffisants pour analyser finement les facteurs de non-réponse et effectuer des redressements.

En revanche, le nombre de maternités ayant participé à la collecte biologique a été en dessous des prévisions (avec un taux de participation de 72 % en moyenne), ce qui amènera à définir des priorités et adapter certains projets basés sur l'analyse des échantillons biologiques.

Plus de 20 000 prélèvements

Certaines maternités ont recueilli du matériel biologique avant, pendant et après l'accouchement, avec le concours des équipes des salles de naissance. Cette phase de l'étude a été menée en collaboration avec l'EFS. Il s'agissait d'un défi logistique nécessitant la coopération d'une chaîne de professionnels — préleveurs, transporteurs, techniciens de biothèque EFS — qui a été globalement réussi grâce aux efforts de tous. Plus de 20 000 prélèvements de nature diverse (sang de cordon, urines et sang maternels, lait, méconium, cheveux, etc.) ont ainsi été recueillis chez environ 7 800 couples « mère/enfant ».

Néanmoins, seulement 12 % des naissances ont pu faire l'objet de l'ensemble des recueils de sang de cordon, sang maternel, urine, méconium/selles et cheveux. Un des principaux facteurs limitants a été le refus de certaines maternités de réaliser les prélèvements en salle de naissance (qui devaient être effectués par les personnels de bloc, principalement les sages-femmes).

Les échantillons répartis dans 15 biothèques EFS sur le territoire métropolitain sont actuellement en cours de regroupement sur trois sites de stockage définitif (les biothèques d'Annemasse, de Bois-Guillaume et de Dijon).

Xavier Thierry et Cécile Zaros

* Des données plus précises sur l'enquête en maternité, au niveau national et régional, sont disponibles dans l'onglet « chiffres clés » sur Elfe

Agenda

- 12/03 : groupe recours aux soins
- 15/03 : responsables communication des institutions partenaires
- 26/03 : séminaire Venir au monde

Fidélisation des familles

Plus de 18 000 familles ont accepté de participer à l'étude Elfe l'année dernière. Afin de minimiser le taux d'attrition, un enjeu capital consistera à les fidéliser sur une période très longue. Il s'agira avant tout de créer un lien de confiance avec les familles participantes en leur diffusant l'information la plus complète sur l'étude et en répondant précisément à leurs demandes d'information.

Créé en 2008 pour les familles pilotes, le journal « Elfe Infos » sera conservé avec une évolution dans la ligne éditoriale afin de s'adresser désormais à deux publics : les familles de l'enquête pilote et celles de l'étude nationale. Les familles de l'étude pilote et les enseignements tirés de leur participation seront ainsi mis en avant et on s'attachera parallèlement à apporter plus d'éléments aux familles de l'étude nationale sur les enquêtes proposées (méthodologie, objectifs scientifiques...). La période de recrutement étant terminée, l'accent sera mis cette année sur les coulisses de la recherche (à travers des témoignages de chercheurs par exemple) et les préoccupations que peuvent avoir les parents en matière de santé ou d'environnement.

Par ailleurs, depuis le lancement de la cohorte pilote, une politique de cadeaux aux familles a été mise en place. L'expérience des cohortes étrangères montre en effet que même si ces cadeaux n'ont pas de valeur marchande conséquente, ils jouent un rôle non négligeable dans la fidélisation des familles. Dans ce cadre, la création d'une ligne d'objets publicitaires au logo Elfe et reflétant les valeurs de l'étude a été initiée en 2011. Un lange en coton biologique a été offert aux familles ayant accepté de rejoindre l'étude lors du séjour à la maternité. Pour leur premier anniversaire, les enfants de la cohorte recevront un doudou. Enfin, un « espace familles » qui fera l'objet d'une attention particulière sera prochainement créé sur le site Internet : www.elfe-france.fr. Réservé exclusivement aux parents participant à l'étude, l'accès se fera grâce à un login et un mot de passe. Des mises à jour et animations régulières (articles, premiers retours sur l'enquête, agenda des prochains rendez-vous, questionnaires en ligne, etc.) permettront de maintenir un lien entre les familles et l'étude.

Les collaborations internationales



Une étude de l'envergure d'Elfe ne peut pas se concevoir sans collaborations internationales. D'abord parce que son élaboration doit prendre en compte, à défaut de précédent comparable en France, les expériences acquises à l'étranger. Ensuite parce qu'il est nécessaire d'échanger avec des collègues d'autres pays sur l'utilisation d'outils spécifiques, comme des tests d'évaluation du développement à certains âges, afin d'assurer une certaine comparabilité entre les données collectées par Elfe et par d'autres cohortes. Enfin pour construire des réseaux de collaborations pour de futures analyses comparatives.

Quelles étaient les études ou projets majeurs à considérer ? Les Britanniques ont une longue expérience en matière de cohortes d'enfants, qui remonte à 1946 (*The 1946 National Birth Cohort*, dont une partie a encore été interrogée à 57 ans...) et dont le dernier élément est la *Millennium Cohort Study* lancée en 2000-2001. Les relations avec le *Center for Longitudinal Studies* qui gère ces données ont été constantes. L'expérience acquise au Canada, avec l'Enquête longitudinale sur les enfants et les jeunes (Elnej ou NLSCY, 1994) et l'Étude longitudinale sur le développement des enfants au Québec (Eldeq, 1997), a justifié aussi plusieurs contacts. Les États-Unis ont lancé diverses cohortes (dont la *National Longitudinal Survey of Youth* en 1979, et la *Early Childhood Longitudinal Study* en 1998), mais c'est le très ambitieux projet de *National Children Study*, visant à recruter 100 000 enfants à la naissance ou pendant la grossesse qui semblait le modèle le plus proche d'Elfe. Les études précitées étaient en effet toutes centrées sur

les sciences sociales, alors que la NCS inclut une forte dimension médicale et surtout environnementale, comme le fait Elfe. Plus récemment, des contacts ont été développés avec l'équipe allemande en charge de la NEPS (*National Educational Panel Study*, 2009-2012).

La mise en place d'un réseau de collaboration

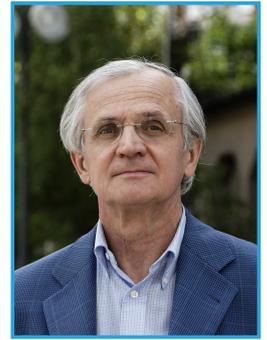
En parallèle, la construction d'un réseau de collaboration plus formel a pu se réaliser grâce au succès obtenu dans un appel d'offres de la Fondation européenne pour la science. Le réseau Eucconet regroupe les représentants d'une dizaine de pays. Il est coordonné par Heather Joshi et Henri Leridon, qui étaient respectivement directrice du CLS et directeur du projet Elfe au moment du lancement du réseau, et son secrétariat est basé à l'Ined. Ce réseau a notamment organisé 9 réunions scientifiques en 2009-2011 et financé 8 bourses d'échanges entre chercheurs de cohortes différentes. Une conférence aura lieu à Paris du 29 au 31 octobre 2012, en collaboration avec la *Society for Livecourse and Longitudinal Studies*. 200 participants sont attendus.

Outre Eucconet, Elfe participe aussi aux réseaux I4C (*International Childhood Cancer Cohort Consortium*), Enrieco (*Environmental Health Risks in European Birth Cohorts*) et Chicos (*Developing a child research strategy for Europe*).

Mouvements

Les 29 référents régionaux, qui ont coordonné l'enquête sur le terrain, ont vu leur mission s'achever. Louise N'Diaye, monitrice d'études cliniques, et Patrick Jolivet de Colomby, coordinateur collecte en maternité, ont également quitté le projet Elfe. Nous remercions toutes ces personnes pour leur travail et leur implication dans l'étude Elfe et leur souhaitons une bonne continuation dans leurs nouveaux projets professionnels. Cécile Zaros, responsable de la collection biologique, a repris le poste de coordinateur santé-environnement. Esther N'Zali, gestionnaire des missions, a quant à elle rejoint le projet Eucconet.

Henri Leridon, directeur de recherche émérite à l'Ined, travaille sur tous les sujets touchant à la reproduction humaine, l'infertilité, la contraception, la sexualité, la fécondité et la dynamique des populations. Il est également conseiller scientifique et chargé des relations internationales de la cohorte Elfe.



« Il faut que les données soient facilement accessibles afin d'être utilisées par un grand nombre de chercheurs »

Pourriez-vous nous donner un exemple de collaboration en réseau ?

Le projet Enrieco est un projet financé par la communauté européenne, coordonné par le CREAL, un grand centre d'épidémiologie environnementale à Barcelone. Ses buts étaient de recenser l'ensemble des cohortes de naissance existantes ou en projet en Europe avec des données environnementales, de décrire en détail sur un site internet les données collectées (www.birthcohorts.net), de faire une synthèse des potentialités offertes mais aussi des manques en termes de recherche. Enfin quelques projets tests ont été réalisés pour faire la preuve que malgré l'hétérogénéité des données collectées, des méta-analyses des différentes cohortes offriraient une plus-value importante. Avec les données de l'étude pilote, Elfe a participé à l'une de ces analyses sur l'association entre exposition maternelle aux pesticides organochlorés et poids de naissance (Govarts E, Environ Health Perspect 2012 : 120 : 162-70). Le projet européen Chicos a pris la suite d'Enrieco avec des projets collaboratifs en cours dont on poursuit les analyses auxquelles les données Elfe pilote contribuent.

Comment se situe Elfe par rapport aux autres grandes cohortes étrangères ?

En ce qui concerne le nombre de participants, Elfe se situe dans la moyenne des grandes études comparables ; quelques très grands projets se détachent quand même, avec environ 100 000 familles recrutées ou espérées : la National Children Study américaine, en phase de démarrage, et deux cohortes nordiques (Danemark et Norvège) centrées sur des aspects biologiques et génétiques et qui auront peu de suivi auprès des familles au-delà d'un ou deux ans (elles auront largement recours à des registres existants). Sur les thématiques abordées, Elfe est probablement la plus complète, en alliant la diversité des approches des sciences sociales et de nombreuses thématiques médicales.

Les données de Elfe seront-elles accessibles aux chercheurs étrangers ?

Oui, comme à toutes les équipes françaises. Il faut que les données soient facilement accessibles afin d'être utilisées par un grand nombre de chercheurs. Une

procédure d'accès est prévue, permettant de ne délivrer que des fichiers totalement anonymisés et sans possibilité d'identification « indirecte » (par recoupement de caractéristiques trop précises). Ce principe d'ouverture fait d'ailleurs partie des recommandations européennes pour favoriser les collaborations internationales.

Comment s'organisent les échanges entre les chercheurs des différentes cohortes ?

Comme on l'a vu plus haut, les collaborations se situent à des niveaux divers, depuis l'échange direct entre deux équipes sur un outil particulier (pour l'ajuster aux contraintes propres à Elfe, assurer une traduction d'une langue à une autre...), jusqu'à la mise en commun des données dans une base accessible à tous les membres d'un réseau. Les discussions ont souvent lieu à l'occasion de séminaires de travail ou de conférences internationales, comme celle organisée par Euconet en octobre 2012. Enfin, plusieurs chercheurs associés à Elfe effectuent ou projettent des séjours à l'étranger afin de travailler directement sur les données déjà disponibles d'autres cohortes.

Exemples de travaux menés entre cohortes européennes

Prenatal Exposure to Polychlorinated Biphenyls (PCB) and Dichlorodiphenyldichloroethylene (DDE) and Birth Weight: A Meta-analysis within 12 European Birth Cohorts • [Lire l'article](#)

European Birth Cohorts for Environmental Health Research • [Lire l'article](#)



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 : Henri Leridon, Xavier Thierry et Cécile Zaros • Copyright photos : Portrait © Henri Leridon, Logo Euconet © Ined - fotolia.com, Bébé © Elfe - fotolia.com • ISSN : 2105-0945 • Institut national d'études démographiques, 133 Bd Davout, 75980 Paris cedex 20, France • www.elfe-france.fr