

Projet médical de recherche CAP48



Membre du réseau
Lid van het netwerk **Huni** | 1

1



Evaluation et suivi des enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique en Belgique francophone afin d'optimiser les protocoles de diagnostic, les soins de qualité nécessaires et leur accessibilité et déterminer l'impact du trouble du spectre autistique sur la scolarité, la famille et la société.

Membre du réseau
Lid van het netwerk **Huni** | 2

2

Projet médical de recherche CAP48

DSM-5-TR

- A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales
- B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités
- C. Symptômes présents dès les étapes précoces du développement
- D. Les symptômes → retentissement clinique significatif en termes de fonctionnement social, scolaire
- E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel

~ Sévérité

- ± Déficit intellectuel ou ± trouble du langage ou ± trouble du comportement
- ± condition médicale, génétique ou environnementale

Membre du réseau
L'Id van het netwerk

Huni 4

4

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

1/66 enfant

9500 – 10 000 enfants en Belgique francophone



Les "

présentation
marie-cecile

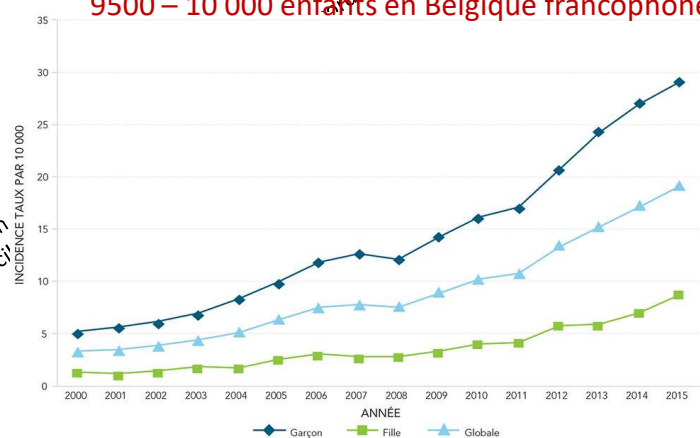


Figure 10 – Taux d'incidence du TSA au Québec selon le sexe, pour 10 000, 2000 à 2015

Membre du réseau
L'Id van het netwerk

Huni 6

6

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent



Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)

Prevalence and Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 and 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022

Surveillance Summaries / April 17, 2025 / 74(2);1–22



Membre du réseau
Lid van het netwerk

Huni | 7

7

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

Prevalence

- 1/150 in 2000
- 1/36 in 2020

Among children aged 8 years in 2022

ASD prevalence : 32.2 per 1,000 children (9/31)

- 9.7 in Texas → 53.1 in California
- 3.4 times as prevalent among boys (49.2) than girls (14.3)
- 39.6% : intellectual disability

Membre du réseau
Lid van het netwerk

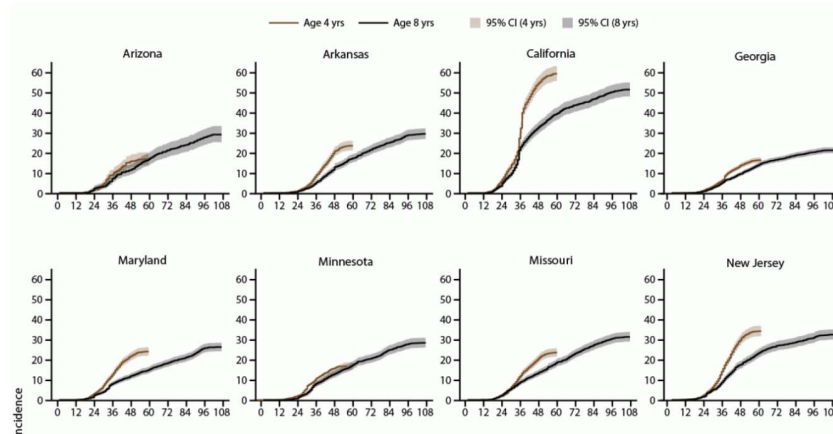
Huni | 8

8

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

FIGURE 4. Cumulative incidence* of autism spectrum disorder diagnosis or autism special education eligibility among children aged 4 or 8 years, by month of age at identification and site†,‡ — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 15 sites, United States, 2022*



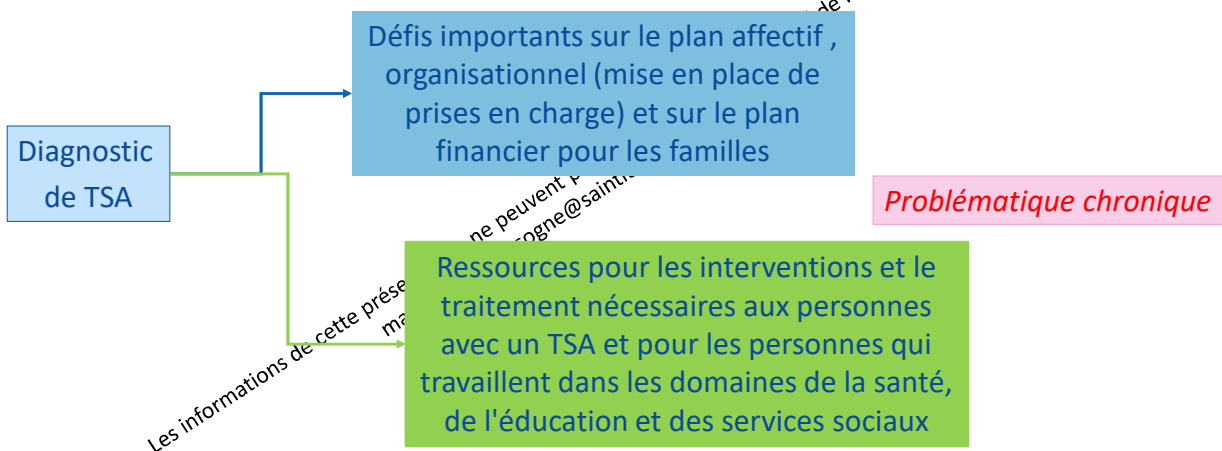
- Mise en place d'un programme
- Biais d'avoir un diagnostic
- Enfants >> auto-diagnostics chez les adultes

Membre du réseau L'Id van het netwerk **Huni** 9

9

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent



Membre du réseau L'Id van het netwerk **Huni** 10

10

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

- Pourquoi
 - Problématique fréquente
 - Problématique en augmentation
 - Centres de référence
 - Listes d'attente
 - Difficultés de prise en charge
 - Equipes de recherche
 - Méconnaissance dans la population
 - **Absence de données précises sur la problématique des TSA en région francophone**
- >< nécessité d'une prise en charge précoce et adaptée

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

Buts

- Comblent des lacunes clés en matière de connaissances
 - le nombre
 - les caractéristiques
 - « les trajectoires »
 - Identifier les besoins des personnes avec TSA
 - Permettre un accès des personnes avec TSA à des projets de recherche
 - Optimalisation du réseau
 - Améliorer les connaissances de la population mais aussi des professionnels de l'éducation et de la santé
- des personnes ayant reçu un diagnostic de TSA.

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

Objectifs

- Assurer un recueil de données large pour améliorer les connaissances des enfants avec TSA en Belgique francophone en incluant prospectivement tous les enfants et adolescents introduisant une demande dans les centres de référence.
 - création d'une base commune de données
 - recueil de données générales sociodémographiques, géographiques, épidémiologiques, de caractériser les différents profils
 - suivre de façon précise les trajectoires de développement.

Projet médical de recherche CAP48

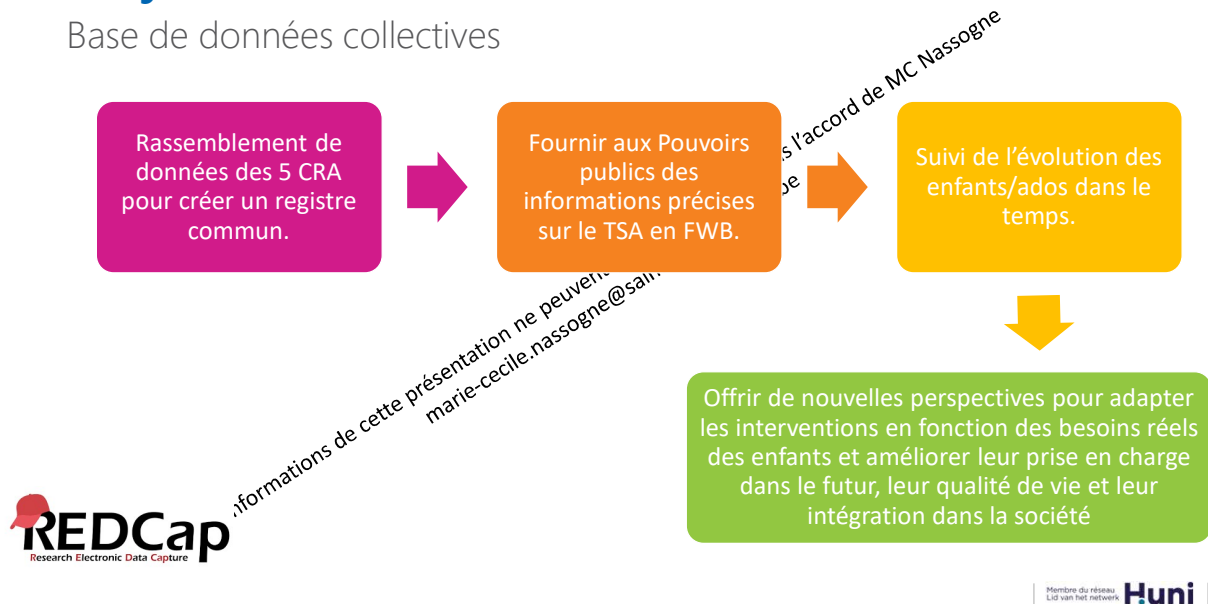
Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

Objectifs

- Assurer un recueil de données large pour améliorer les connaissances des enfants avec TSA en Belgique francophone en incluant prospectivement tous les enfants et adolescents introduisant une demande dans les centres de référence.
- Evaluer la faisabilité et la réalisation pratique des prises en charge proposées après un diagnostic de TSA chez un enfant.
- Mettre en place de protocoles permettant d'améliorer la qualité de prise en charge des bénéficiaires.
- Permettre le développement de protocoles de recherche fondamentale.
- Accroître les connaissances et la compréhension du public

Projet médical de recherche CAP48

Base de données collectives



15

Projet médical de recherche CAP48

Mise en place de la base de données : registre

Accord du comité d'éthique

- Principal : UCLouvain – Cliniques universitaires Saint-Luc
- Accord de 4 autres universités

Création de la base de données

RedCAP 48

- Complète
- Testée
- Formation des utilisateurs

Informations de cette présentation ne peuvent pas être utilisées sans l'accord de MC Nassogne
marie-cecile.nassogne@saintluc.uclouvain.be

Comité de gestion

Tatiana
Sokolova

Tatiana Sokolova
Marine Houssa

Membre du réseau
Lid van het netwerk
Huni | 16

16

Projet médical de recherche CAP48

405 enfants en octobre 2025

Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres

!!! Résultats préliminaires

- 3 centres
- Anciens et nouveaux patients

→ Tendances



Les informations de cette présentation ne peuvent pas être utilisées sans l'accord de MC Nassogne
marie-cecile.nassogne@saintluc.uclouvain.be

Projet médical de recherche CAP48

Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres

Variables	Données
N	208
Genre	Garçons 96,4%
Diagnostic TSA	Oui 71%
	Non 2,5%
	Autre 26,5%
Age du diagnostic	Moyenne = 7,9 ans (SD = 5,02 ans)
Présence de troubles dans la fratrie	29%
Régression du langage	21%
Bilan génétique réalisé	29,5% (oui)

Les informations de cette présentation ne peuvent pas être utilisées sans l'accord de MC Nassogne
marie-cecile.nassogne@saintluc.uclouvain.be

Projet médical de recherche CAP48

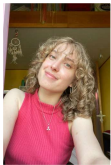
Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres



Jeanne Goossens



Marie Jacques



Jelena Dennerfeld

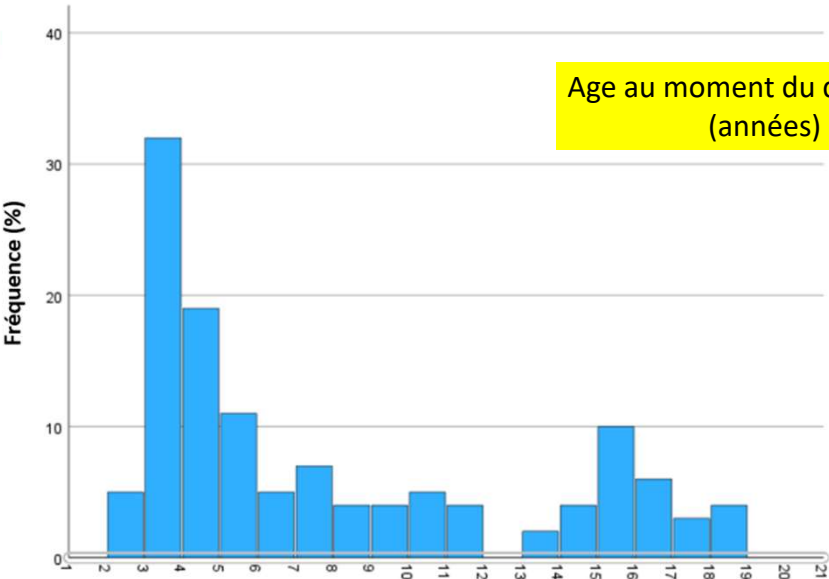


Jade Desprets

Les informations de cette présentation ne peuvent pas être diffusées sans l'accord de MC Nassor
je-cecile.nassogne@sai
in.be

Projet médical de recherche CAP48

Encodag

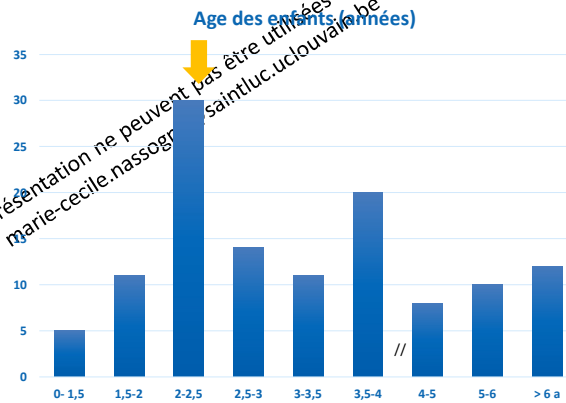


Projet médical de recherche CAP48

Renforcement des équipes

121 contacts ont eu lieu spécifiquement pour CAP 48 entre janvier 2023 et avril 2024

- 31 filles et 90 garçons



Membre du réseau
L'Id van het netwerk

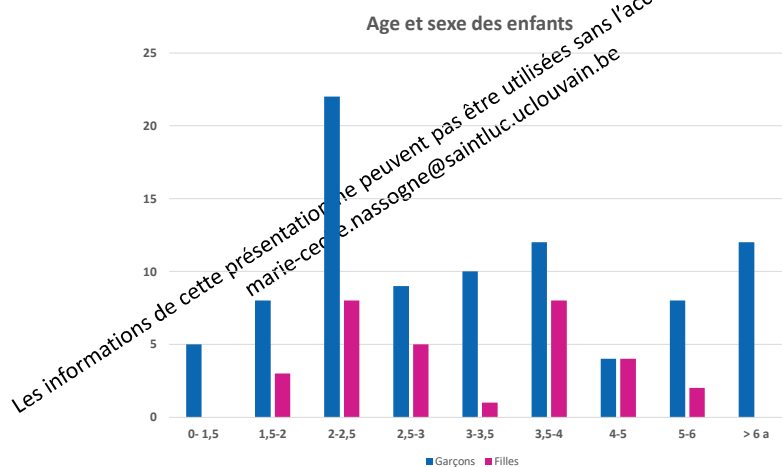
Huni | 21

21

Projet médical de recherche CAP48

Données démographiques : 121 enfants

121 patients : 31 filles et 90 garçons



Membre du réseau
L'Id van het netwerk

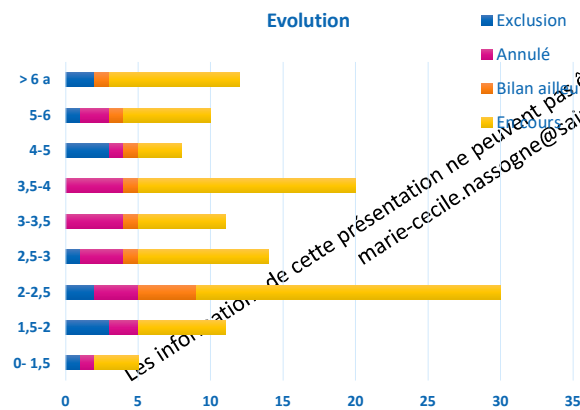
Huni | 22

22

Projet médical de recherche CAP48

Données démographiques

121 patients : 31 filles et 90 garçons



Annulé : souvent plus de nouvelles

Bilan ailleurs

- Langue
- Distance
- RDV plus rapide

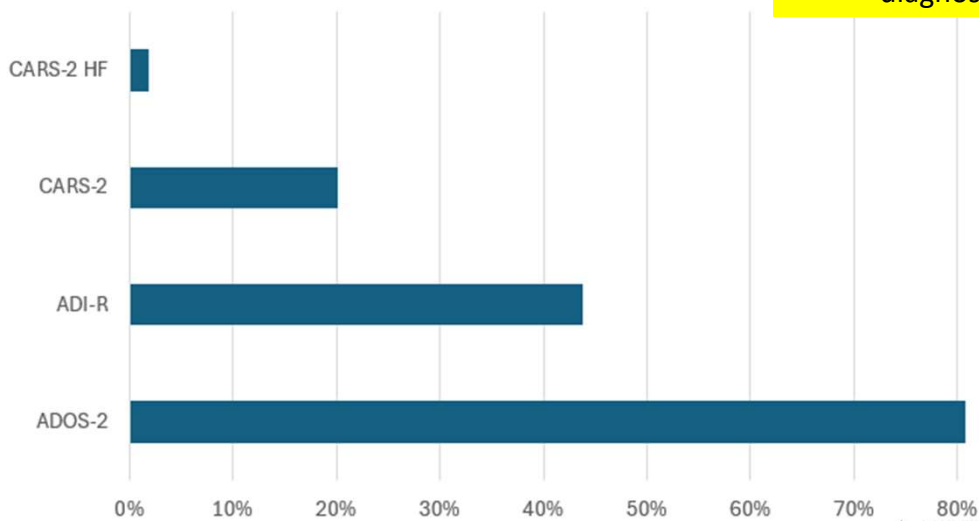
Membre du réseau
Lid van het netwerk

Huni | 23

23

Projet médical de recherche CAP48

Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres



Outils utilisés pour le diagnostic

Lid van het netwerk

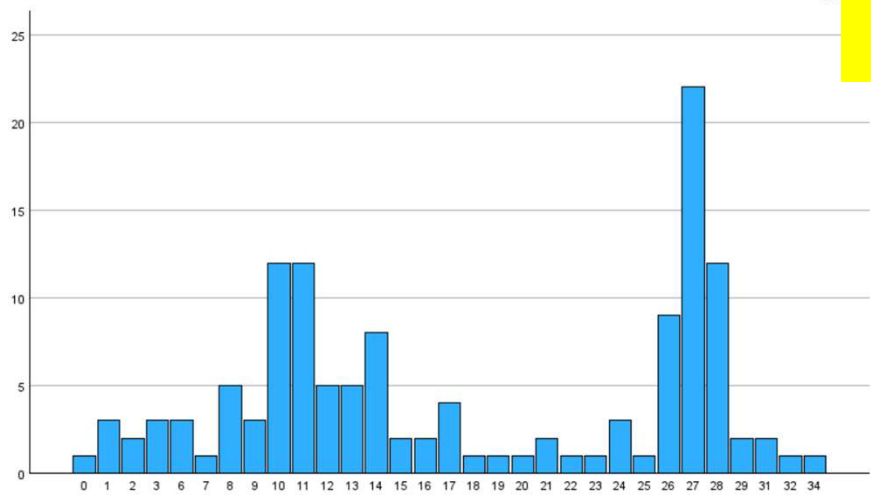
Huni | 26

26

Projet médical de recherche CAP48

Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres

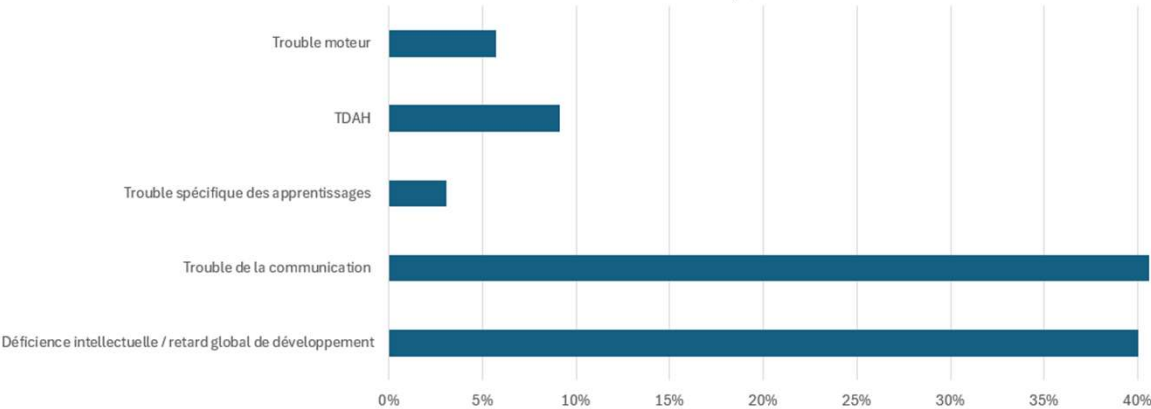
Délais d'attente
Moyenne = 17,69 mois
Min = 0 mois
Max = 34 mois



Projet médical de recherche CAP48

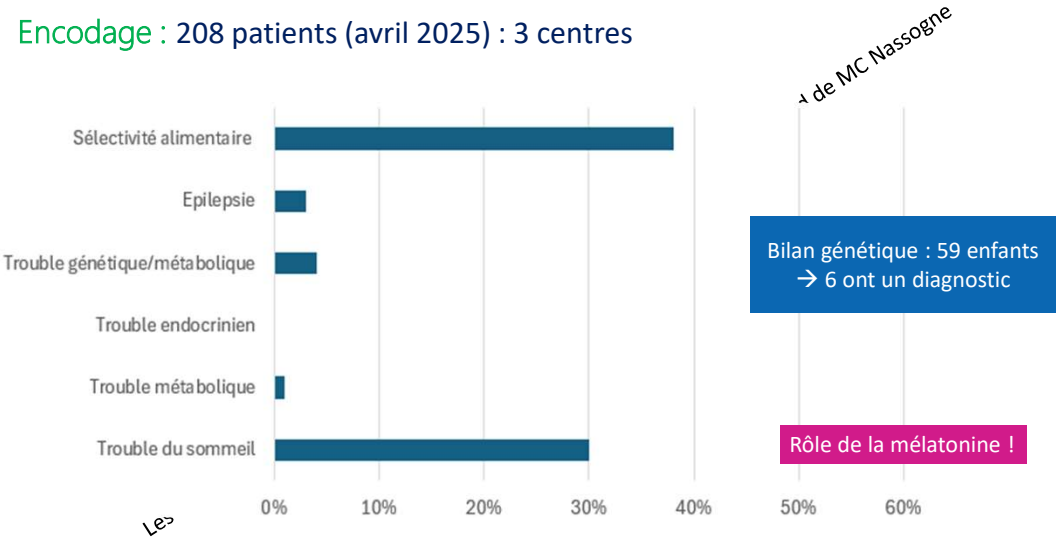
Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres

Troubles associés



Projet médical de recherche CAP48

Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres

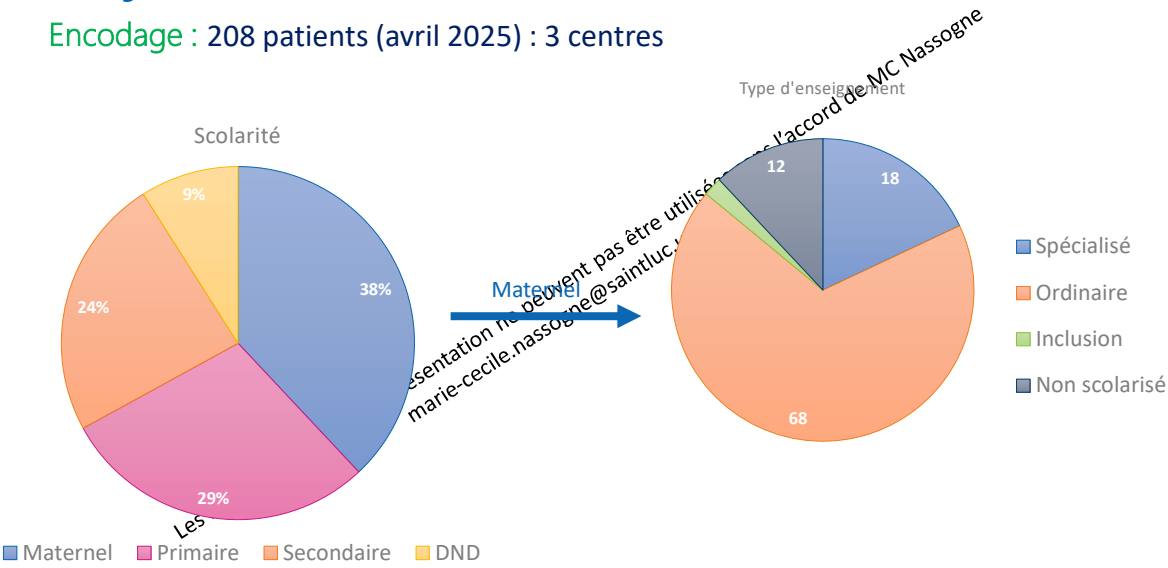


Bilan génétique : 59 enfants
→ 6 ont un diagnostic

Rôle de la mélatonine !

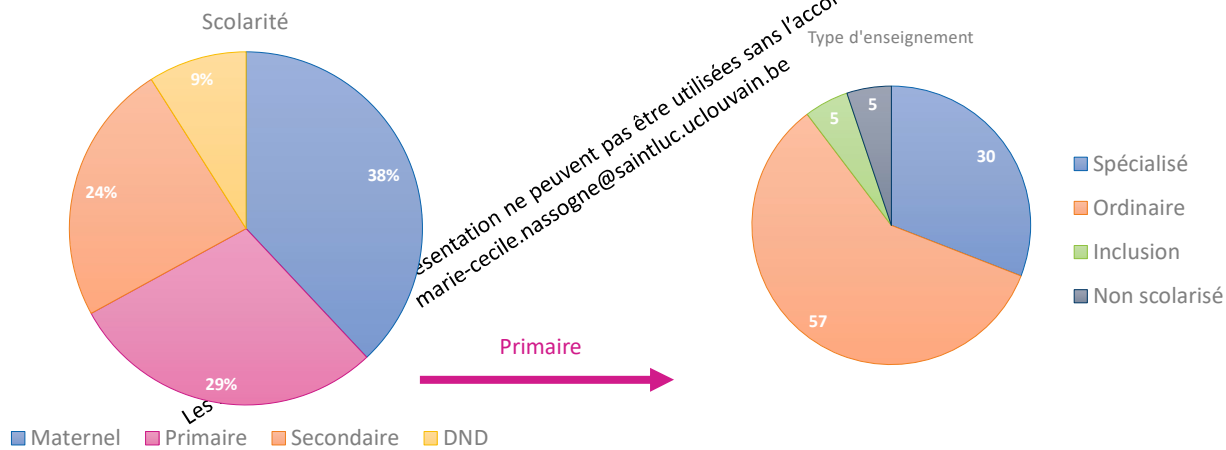
Projet médical de recherche CAP48

Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres



Projet médical de recherche CAP48

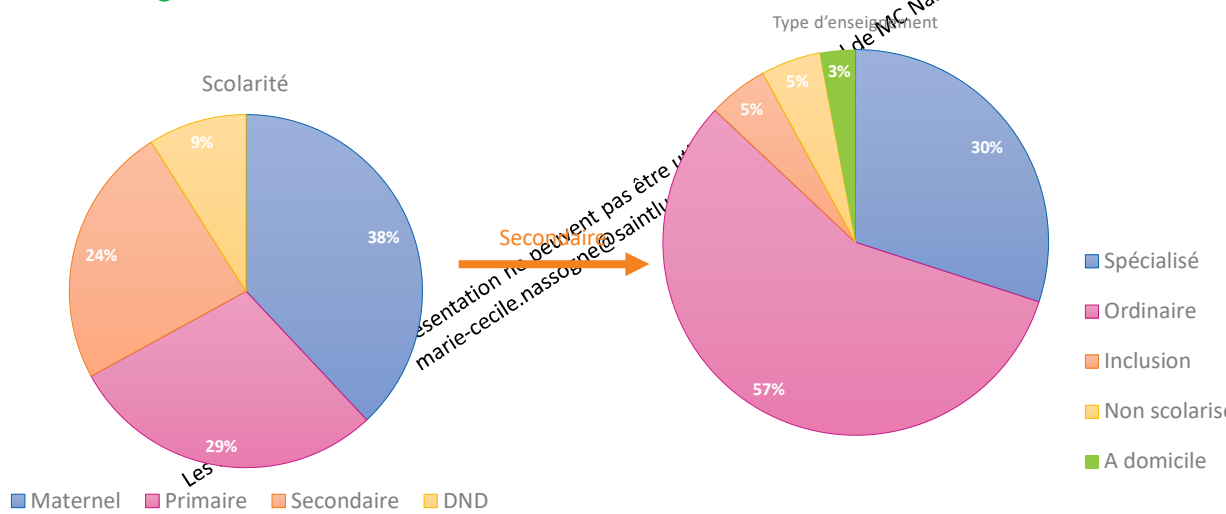
Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres



31

Projet médical de recherche CAP48

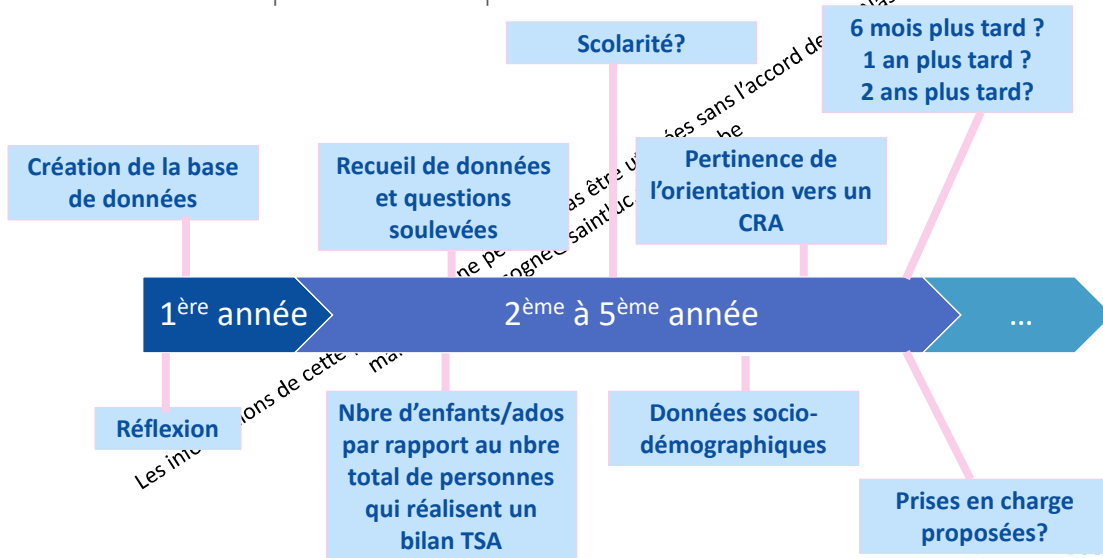
Encodage : 208 patients (avril 2025) : 3 centres



32

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent



ni | 35

35

Projet médical de recherche CAP48

Les troubles du spectre autistique chez l'enfant et l'adolescent

Registre

- Création de la base de données
- Comité d'éthique
- Conventions signées entre les universités
- Encodage : en cours → 500 enfants pour fin 2025
- Analyse des données

Renforcement des centres

Propositions de recherche concertées, multicentriques



Sandrine Roussel

Membre du réseau **Huni** | 36

36

Projet médical de recherche CAP48

Groupe de recherche

- E Willaye
- I Maystadt
- M Kissine
- A Wintgens
- I Massat
- M Houssa



utilisées sans l'accord de l'Université de Namur
uclouvain.be



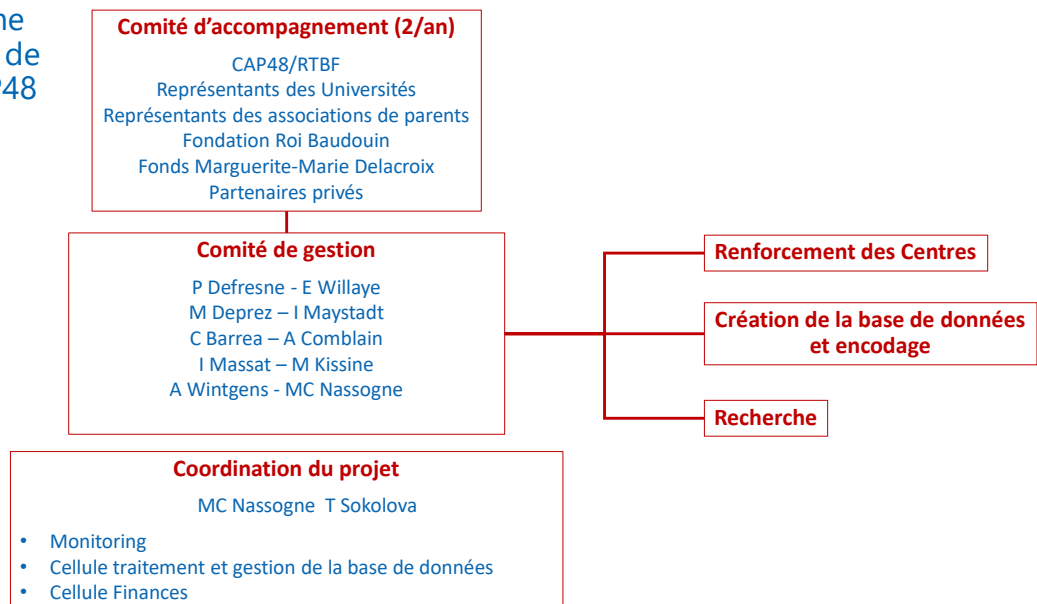
UCLouvain

Les informations de cette présentation
marie-cecile.nassogne

Membre du réseau Huni | 37

37

Organigramme Projet médical de recherche CAP48



38

Projet médical de recherche CAP48



ssogne

Les info