

Lettre d'information et de non-opposition pour les parents ou la personne ayant l'autorité parentale d'un enfant inclus dans l'étude observationnelle sur les caractéristiques des visites d'enfants présentant un trouble du spectre autistique aux urgences.

Paris, le 19 septembre 2022

Madame, Monsieur,

Il est estimé que 1% des enfants présentent des symptômes d'autisme. Ainsi, le groupe de maladies regroupant ces signes est appelé trouble du spectre autistique et concernerait 700 000 personnes en France, dont 100 000 âgés de moins de 20 ans. Les symptômes les plus fréquemment associés à un trouble du spectre autistique sont un déficit intellectuel, une épilepsie, un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, un syndrome dépressif ou anxieux, des troubles gastro-intestinaux, notamment la constipation. Aux États Unis, des études ont montré que les enfants présentant un trouble du spectre autistique consultaient plus fréquemment leur médecin et les services d'urgences.

Ainsi, les visites aux urgences d'enfants présentant un trouble du spectre autistique possèdent des particularités. Tout d'abord les motifs de consultations et les maladies à évoquer lors de ces visites sont probablement différents des visites d'enfants sans trouble du spectre autistique. De plus, les difficultés de communications associées au trouble du spectre autistique peuvent rendre plus difficile pour le médecin l'évaluation en urgence de ces patients. La connaissance du type de plaintes et des diagnostics retrouvés parmi ces patients pourrait aider à guider le médecin dans sa prise en charge. Pourtant, peu d'études ont analysé les particularités des visites d'enfants présentant des troubles autistiques aux urgences. Il n'existe par ailleurs aucune étude française à notre connaissance.

Ainsi, nous effectuons une étude dont l'objectif est de décrire les caractéristiques des visites aux urgences (dont les motifs de visite et les diagnostics retrouvés) des enfants présentant un trouble du spectre autistique et ayant consulté aux urgences pédiatriques de l'hôpital Armand Trousseau entre 2008 et 2018. Cette étude consiste à relire les dossiers médicaux des patients présentant un trouble autistique et ayant consulté aux urgences et de recueillir certaines données : l'âge et le sexe de l'enfant, les différents symptômes présentés par les patients, le type d'examen complémentaires réalisés et les diagnostics posés

à la fin de la consultation. Cette étude est coordonnée par le Dr Romain Guedj à l'Hôpital Trousseau, Paris.

Conformément à la réglementation, le Comité d'éthique de la société Française de Pédiatrie a examiné ce projet le XX/XX/2022 et n'a pas émis d'opposition à sa réalisation. Dans le cadre de ce recueil, les données médicales et personnelles qui pourraient concerner votre enfant sont rendues confidentielles par un codage sans mention des noms et des prénoms. Elles sont identifiées par un numéro de code. Ainsi, le médecin collectant les données a connaissance de l'identité de votre enfant au moment de la collecte des données, mais aucune donnée concernant son identité n'est collectée. De plus, les données recueillies demeurent strictement confidentielles, et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification à ces données. Les données utilisées lors de la recherche sont conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche puis archivées dans un serveur sécurisé de l'hôpital Armand Trousseau pour une durée maximale de vingt ans.

Vous pouvez vous opposer à la participation de cette étude, et avoir un droit de retrait de l'étude à tout moment, ceci sans aucune conséquence pour vous et votre enfant. La participation à une étude étant toujours facultative, votre opposition n'aura pas à être justifiée. Si vous souhaitez vous opposer au recueil de données concernant votre enfant, il vous suffit de nous contacter :

- Par téléphone au 01 44 73 64 87
- Ou en envoyant un email à l'adresse : [secretariat.urgences@trs.aphp.fr](mailto:secretariat.urgences@trs.aphp.fr)

Vous pouvez à tout moment joindre le coordonnateur de l'étude au 01 44 73 84 43 pour obtenir des réponses aux questions que vous vous posez. Nous vous remercions par avance de votre précieuse collaboration

Dr Romain Guedj, Investigateur Principal de l'étude. Service des Urgences. Hôpital Armand Trousseau.  
Paris