



elfe

Etude Longitudinale
Française depuis
l'Enfance

Dossier d'information

Plus de 18 000 enfants nés en France métropolitaine en 2011 seront suivis de la naissance à l'âge adulte pour mieux comprendre comment l'environnement, l'entourage familial et les conditions de vie influencent leur développement, leur santé et leur socialisation.



Contacts presse - agence LJ communication : Sylvie du Cray-Patouillet et Maryam de Kuyper
Tel : 01 45 03 89 95 ou 01 45 03 89 94 - Courriel : s.ducraypatouillet@ljcom.net - m.dekuyper@ljcom.net

I • Un enjeu de taille : améliorer la santé et le bien-être de tous les enfants	P. 3
<ul style="list-style-type: none">• Le développement de l'enfant sous l'influence de facteurs multiples• Une cohorte suivie de la naissance à l'âge adulte• Trois grands axes de recherche• Des avancées scientifiques majeures attendues	<p>P. 4 P. 4 P. 5 P. 6</p>
II • Elfe en pratique	P. 7
<ul style="list-style-type: none">• Les participants• Les grandes étapes de l'étude• Le recueil d'échantillons biologiques• Sécurité et confidentialité des données	<p>P. 7 P. 8 P. 9 P. 11</p>
III • Les origines du projet Elfe et son organisation	P. 12
<ul style="list-style-type: none">• L'historique• Les partenaires• L'équipe projet Elfe• Les chercheurs	<p>P. 12 P. 13 P. 14 P. 15</p>
Annexes	P. 16
<ul style="list-style-type: none">• Zoom sur quelques thématiques• Nombre de familles participantes par région	<p>P. 17 P. 19</p>

I - Un enjeu de taille : améliorer la santé et le bien-être de tous les enfants

Le développement d'un enfant, qui dépend en partie de ses gènes, s'effectue surtout en interaction constante avec l'environnement dans lequel il évolue. Or, cet environnement s'est considérablement modifié au cours des dernières décennies : prolongement de la scolarisation, modification des habitudes alimentaires, réduction de l'exercice physique, accroissement de la pollution atmosphérique et exposition à de nouveaux polluants chimiques, diversité des histoires familiales, etc.

L'étude Elfe (Étude longitudinale française depuis l'enfance), lancée le 1^{er} avril 2011, a pour objectif de suivre des enfants de la naissance à l'âge adulte afin de mieux comprendre comment leur environnement affecte, de la période intra-utérine à l'adolescence, leur développement, leur santé, leur socialisation et leur parcours scolaire (<http://www.elfe-france.fr>)¹.

Elfe aidera à définir des stratégies pour optimiser le développement, la santé et la socialisation des enfants, et donc à formuler des recommandations de politiques sociales et de santé publique². L'objectif ultime de l'étude est en effet de produire des connaissances qui contribueront à améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble des enfants.

Cette recherche d'envergure nationale mobilise un grand nombre de chercheurs français appartenant à de nombreuses disciplines scientifiques. Elle est pilotée par l'Institut national d'études démographiques (Ined), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), en partenariat avec l'Établissement Français du Sang (EFS). L'étude Elfe est soutenue par des institutions publiques et par les ministères en charge de la Recherche, de la Santé, du Développement durable et du Travail.

20 années pour répondre aux questions essentielles qui concernent le plus grand nombre, par exemple :

- Quels sont les effets du mode d'accueil du jeune enfant sur ses relations avec les autres enfants, son intégration à la maternelle et son acquisition du langage ?
- À quel âge faut-il diversifier l'alimentation ? Quelle influence cela a-t-il sur les préférences alimentaires et la santé ultérieure de l'enfant ?
- Quel est l'impact des polluants présents dans notre environnement sur la santé et le développement des enfants ?
- Quels sont les facteurs familiaux, économiques et socioculturels qui conditionnent la réussite tout au long de la scolarité ?
- Les enfants d'aujourd'hui grandissent-ils au même rythme que ceux d'hier ?
- Quelle est l'influence de l'usage de l'informatique, du sport ou des activités culturelles sur le développement physique et intellectuel de l'enfant ?

¹ Claudine Pirus, Corinne Bois, Marie-Noëlle Dufourg, Jean-Louis Lanoë, Stéphanie Vandentorren, Henri Leridon et l'Équipe Elfe - 2010, La construction d'une cohorte : l'expérience du projet français Elfe. *Population*, 65(4) (www.ined.fr/population 2010, n°4).

² Lori Irwin et al. - 2007, *Early Child Development : a Powerful Equalizer*, Vancouver, Human Early Learning Partnership.

Le développement de l'enfant sous l'influence de facteurs multiples

Les expériences vécues pendant les premières années de vie, voire *in utero*, sont particulièrement déterminantes pour la construction de l'adulte en devenir. On a ainsi pu montrer que des facteurs d'environnement de la période prénatale et postnatale précoce (alimentation, activité physique et stress de la mère, exposition à des agents infectieux, à des médicaments, à divers polluants de l'environnement, etc.) influencent la survenue de l'obésité, de l'asthme, des allergies, de certains troubles mentaux, et même de conditions associées à l'âge adulte comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, ou l'ostéoporose. La vulnérabilité particulière du fœtus et du très jeune enfant s'explique en grande partie par l'immaturité des organes et tissus associée à une croissance rapide.

Les recherches dans ce domaine sont particulièrement complexes en raison du grand nombre de facteurs en jeu et de leurs multiples interactions. Il importe de saisir de manière fine les trajectoires des enfants, de repérer et séquencer les événements clés survenus pendant l'enfance, les mouvements d'entrées et de sorties dans une situation ou les changements d'état (par exemple, entrée et sortie dans la pauvreté, passage de l'enfance à l'adolescence, événements familiaux, etc.), de mesurer des expositions cumulées à des conditions environnementales spécifiques et d'évaluer leurs conséquences en termes d'inégalités sociales et de santé. **Le devenir de l'enfant ne peut donc être bien compris qu'à travers l'histoire et l'évolution de son environnement social, familial, physique et de sa santé.**

Une cohorte suivie de la naissance à l'âge adulte

La méthode la plus adaptée à cette analyse est le suivi de cohorte, c'est-à-dire la constitution d'un large échantillon d'enfants suivis tout au long de leur développement, si possible jusqu'à l'âge adulte. Dans le contexte particulier du développement des enfants, il importe de commencer l'observation le plus tôt possible (dès la naissance, voire pendant la grossesse), d'adopter une approche pluridisciplinaire, et, pour avoir une image la plus fidèle possible de l'ensemble des enfants d'une même génération, de construire un échantillon représentatif de la population générale. **De telles cohortes existent à l'étranger depuis de nombreuses années, mais aucune n'avait encore été lancée en France. Or le contexte socioéconomique et le degré d'exposition aux risques environnementaux varient beaucoup d'un pays à l'autre.**

La Grande-Bretagne a été précurseur en la matière, avec la mise en place d'une première cohorte représentative au niveau national en 1946 (*The 1946 National Birth Cohort, NBC* : 5 360 enfants), puis d'autres cohortes en 1958, 1970 et 2000 (*Millennium Cohort* : 18 800 enfants). Des cohortes ont aussi été constituées aux États-Unis, au Canada, en Irlande, en Écosse, aux Pays-Bas, en Australie (voir l'article³ pour une description détaillée des différentes cohortes dans le monde).



³ Claudine Pirus et Henri Leridon - 2010, Les grandes cohortes d'enfants dans le monde, *Population*, 65(4).

Trois grands axes de recherche

Sciences sociales

L'analyse longitudinale permettra de suivre l'histoire des enfants en prenant en considération celle de leurs parents, et donc de repérer les changements de structure familiale. Au-delà d'une description relativement fine des différentes situations familiales, on s'intéressera à leur impact sur la vie et le développement des enfants, directement concernés par ces changements. On s'intéressera aussi aux univers qui participent à la socialisation de l'enfant : entourage familial, institutions (crèches, écoles, associations culturelles et sportives, etc.), relations extra-familiales. L'étude Elfe prendra en compte les interactions entre l'enfant et son entourage afin de mieux saisir et comprendre les éléments se rattachant à son insertion sociale, ce qui conduira à une analyse fine des inégalités et différenciations sociales. Pour ce qui est de l'éducation, on suivra les parcours scolaires afin d'avoir une connaissance précise des problèmes rencontrés par les enfants à différentes étapes de leur vie, notamment lorsqu'apparaissent des difficultés dans l'apprentissage, la réussite et l'orientation scolaires. Enfin, le recueil biographique relatif aux parents de l'enfant permettra d'avoir un aperçu de leurs trajectoires scolaires et professionnelles et de situer les phases de rupture ou de changement dans les conditions de vie de la famille.

Santé

Poids et taille sont des indicateurs essentiels en matière de croissance. Dans la cohorte, ils seront documentés à travers les données du carnet de santé et, pour un sous-échantillon, de nombreuses mesures anthropométriques seront prises au domicile de l'enfant par un professionnel de santé. On s'intéressera par ailleurs aux pratiques alimentaires dans la mesure où l'alimentation joue un rôle très important dans le développement et la santé de l'enfant. Elles seront étudiées du point de vue de l'impact des apports nutritionnels et de la socialisation alimentaire. L'approche de cohorte offre aussi la possibilité d'étudier les trajectoires et les facteurs de risque des troubles du développement, ainsi que les processus de protection et de réparation. Le développement moteur, cognitif, langagier, social et affectif de l'enfant sera analysé, notamment en fonction de facteurs sociodémographiques et médicaux (prématurité, maladies chroniques, etc.). Afin de mieux comprendre les inégalités sociales de santé qui peuvent exister dès les premières années de la vie des enfants, nous étudierons les différences de recours aux soins, l'exposition, éventuellement cumulée, à des conditions environnementales ou de mode de vie défavorables, et nous compléterons cette approche individuelle avec une approche par territoires. L'asthme et l'obésité sont les maladies chroniques les plus répandues chez les enfants. Leurs étiologies sont multifactorielles. Elfe permettra d'étudier les interactions complexes entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux.

Santé-environnement

Les enfants sont susceptibles d'être exposés par inhalation, ingestion, contact cutané, etc., à différents composants chimiques, tant in utero qu'après leur naissance. Elfe permettra de mesurer la contamination individuelle des enfants à différents produits et d'observer la survenue éventuelle de troubles, notamment neurotoxiques et endocriniens. L'estimation de l'exposition repose sur des prélèvements biologiques non invasifs au moment de la naissance chez la mère et le nouveau-né, puis chez l'enfant à d'autres périodes clés de son développement. Les enfants sont également exposés aux rayonnements naturels comme les UV, et aux rayonnements ionisants dans le cadre d'exams médicaux. L'étude Elfe offrira la possibilité d'évaluer ces expositions et d'observer la survenue des pathologies associées. Par ailleurs, le suivi des enfants depuis la naissance permettra d'évaluer leur exposition aux polluants que l'on peut trouver dans l'eau et l'air, et d'observer la survenue de diverses pathologies comme les maladies respiratoires.

Des avancées scientifiques majeures attendues

Grâce aux informations qui seront recueillies lors de ce suivi et aux 400 chercheurs impliqués, des réponses sont attendues dans de multiples domaines :

- **Identifier, parmi les polluants de l'environnement aujourd'hui en question** (retardateurs de flamme, phtalates, bisphénol A, pesticides, métaux lourds, et d'une façon plus générale les polluants de l'air extérieur et intérieur), **ceux qui présentent un risque à court et à long terme pour les personnes vulnérables** (femme enceinte, fœtus, jeune enfant) aux niveaux d'imprégnation actuellement rencontrés en France. Les données permettront également de fournir des informations sur les possibilités de réduire ce risque.
- **Décrire les pratiques en matière d'alimentation précoce du jeune enfant pour lesquelles aucune information nationale n'est disponible en France** (durée d'allaitement, mode de diversification alimentaire, etc.), **leurs diversités culturelles et sociales, leurs relations avec le comportement alimentaire ultérieur et la santé** (obésité, allergies, etc.).
Ceci permettra de répondre à certaines questions capitales : faut-il exposer ou éviter d'exposer les nourrissons aux allergènes alimentaires pour **réduire la fréquence des allergies alimentaires** ? Une **diversification alimentaire** précoce avant 6 mois est-elle un facteur d'alimentation variée au cours de la vie, et peut-elle participer à la prévention de l'obésité ?
- **Etudier les inégalités sociales de santé chez l'enfant** : il existe dès la naissance un gradient social pour la prématurité, le retard de croissance intra-utérin, ou à l'inverse l'excès de poids (macrosomie). Comment ces inégalités évoluent-elles au cours du temps, en particulier en fonction des **différences de recours aux soins** ? À quel âge apparaît le gradient social pour des **pathologies de l'enfance telles que l'obésité** ? Y a-t-il une opportunité particulière de réduction de ces inégalités sociales par des **accompagnements précoces** chez les femmes enceintes et les jeunes parents ?
- **Mieux comprendre les différents facteurs qui interagissent très tôt dans la vie** (caractéristiques individuelles, environnement physique, lieux de socialisation) pour influencer les trajectoires scolaires et en particulier le développement des compétences cognitives, langagières et socio-affectives. Ces données peuvent-elles offrir des pistes pour **réduire la proportion importante d'échecs scolaires** en France ?
- **Analyser les effets des changements de comportements conjugaux** et l'émergence de nombreuses familles monoparentales ou recomposées sur le développement social, sanitaire et scolaire de l'enfant ; ces observations seront mises en relation, par exemple, avec les types d'apprentissages effectués en famille.
- **Mesurer l'impact de l'exposition aux médias et aux nouvelles technologies de la communication** sur le développement physique et intellectuel de l'enfant.
- **Etablir de nouvelles courbes de croissance physique pour le carnet de santé** : les « standards » utilisés actuellement ne tiennent pas compte des transformations intervenues depuis 50 ans dans les modes de vie, d'alimentation, etc.

II - L'étude en pratique

Les participants

Avec l'accord de leurs parents, plus de 18 000 enfants, choisis selon leur date et leur lieu de naissance, font partie de la cohorte Elfe.

Quatre périodes de l'année 2011 ont été sélectionnées pour représenter chaque saison : du 1er avril au 4 avril, du 27 juin au 4 juillet, du 27 septembre au 4 octobre et enfin du 28 novembre au 5 décembre. Tous les enfants nés pendant ces périodes dans l'une des maternités métropolitaines associées à Elfe, ont pu participer à l'étude.

Les différentes étapes de l'étude sont réalisées par des enquêteurs professionnels, mais aussi avec l'appui de professionnels de terrain comme les personnels soignants pour l'observation en maternité.

Les 344 maternités impliquées ont été tirées au sort en tenant compte de leur activité, pour pouvoir pondérer l'échantillon de naissances.

Les « grands prématurés » (moins de 33 semaines d'aménorrhée) seront suivis dans le cadre de l'enquête EPIPAGE⁴ 2, qui couvre l'ensemble des périodes de recrutement Elfe. Une coordination étroite est mise en place avec les responsables de ce projet (<http://www.ffrsp.fr/8.html>).



⁴ Etude EPIdémiologique sur les Petits Ages GEStationnels, INSERM

Les grandes étapes de l'étude

À la maternité : Quelques questions sont posées aux mamans sur le déroulement de leur grossesse et de l'accouchement, ainsi que sur leur situation familiale et des informations complémentaires sont relevées à partir du dossier de maternité.

Les mamans complètent un questionnaire décrivant leurs habitudes alimentaires, domestiques et de loisirs pendant la grossesse. Dans certaines familles choisies au hasard, des mesures sur l'environnement des enfants à leur domicile (pollutions, allergènes) sont effectuées. Une plaquette d'information spécifique accompagnée du matériel de mesure leur est alors remise.

Dans certaines maternités, des échantillons biologiques sont recueillis au moment de l'accouchement (urines, sang veineux, sang et morceau de cordon ombilical) et lors du séjour en maternité (un peu de lait en cas d'allaitement, une petite mèche de cheveux, et éventuellement les premières selles de l'enfant).

Ces échantillons permettront de mesurer, par exemple, l'éventuelle présence d'agents infectieux ou de polluants environnementaux.

2 mois après l'accouchement : un premier entretien téléphonique d'une heure environ est organisé avec la mère et un court entretien est également proposé au père de l'enfant, pour aborder la santé des parents et de l'enfant, sa croissance depuis sa naissance et son environnement familial.

Un questionnaire écrit a pour objet d'obtenir des informations détaillées sur l'alimentation de l'enfant, notamment l'âge d'introduction des nouveaux aliments.

Ensuite : Tous les ans jusqu'aux 4 ans de l'enfant, puis de façon plus espacée jusqu'à ses 20 ans, de nouveaux entretiens auront lieu le plus souvent par téléphone et, occasionnellement à domicile. Il s'agira de savoir comment l'enfant se développe et de documenter les changements intervenus dans son environnement (vie familiale, logement, mode de garde et scolarisation).

Un élément original de la cohorte Elfe : l'implication du père

Parmi les cohortes étrangères, très peu portent un intérêt au suivi de l'enfant à travers le regard du père. La plupart se limitent plutôt à recueillir des données sur l'enfant en interrogeant la mère. La place et la fonction du père dans la sphère familiale ont fortement évolué ces dernières décennies, avec une attribution plus fréquente de nouveaux rôles à chacun des parents, impliquant une présence affective et active (en termes de temps de présence) du père auprès de l'enfant. Ainsi, le père sera contacté presque aussi souvent que la mère, en tenant compte des situations particulières telles que les séparations.

Figure 1 - Prévisions de collectes de données dans la cohorte Elfe

Observations permanentes	Âge de l'enfant	Enquêtes ponctuelles
	(Grossesse)	
Suivi dans l'échantillon démographique permanent (EDP)	Naissance	Enquête en face-à-face (mère) + dossier médical + prélèvements biologiques + questionnaire auto-administré sur la nutrition et expositions pendant la grossesse + remise de «pièges à poussière»
Collecte de données sur la consommation de soins (SNIRAM)		
Données géolocalisées sur l'environnement	6-8 semaines	Enquêtes par téléphone (mère et père)
	3/5 mois 6/8 mois 9/12 mois	Questionnaires nutrition
	1 an	Enquêtes par téléphone (mère et père)
	2 ans	Enquêtes par téléphone (mère et père) + questionnaire médecin traitant
	3 ans (entrée en maternelle)	Enquêtes en face-à-face (mère) et par téléphone (père) + jeu avec l'enfant + «piège à poussière» + prélèvements biologiques
Suivi de la scolarité	5 ans	Enquêtes par téléphone (mère et père) + bilan compétences scolaires
	6 ans (entrée à l'école primaire : CP) ou 7 ans	Enquêtes en face-à-face (mère) et par téléphone (père) + test psychomoteur + examen médical et prélèvement sanguin
	8 ans	Enquêtes par téléphone (mère et père)
	11 ans (entrée en 6 ^e)	Enquêtes par téléphone (mère et père) + bilan compétences scolaires (+ examen médical?)
	14 ans ?	Enquête en face-à-face

Le recueil d'échantillons biologiques

C'est au moment de la 2^{ème} vague (les bébés de l'été qui sont nés entre le 27 juin et le 4 juillet 2011⁵) que la collecte biologique a commencé. Ces recueils d'échantillons, non invasifs, ont été réalisés auprès d'une partie des familles seulement (environ 8 000 naissances), pour des raisons de coût et de faisabilité. Ils n'engendraient pas de gestes médicaux supplémentaires et concernaient principalement les mamans :

- **Avant l'accouchement** : sang veineux maternel et urines maternelles
- **Au moment de l'accouchement** : sang au cordon et fragments de cordon (des naissances de fin septembre/début octobre et fin novembre/début décembre)
- **Après l'accouchement** : cheveux maternels, lait maternel des femmes allaitantes, méconium et selles du bébé

Pour des raisons de logistique, seules 210 maternités ont été tirées au sort pour le recueil d'échantillons biologiques pendant les 3 dernières phases et 70% ont accepté de participer. C'est l'Établissement Français du Sang (EFS) qui a pris en charge la collecte, le traitement et le stockage des produits biologiques. Ces différentes étapes ont été testées lors des études pilotes.

Quels recueils pour quelles analyses ?

Matrice	Nombre de sujets envisagés	Analyses
Urines mère	7 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Polluants environnementaux ▪ Marqueurs du stress oxydant ▪ Créatinine
Sang veineux mère (dans le cadre des soins courants)	7 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Marqueurs nutritionnels ▪ Marqueurs de l'inflammation, du stress oxydant ▪ Polymorphismes génétiques ▪ Polluants environnementaux (Métaux) ▪ Hormones ▪ OMICS
Sang du cordon	7 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Marqueurs nutritionnels ▪ Marqueurs de l'inflammation, du stress oxydant ▪ Polymorphismes génétiques ▪ Polluants environnementaux ▪ Marqueurs immunologiques ▪ Hormones ▪ OMICS
Tissu de cordon	2 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Epigénétique, génétique ▪ OMICS ▪ Polluants environnementaux
Lait maternel (mère allaitant)	4 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nutriments ▪ Immunologie ▪ Polluants environnementaux
Cheveux	7 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mercure
Selles	5 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Flore intestinale, immunologie
Méconium	5 000	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Toxiques, immunologie

⁵ Soit pendant 6 jours (hors les 29 et 30 juin)

Pour quel usage ?

Les échantillons recueillis visent à mesurer des substances ou des mécanismes biologiques en relation avec la croissance fœtale, les pathologies de la grossesse, le développement ultérieur de l'enfant. Quelques exemples :

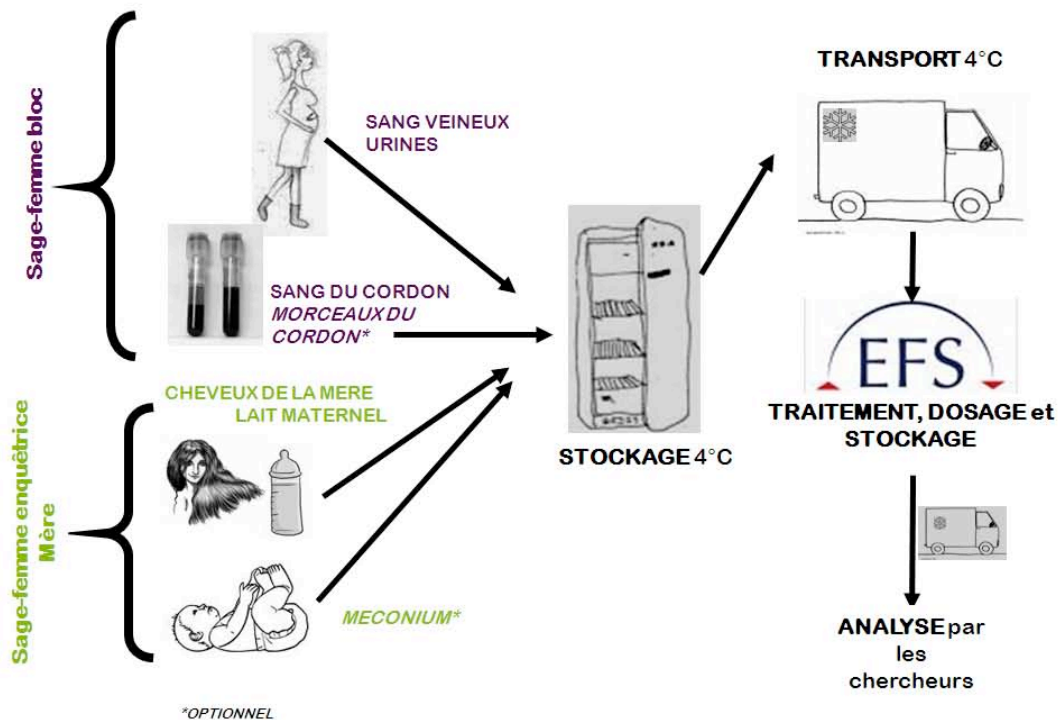
- **Polluants, toxiques** : À quelles substances chimiques les fœtus et les enfants sont-ils exposés ? Quelles sont les conséquences de ces expositions sur le développement de l'enfant ?
- **Nutritionnels** : Comment la nutrition de la maman avant et pendant la grossesse affecte-t-elle le développement du bébé pendant la grossesse mais aussi ultérieurement? Quelle composition du lait maternel est la meilleure pour le développement de l'enfant, pour le protéger contre certaines maladies ?
- **Infectieux et immunologiques** : Quel est le rôle de la colonisation initiale du tube digestif et des bactéries présentes dans les 1ères semaines de vie sur le développement de l'enfant ? Existe-t-il un lien entre la composition du microbiote et certaines pathologies (allergie, obésité, diabète, etc.) ?

La logistique EFS en pratique :

Les échantillons recueillis ont été transportés dans 15 biothèques situées à proximité des maternités pour respecter certaines contraintes, notamment le transport à +4°C et un délai de traitement de l'échantillon inférieur à 24h.



En résumé, le circuit de ces recueils d'échantillons...



Sécurité et confidentialité des données

La constitution de collections biologiques permettra une évaluation précise d'un certain nombre d'expositions précoces (toxiques, nutritionnelles, etc.), ainsi que de marqueurs de l'état de santé, à travers des prélèvements. Ils seront complétés par des mesures de l'environnement de l'enfant (eau, air) et de l'exposition à certains polluants par des pièges à poussière à l'intérieur du domicile, dont les résultats pourront être comparés aux indicateurs locaux et nationaux grâce au codage géographique des adresses. Il sera possible d'apparier ces données avec les caractéristiques structurelles du quartier (proximité de certains sites industriels, etc.).

Il est aussi envisagé de recueillir des données sur la santé et l'accès aux soins de santé en demandant (avec l'accord des parents) un accès au système de gestion des données de sécurité sociale (SNIIRAM). Cette démarche est importante pour une cohorte qui n'est pas à vocation « clinique », c'est-à-dire qui ne suit pas seulement des patients avec un problème de santé particulier pour lesquels un suivi médical spécifique est organisé. L'objectif est de limiter le poids de l'enquête pour les familles en leur évitant des questions trop détaillées et complexes à recueillir sur leurs consommations de soins. Les résultats de ces dosages, qui relèvent de la recherche, ne seront pas communiqués de façon individuelle. La seule exception à cette règle concerne les informations sur la santé de la mère ou de son enfant pouvant donner lieu à un diagnostic et une prise en charge médicale particulière. Dans ces cas particuliers, les résultats seront communiqués par un médecin via l'équipe Elfe.

Avec l'accord de la famille, les échantillons biologiques (notamment le sang) pourront fournir de l'ADN qui sera conservé pour effectuer des analyses génétiques. Cela permettra notamment, de comprendre comment l'environnement interagit avec notre patrimoine génétique et affecte, dans le bon ou dans le mauvais sens, le développement et la santé de l'enfant.

Les échantillons biologiques sont « anonymisés » au moment du recueil (codés de façon à ne fournir aucune indication sur l'identité des enfants), puis conservés dans une bibliothèque (banque d'échantillons biologiques). Si la famille ne souhaite pas participer à cette partie de l'étude, les prélèvements déjà effectués seront détruits et elle ne sera pas sollicitée pour la suite de la collecte biologique.

Enfin, les familles concernées seront parmi les premières informées des nouvelles données sur la santé et le développement des enfants suivis dans l'étude, de leur mode de vie, l'impact de leur environnement grâce à un journal édité régulièrement à l'intention des familles participantes. Un espace leur sera par ailleurs réservé sur le site internet de l'étude : www.elfe-france.fr.

L'étude Elfe a reçu un avis favorable de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) par la délibération n° 2011-081, et du Conseil national de l'information statistique (CNIS) avec le visa n° 2011X716AU.

III - Les origines du projet Elfe et son organisation

L'historique

Elfe est le résultat à la fois de questions posées par les chercheurs et de préoccupations manifestées par diverses instances publiques depuis plus de 10 ans, l'impulsion la plus déterminante provenant du Plan national Santé-Environnement de 2004.

Le projet a vu le jour en 2006, sous forme d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS). Une unité de recherche tripartite Ined-Inserm-EFS est maintenant en charge de l'étude, avec le soutien d'une agence de santé (l'Institut de veille sanitaire), de l'Insee, de trois directions ministérielles, ainsi que de la Caisse nationale des allocations familiales.

Elfe est une véritable « infrastructure » pluridisciplinaire permettant la mise à disposition des informations collectées à l'ensemble de la communauté de chercheurs, dans des conditions garantissant la sécurité et la confidentialité des données.

Afin de tester la faisabilité et l'acceptabilité de l'étude Elfe, deux études pilotes ont été lancées en 2007 : la première a démarré en avril dans les maternités de Bourgogne et Picardie, et la seconde en octobre dans les maternités de quatre départements de la région Rhône-Alpes et en Seine-Saint-Denis. Plus de 300 familles sont toujours suivies : elles ont encore été contactées à domicile fin 2010 à l'occasion du troisième anniversaire de l'enfant.

L'élaboration de la méthodologie Elfe s'appuie aussi sur plusieurs études spécifiques pour mettre au point des outils de collecte adaptés au contexte français, au mode d'interrogation ou à la durée possible des entretiens. Des analyses de produits biologiques collectés en octobre 2007 ont aussi été réalisées.

Les dates clés

2006 : Création du GIS Elfe (Groupement d'intérêt scientifique)

- Mise en place de l'organisation du GIS
- Appel à projets

2007 : études pilotes régionales

- Lancement de la 1ère étude pilote régionale (avril)
- Lancement de la 2e étude pilote régionale (octobre)
- Entretien à 2 mois au domicile de l'enfant (juin/décembre)
- Questionnaire alimentation

2008 : études pilotes régionales

- Entretien téléphonique à 1 an (novembre)

2009 : études pilotes régionales

- Lancement de la sous-enquête croissance (juin)
- Questionnaire médical 2 ans (septembre/octobre)
- Entretien à deux ans (novembre)

2010 : Etudes pilotes régionales

- Le GIS Elfe devient une Unité Mixte Ined - Inserm
- Entretien à trois ans (novembre)

2011 : étude nationale

- L'Unité Mixte Ined-Inserm devient Tripartite Ined-Inserm-EFS
- Lancement de l'étude nationale Elfe :
- 1ère, 2e, 3e et 4e vagues dans près de 344 maternités réparties sur le territoire métropolitain.

2031 : étude nationale

- Arrêt prévisionnel de l'étude Elfe



Les partenaires

Un GIS (Groupement d'intérêt scientifique), constitué le 8 mars 2006, et regroupant les principaux partenaires impliqués dans l'élaboration du projet Elfe a laissé la place en 2010 à une unité mixte de recherche comprenant dans un premier temps l'INED et l'Inserm, et depuis 2011, l'EFS. Plusieurs organismes de recherche et institutions gouvernementales se sont associés à l'étude Elfe. Ils sont désormais au nombre de neuf.

L'Ined (Institut national d'études démographiques) étudie les populations de la France et des pays étrangers sous tous leurs aspects (démographiques, historiques, sociologiques, économiques...). Il est le plus important institut de recherche démographique au monde.

L'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) est le seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine. Il assure la coordination stratégique, scientifique et opérationnelle de la recherche biomédicale.

L'EFS (Etablissement Français du Sang) est l'opérateur civil unique de la transfusion sanguine (don de sang, don de plasma et don de plaquettes) en France. Il est le garant de la sécurité de la chaîne transfusionnelle, du donneur au receveur.

L'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques) constitue une direction générale du ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie. Il produit, analyse et diffuse des informations (notamment statistiques) sur l'économie et la société françaises.

L'InVS (Institut de veille sanitaire) est chargé de la surveillance de l'état de santé de la population. Il étudie les causes et l'évolution des risques sanitaires, alerte le ministère de la Santé en cas de menace et contribue à gérer les crises sanitaires.

La Cnaf (Caisse nationale des allocations familiales) est une composante de la Sécurité sociale. Acteur majeur de la solidarité nationale, la Cnaf verse des allocations d'aide aux familles et aux personnes en situation de précarité.

La DGS (Direction générale de la santé). Instance du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, la DGS détermine les politiques de santé et les stratégies d'intervention.

La Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) dépend des ministères en charge de la santé et des affaires sociales. Elle fait partie du service statistique public. Elle livre informations et analyses sur les populations et les politiques sanitaires et sociales. Ces renseignements sont destinés aux décideurs publics, aux citoyens et aux responsables économiques et sociaux.

La DGPR (Direction générale de la prévention des risques). Au sein du ministère de l'Ecologie, du Développement durable, des Transports et du Logement, la DGPR met en œuvre les politiques de précaution, de prévention et de protection en matière de risques – qu'ils soient chroniques, accidentels, technologiques ou naturels.

Le conseil scientifique

Composé d'une quinzaine de membres français et étrangers, issus de disciplines différentes, le Conseil scientifique étudie les différents projets scientifiques s'appuyant sur la cohorte et définit les règles d'accès aux données.

Le groupe de projet scientifique

Il comprend : l'équipe de projet, les responsables thématiques, qui animent chacun un groupe d'équipes intéressées par une même thématique, les responsables de groupes spécialisés.

Les groupes spécialisés sont constitués pour prendre en charge des questions transversales : Méthodologie de la collecte, Informatique et protection des Données, Observation en maternité, Ethique.

L'équipe projet Elfe

L'unité mixte Ined-Inserm-EFS Elfe

Marie-Aline Charles, médecin épidémiologiste à l'Inserm, dirige l'unité mixte Ined-Inserm-EFS Elfe, assistée de deux directeurs adjoints, Patricia Dargent-Molina, épidémiologiste à l'Inserm, et Bertrand Geay, Professeur en Sciences de l'éducation à l'Université de Picardie.

Une trentaine de personnes travaille actuellement au sein de l'unité Elfe.

Les membres permanents de l'unité Elfe

- Directrice : Marie-Aline Charles (Inserm)
- Directeurs adjoints : Patricia Dargent-Molina (Inserm) et Bertrand Geay (Université de Picardie)
- Conseiller scientifique, chargé des relations internationales : Henri Leridon (Ined)
- Secrétaire générale : Catherine Guével (Ined)
- Responsable des partenariats institutionnels et associatifs : Xavier Thierry (Ined)
- Coordinateurs sectoriels : Jean-Louis Lanoë (Inserm) pour les sciences sociales ; Corinne Bois (Ined/PMI) et Marie-Noëlle Dufourg (Inserm) pour la santé ; Cécile Zaros (Ined) pour la santé-environnement
- Pôle collecte : Cécile Zaros, Patricia Thauvin et Gabrielle Bouchet (Ined)
- Méthodologie d'enquête : Ruxandra Breda-Popa
- Pôle communication : Laure Gravier et Isabelle Milan (Ined)
- Pôle système d'information : Ando Rakotonirina, Sophie de Visme, Rainer Kugel, Marie Cheminat, Karine Lautrédoux, Rui Borges-Paninho, Sarah Cadorel et Guillaume Bringé (Ined)
- Pôle administration-gestion : Meryem Zoubiri, Esther Nzali, Marc Girard (Ined)

Les groupes thématiques

A ce jour, il existe une vingtaine de groupes thématiques réfléchissant sur des questions de recherche distinctes mais toujours en interaction avec les autres groupes.

Dans le domaine des sciences sociales :

Socialisation – éducation : Marion Selz (Cnrs)
Economie-précarité : Gaël De Perretti (Insee)
Démographie-famille : Didier Breton (Université de Strasbourg)

Dans le domaine de la santé :

Croissance physique et puberté : Barbara Heude (Inserm)
Maladies respiratoires, asthme et allergies : Chantal Raheison (CHU Bordeaux)
Santé mentale : Maria Melchior (Inserm) et Sylvana Côte (Inserm)
Recours aux soins et santé bucco-dentaire: Corinne Bois (PMI Haut-de-Seine)
Périnatalité : Blondel Béatrice (Inserm)
Cancers : Jacqueline Clavel (Inserm)
Maladies infectieuses : Véronique Goulet (Invs)
Accidents et traumatismes : Bertrand Thélot (InVS) et Cécile Ricard (InVS)

Dans le domaine des relations santé-environnement :

Expositions physiques : Blandine Vacquier (InVS)
Expositions aux polluants de l'environnement : Céline Boudet (Ineris) et Christophe Declercq (InVS)
Projet biomonitoring : Stéphanie Vandentorren (InVS)

Au croisement de plusieurs domaines :

Alimentation-nutrition-métabolisme : Christine Tichit (Inra) et Ahluwalia Naman (Inserm)
Activité physique : Patricia Dargent-Molina (Inserm)
Développement psychomoteur : Catherine Arnaud (Inserm)
École : Agnès Florin (Université de Nantes) et Bertrand Geay (Université de Picardie)

Les chercheurs

60 équipes de recherche participantes et plus de 90 projets de recherches toutes disciplines confondues sont impliquées dans Elfe.

Les équipes de recherche ont été invitées dès 2005 à participer au moyen « d'appels à propositions ». Leurs propositions ont contribué à affiner les objectifs et les thématiques du projet global, en tenant compte des contraintes de collecte et du respect d'une cohérence d'ensemble. Chaque équipe travaille au sein d'un groupe spécialisé sur une thématique définie. Chaque groupe est animé par un responsable thématique. Une première consultation en sciences sociales et humaines a eu lieu en mai-juin 2005 en s'appuyant sur les réseaux de diffusion des partenaires institutionnels (Ined, Drees/Mire, sites Internet du Centre Quetelet, du Lasmas/Iresco). Une quarantaine d'équipes de recherche a répondu. En santé et en environnement-santé, la consultation a eu lieu en février 2006 sur les sites internet de plusieurs organismes dont l'InVS, l'Inserm, le CNRS, l'Adelf. Une cinquantaine d'équipes de recherche a répondu. La mise en place des groupes a eu lieu depuis juin 2006. A l'heure actuelle le projet de cohorte ELFE regroupe plus de 90 projets de recherches toutes disciplines confondues. Les équipes à l'origine de ces propositions sont elles mêmes assez souvent pluridisciplinaires.

Enfin, des **collaborations internationales** se déroulent au travers de contacts réguliers avec les responsables de projets similaires à l'étranger, la participation à des conférences internationales et à des réseaux regroupant des équipes sur des thématiques spécifiques.

Les différentes équipes sont ainsi en contact régulier dans le cadre du réseau européen Eucconet (European child cohort network, www.esf.org/eucconet et euconet.site.ined.fr), financé par la Fondation européenne pour la science. L'occasion d'échanger sur les modes de gestion des études longitudinales et multidisciplinaires, mais aussi d'imaginer les outils communs qui permettront d'établir des comparaisons européennes.

Elfe participe également au réseau de cohortes sur l'environnement ENRIECO destiné à harmoniser les modes de collectes de données pour faciliter ensuite les comparaisons entre pays.



Annexes

Démographie-famille

L'analyse longitudinale suivra l'histoire des enfants en prenant en considération celle de leurs parents. Elle permettra de repérer les changements de structure familiale (rupture conjugale, remise en couple, décès d'un parent, placement dans une famille d'accueil, etc.) et de mesurer leur impact sur la vie de l'enfant. On s'intéressera également aux liens intergénérationnels à travers la place des grands-parents dans l'éducation des enfants et dans la transmission des valeurs socioculturelles.

Alimentation-nutrition

Les pratiques alimentaires dans les premières années de la vie jouent un rôle très important dans le développement et la santé de l'enfant. Elles seront étudiées du point de vue de l'impact des apports nutritionnels et de la socialisation alimentaire. La première année d'observation sera notamment centrée sur l'alimentation périnatale, les motivations et les pratiques de l'allaitement, le repérage du sevrage et les modes de diversification alimentaire.

Expositions physiques

L'étude Elfe offrira la possibilité d'évaluer les expositions des enfants aux différents types de rayonnement et d'observer la survenue des pathologies associées à ces expositions. Seront ainsi étudiées l'exposition aux UV, l'exposition médicale aux rayonnements ionisants ainsi que l'exposition au radon.

Socialisation-éducation

L'étude Elfe permettra de prendre en compte les interactions entre l'enfant et son entourage afin de mieux comprendre les éléments se rattachant à son insertion sociale, ce qui conduira à une analyse précise des inégalités et différenciations sociales. On s'intéressera par exemple aux parcours scolaires et professionnels de l'enfant mais aussi à ceux des parents, à la transmission des pratiques culturelles, ou encore à la place des médias dans l'environnement de l'enfant.

Périnatalité

La santé du jeune enfant est largement conditionnée par le déroulement de la grossesse et les circonstances de l'accouchement, eux-mêmes dépendants de facteurs de risque variés préexistants ou non à la grossesse. Le poids de naissance de l'enfant, son éventuelle prématurité et son état de santé seront analysés en fonction de l'ensemble de ces facteurs de risque ainsi que de leurs interactions : état de santé de la mère, recours aux soins, facteurs environnementaux, etc.

Maladies respiratoires, asthme et allergies

Au cours des dernières décennies, l'asthme et les allergies sont devenus de plus en plus fréquents dans les pays industrialisés. À travers l'étude longitudinale, l'exposition des enfants à certains facteurs de risque et la survenue des pathologies respiratoires seront observées, ce qui permettra de mettre en avant les raisons pour lesquelles, dans la petite enfance, certains facteurs vont conditionner la survenue d'une maladie respiratoire à l'adolescence.

Exposition aux polluants de l'environnement

L'étude offrira la possibilité de mieux connaître l'exposition domestique des enfants à certaines substances chimiques mais aussi d'observer la survenue des pathologies associées, comme les troubles neurotoxiques et les perturbations endocriniennes. Pour mieux appréhender ces pathologies, des biomarqueurs d'exposition, d'effets et de susceptibilité seront développés dans la cohorte. Les enfants sont au contact de l'air de façon permanente. Pour l'eau, la multitude des usages rend les contacts fréquents et les voies d'exposition variées. Ainsi, lorsque ces milieux sont pollués par la présence de composés toxiques, cela peut nuire à la santé des enfants.

Recours aux soins

Elfe suivra l'évolution du recours aux soins, dès la sortie de la maternité et dans les années qui suivent, en prenant en compte l'état de santé à la naissance, les troubles de santé durant l'enfance et l'état de santé de la mère. L'analyse mettra en relation les pathologies rencontrées, la qualité de vie, les événements vécus et des variables générales sociodémographiques.

Développement psychomoteur

L'étude de cohorte offrira la possibilité d'étudier la prévalence, les trajectoires et les facteurs de risque des troubles neurologiques et psychiques du développement, ainsi que les processus de protection et de réparation. Les angles d'approche seront très variés. Seront ainsi analysés le développement moteur, cognitif, langagier, social et affectif de l'enfant.

Activité physique

L'activité physique est un élément clé d'une bonne santé et un facteur de développement chez l'enfant et l'adolescent. Or les activités et loisirs se sont considérablement transformés ces dernières années. Elfe permettra de déterminer l'impact de ces modifications sur la santé des enfants, en particulier sur le développement du surpoids et de l'obésité.

Mais aussi...

Maladies infectieuses
Accidents et traumatismes
Économie-précarité
École
Croissance physique et puberté
Cancer
Santé mentale ...

Nombre de familles participantes par région

