

Objet : appel à candidature pour l'étude IFPAD

Le 26/08/2019 à Lyon

Cher(e) Collègue, Madame, Monsieur,

Nous allons mener dans le cadre d'un projet français multicentrique (Strasbourg ; Hôpital de Bordeaux ; Toulouse ; Montpellier ; Versailles ; Lyon) une étude appelée :

« Efficacité sur la sévérité des signes autistiques du jeune enfant avec un trouble du spectre de l'autisme d'une intervention développementale conduite par les parents formés par visioconférence :

Impact de la Formation des Parents A Distance (IFPAD) »

Cette étude permet aux familles incluses de bénéficier d'une **évaluation complète** de la symptomatologie autistique (trouble des interactions sociales et de la communication), du niveau de développement et de l'autonomie de leur enfant, et de bénéficier d'une **réévaluation au bout d'un an**. Les parents sont également **accompagnés** dans les suites du diagnostic avec des rendez-vous d'information sur l'autisme durant l'étude. Les résultats seront rendus aux familles, après discussion avec vous, ce qui vous permettra de suivre l'évolution de l'enfant. La moitié des familles seront tirées au sort pour suivre **une formation à une intervention développementale** (le PACT).

Vous pouvez nous adresser les enfants répondants aux critères suivants :

- **présentant un trouble du spectre autistique ou une suspicion de trouble du spectre autistique (retard de langage associé à un trouble des interactions sociales),**
- **âgés de moins de 3 ans**

Nous nous engageons à recevoir sous 3 semaines les enfants et leur famille en consultation, pour évaluer la symptomatologie autistique. Nous vous ferons alors un retour sur les résultats de l'évaluation et vous informerons alors de l'éventuelle participation à l'étude.

Nous vous remercions par avance de votre aide dans cette démarche et restons à votre disposition par mail et téléphone pour toutes informations complémentaires. Les familles et vous-mêmes peuvent nous joindre directement au mail suivant : ceda@ch-le-vinatier.fr .

Un descriptif plus complet du projet est disponible au verso du courrier. Nous mettons à votre disposition des flyers pour les familles.

Bien cordialement,

JUREK Lucie
Chef de clinique CH le Vinatier
lucie.jurek@ch-le-vinatier.fr
Tél : 04 37 91 52 56

En savoir plus...

L'étude IFPAD est une étude randomisée contrôlée multicentrique, financée par un appel d'offre IRESP (Institut de Recherche En Santé Publique) et PHRC-I

Cette étude a obtenu l'ensemble des autorisations réglementaires : avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP Sud Est III N° 067-B N° EudraCT 2018-A02516-49) et de la CNIL.
Le promoteur de l'étude est le CH du Vinatier.

L'objectif de l'étude est d'une part de suivre le développement des enfants ayant un trouble du spectre autistique repérés précocement ; et d'autre part d'évaluer l'impact sur la sévérité des symptômes autistiques de ces jeunes enfants d'une formation via visioconférence des parents à une technique développementale (méthode PACT) versus ce qui est habituellement proposé dans la communauté.

Les enfants qui peuvent être inclus dans IFPAD ont les caractéristiques suivantes :

- **Agés de moins de 3 ans**
- Trouble du spectre autistique ou risque élevé de trouble du spectre autistique évalué par l'ADOS et l'ADI réalisés sur le CEDA et une évaluation pluridisciplinaire (votre observation clinique est importante).
- Habite à plus de 30 min de Lyon (Cf fichier pour les villes pouvant rentrer en ligne de compte)
- Pas de trouble somatique ou neurologique grave chez eux ou leurs parents, qui ne permettent pas l'intervention ou les déplacements pour les évaluations
- Disponibilité des parents pour participer à la formation à distance
- Parents parlant français avec leur enfant

Il est prévu d'inclure 220 enfants de 15 à 36 mois entre 2019 et 2021 sur l'ensemble des centres participants.

Déroulement de l'étude :

A l'inclusion dans l'étude, 50% des familles seront tirées au sort par le centre de randomisation (Pôle IMER des Hospices Civils de Lyon) pour suivre la formation à distance PACT. En cas de tirage au sort dans le groupe intervention d'un enfant, la famille sera alors informée de la possibilité de participer à la formation parentale à distance, ainsi que vous en tant que médecin envoyeur référent. Les familles tirées au sort peuvent alors accepter ou refuser cette intervention.