



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901
5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08
Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

Le 3^{ème} congrès de l'ANCRéMIN **25 septembre 2015**

Le 25 Septembre 2015 a eu lieu le 3^{ème} congrès de l'Association Nationale des Centres de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson (ANCRéMIN) au CHU de Nantes.

Naître et Vivre était présent:

A cette occasion, Naître et Vivre a présenté lors d'une communication orale:

- le travail d'accueil et d'accompagnement que l'association réalise auprès des parents endeuillés,
- sa participation active à la prévention de la MIN par la réalisation de la plaquette « les règles d'or de ma première année »
- ainsi que le soutien qu'elle apporte à la recherche, notamment au financement de l'OMIN (Observatoire National de la Mort Inattendue du Nourrisson).

La tenue d'un stand pour expliquer nos actions ainsi que la distribution de la plaquette a rencontré un large succès. Pour Naître et Vivre, ce congrès a aussi été l'occasion de rencontrer directement les professionnels impliqués dans l'OMIN et de renforcer l'interaction entre l'association et ces professionnels.

Comme nous le rapportons ci-dessous (de façon non exhaustive), ce congrès nous a permis d'avoir une vue globale des facteurs de risque associés à la MIN, de mieux comprendre les projets qui découleront de l'observatoire avec l'espoir d'obtenir une politique de prévention plus active dans le futur.

Exposition Fœtale à la nicotine et MIN (Pr. H. Patural):

La nicotine a des caractéristiques pharmacologiques connues : 1/2 vie plasmatique de 2 heures, affinité pour cerveau, poumon, cœur.

Différentes raisons expliquent sa toxicité particulière sur le développement fœtal.

Chez la femme enceinte, le métabolisme est accéléré. Le passage trans-placentaire est facile et rapide : les concentrations de nicotine dans le liquide amniotique est supérieure de 80% à celle du plasma maternel, et celle observé chez le fœtus est de 15% supérieure.

L'exposition fœtale puis postnatale à la nicotine augmente le risque de MIN, de façon dose-dépendante. Une méta-analyse (Zhang 2013) portant sur 35 études cas-



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901

5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08

Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

contrôles (31040 cas et 6 millions de témoins) chiffre l'Ods Ratio à 2,25 [95% CI=2,03-2,50] pour le tabagisme prénatal.

Les effets sont liés à la proximité de structure biochimique entre la nicotine et les récepteurs spécifiques « nAChRs » du cerveau, du tronc cérébral (centres autonomiques parasympathiques), de la médullosurrénale (système sympathique). Dans l'immédiat, après l'absorption maternelle, il y a relargage de catécholamines, vasoconstriction placentaire, ce qui induit un retard de croissance intra-utérin (petit poids de naissance). D'autres conséquences ultérieures sont liées au défaut de développement cérébral (prédisposition accentuée aux troubles neuro-cognitifs, comportementaux, attentionnels).

La recherche fondamentale étudie les mécanismes d'action de la nicotine sur le programme du développement humain : altération de la différenciation des neurones, augmentation de l'apoptose cellulaire et des lésions cellulaires, relargage pré-synaptique de neuromédiateurs.

Ces effets s'exercent sur le placenta et sur l'embryon puis le fœtus. **Les conséquences en seront des altérations:**

- **du sommeil** (diminution des micro-éveils du nouveau-né, modification de la structure du sommeil)
- **du contrôle cardio-vasculaire** (pression artérielle, chémorécepteurs carotidiens, régulation autonome sympatho-vagale)
- **du contrôle ventilatoire** (instabilité du rythme, apnées obstructives, altération de la réponse à l'hypoxie...)

L'exposition fœtale à la nicotine (cigarette, fumées ou électroniques, substituts) entraîne des atteintes ultrastructurales et anatomiques sur un organisme en formation, et a donc un impact majeur sur la morbidité fœtale, sur la régulation physiologique post-natale, et apparait actuellement comme le 2^{ème} grand facteur de risque identifié et évitable de MIN.

● Etude NEOCORD, étude chez 9000 nouveaux-nés à terme dans la région grand ouest (Pr. JC Rozé)

Le but de cette étude était de quantifier l'influence des informations sur le couchage reçues en maternité.

L'étude a porté sur 7294 enfants répartis dans 6 maternités différentes pendant l'année 2013.



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901

5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08

Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

Cette étude met en évidence de très grandes disparités obstétricales, en tout premier lieu en ce qui concerne le pourcentage d'enfants nés à terme puisque celui-ci varie entre 20 à 70% suivant les maternités. Dans l'ensemble les maternités insistent sur la position « sur le dos » pour le couchage. Un mois après la sortie de l'hôpital, 87 à 92% des parents respectent cette consigne. On note cependant que 7 à 11% des parents pratiquent le « co-bedding » (partage du lit), 50 à 65% partagent la chambre parentale (ce qui est recommandé).

L'analyse statistique de ces données en multi-variable suggère que le message délivré par la maternité a une influence forte sur le comportement des parents.

Cependant, en ce qui concerne le co-bedding, on note des différences significatives entre les maternités qui prônent l'allaitement et celles dont la préoccupation majeure est la prévention de la MIN. En effet, seuls 0,6% des parents issus de maternité « prévention MIN » pratique le « co-bedding » contre 4% des parents issus de maternité « favorisant » l'allaitement.

Cette étude permet donc trois grandes conclusions :

- Ce qui est dit en maternité a un impact fort à 1 mois
- 8,2% des nourrissons ne dorment pas sur le dos
- La politique d'allaitement influence le couchage des nourrissons et cette dernière remarque suggère qu'il y a un besoin de réflexion avec les groupes de soutien à l'allaitement pour le promouvoir, sans pour autant nuire aux conseils de couchage.

• Bed-sharing, tétines, écharpes de portage, scopes..... : Quels niveaux de preuves scientifiques (Pr. P. Gladys, Dr. C. Farges)

Le but de cette étude est de lister l'ensemble des stress exogènes pouvant amener à la MIN.

Depuis la campagne « back to sleep » ou « je dors sur le dos », le nombre de MIN a diminué de façon spectaculaires (de 75%). Or depuis les années 2000, on observe une stagnation du nombre de MIN et l'apparition de nouveaux facteurs de risque.

Ainsi entre 2003 et 2013, une étude décrit 19 accidents liés au portage dus soit à une asphyxie, soit parce que les voies de respiration aériennes étaient recouvertes, soit parce que la tête était trop fléchi sur le thorax.



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901

5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08

Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

L'emballage, présenté comme une solution pour promouvoir le couchage sur le dos, a été à l'origine de 36 décès principalement parce que les bébés étaient couchés en fait sur le coté.

Les chiffres recueillis actuellement en France sont trop faibles pour que l'on puisse vraiment conclure quant au couchage. **Si l'on se base sur les données américaines et anglaises, on note tout de même que 10% des MIN aux US et 30 à 50% des MIN en Angleterre sont liées au « co-bedding » avec un risque accru pour le co-bedding occasionnel (sieste).**

● Prédispositions génétiques et MIN (Pr. L de Pontual)

Le but de ces études est de déterminer s'il existe des prédispositions génétiques à la MIN dans le but d'identifier des bio-marqueurs utilisables en dépistage néonatal et potentiellement établir un traitement préventif.

Les éléments qui suggèrent l'existence de prédispositions génétiques sont les suivants :

- le sex-ratio déséquilibré
- des variations dans les incidences ethniques
- l'existence de rares formes familiales
- des animaux génétiquement modifiés peuvent être des modèles de MIN

Les pistes génétiques actuellement envisagées sont les suivantes :

- prédisposition aux infections liée à un déficit immunitaire, bien que rien n'est encore été découvert, hormis peut être une augmentation globale de la réponse inflammatoire par l'intermédiaire de l'IL10.
- les gènes responsables du syndrome du QT long
- les déficits de β -oxydation des acides gras
- les gènes du développement du système nerveux autonome.

Plus particulièrement, ce chercheur s'intéresse au syndrome d'Ondine (syndrome d'hypoventilation alvéolaire centrale congénitale) et y a mis en évidence une mutation hétérozygote du gène PHOX2B à expansion d'alanine, une protéine également mutée dans une autre pathologie, le neuroblastome. Il semblerait que ce polymorphisme soit



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901
5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08
Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

plus significativement trouvé chez les enfants décédés de mort inattendue par rapport à une population témoin.

L'ensemble de ce travail encourage donc à rechercher d'autres pistes génétiques pouvant expliquer la MIN.

- **Bilan du centre de référence des morts subites du sujet jeune ? (Pr V. Probst, Dr. B. Vrignaud)**

Plusieurs pathologies rythmiques héréditaires sont identifiées comme causes de mort subite chez le sujet jeune, liées à des mutations génétiques (environ 100 gènes candidats) qui sont peu à peu découvertes. L'ambition du Centre Nantais est d'étendre ces explorations aux bébés MIN, de façon à évaluer l'incidence de ces pathologies chez le nourrisson. Des prélèvements adressés par différents centres de référence MIN sont actuellement stockés afin d'entreprendre ces recherches.

- **Microbiote digestif et MIN : quelles pistes de recherche ? (Pr C. Gras Leguen)**

Le microbiote est un écosystème complexe dont l'importance en physiologie humaine semble très importante. Ce domaine d'exploration a été révolutionné par les méthodes moléculaires dites « méta-génomiques ». Les fonctions de la flore digestive sont digestives, métaboliques, immunitaires. L'implantation à la période néonatale est un moment très particulier qui semble déterminant dans la maturation immunitaire. A ce titre, son étude pourrait être intéressante dans le cadre des MIN. Des publications émergent sur ce sujet, à suivre.

- **MIN en France : quelles actualités ? Dr I. Harrewijn**

Présentation des deux rencontres de l'ANCREMIN avec la DGOS (ministère de la santé), qui ont eu lieu en juin 2014 puis en avril 2015.

Il s'agit principalement de l'organisation et du financement des centres de prise en charge MIN sur le territoire national. Une harmonisation est vivement souhaitée, avec la résolution des principales difficultés persistantes (transports de enfants décédées et relations avec le judiciaire). Prochain rv prévu le 15 octobre 2015.

Présentation du congrès ISPID à Amsterdam en septembre 2014 où l'ANCREMIN et Naitre et Vivre étaient présents, avec posters, présentations orales.



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901

5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08

Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

Actions de prévention : veille publicitaire, nouvelle plaquette de prévention présentée et distribuée, déroulement de la première journée nationale de prévention MIN le 21 septembre dans une quinzaine de CHU...

● **Observatoire MIN : Où en sommes-nous ? (Chloé Adjaoud et Dr. K. Levieux)**

Historique:

- 2012 Journée de Montpellier,
- 2013 : Congrès à St Etienne, et création de l'ANCREMIN
- 2014, structuration de l'équipe projet OMIN avec la création de trois instances : le conseil scientifique, le comité de pilotage et l'équipe projet.

Actuellement l'observatoire est hébergé sur le CHU de Nantes.

37 Centres de Références de la MIN participent à l'observatoire (tous sauf 2 à l'heure actuelle)

Les objectifs de l'observatoire sont les suivants :

- Dénombrer de façon exhaustive les cas de MIN en France
- Identifier de nouveaux facteurs de risque
- Décrire les modalités de prise en charge des MIN dans les centres de référence
- Aider à implémenter et évaluer de nouvelles campagnes de prévention des MIN
- Identifier des pathologies responsables et prédisposantes aux MIN
- Découvrir de nouveaux gènes impliqués dans les MIN
- Identifier le rôle d'exposition socio-environnementales et médicamenteuse dans les MIN.

Une plaquette explicative de l'OMIN a été créée afin de récolter des dons. On note que Sanofi, Naître et Vivre, l'ANHAB, Blédina, GSK, Sa Vie et Intermarché soutiennent financièrement l'OMIN.

A ce jour, 33 fiches d'enfants décédés ont été ou sont en cours d'inclusion pour l'OMIN, provenant de 16 centres de référence de la MIN.

Les premiers chiffres indiquent que le ratio H/F est de 1,6 que l'âge moyen de décès est de 16,9 semaines. Les autres chiffres ne sont pas encore statistiquement exploitables mais



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901

5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08

Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

on note que 62% des médecins estiment que le couchage était inadapté. La poursuite de l'OMIN permettra d'augmenter le nombre de cas pour permettre une analyse statistique des différents paramètres recherchés.

Plusieurs projets de recherche sont en cours d'élaboration suite à l'OMIN :

- EPIDIM : Epidémiologie des MIN
- EPAMIN : Evaluation des modalités de prise en charge des MIN afin de comprendre pourquoi la prise en charge est parfois différentes des recommandation de l'HAS de 2007.
- MEDICAMIN : identification d'exposition médicamenteuse pouvant prédisposer à la MIN

Enfin, la création d'une bio-collection permettra à plus long terme une recherche plus fondamentale.

● **Veille bibliographique 2015 : 5 articles incontournables (Pr P. Franco)**

Le Pr Franco a parlé de plusieurs articles récents et particulièrement intéressants. Vous les trouverez par les liens internet de l'OMIN*.

Vous pourrez trouver le diaporama des présentations sur le site de l'OMIN*

* hébergé par le CHU de Nantes.