

Réunion de l'inter-formation Statistiques sociales du 6 juin 2007 sur « Elfe »

Note de présentation

Les objectifs du projet Elfe

Le projet Elfe (Etude longitudinale depuis l'enfance) est une étude de cohorte pluridisciplinaire dont le principe consiste à suivre dans le temps 20 000 enfants de la naissance à l'âge adulte. Il a été conçu afin de contribuer à une meilleure connaissance du développement de l'enfant en tenant compte de son environnement physique et social. Un des principaux objectifs du projet Elfe sera d'étudier les différents facteurs en interaction tout au long du devenir de l'enfant jusqu'à l'âge adulte (facteurs familiaux, sociaux, environnementaux, scolaires, comportementaux, sanitaires, nutritionnels ...) et de comprendre l'impact des situations traversées durant l'enfance.

Il est essentiel pour la statistique sociale de recueillir des données *longitudinales* car le devenir de l'enfant se construit et s'appréhende à travers l'histoire et le suivi de son environnement social, et non pas seulement à partir d'une analyse à un instant donné. En effet, les structures familiales, les univers qui participent à la socialisation de l'enfant (entourage familial, crèche, école...), les pratiques culturelles, les lieux de vie se transforment continuellement au cours de l'enfance et peuvent amener des changements importants dans la vie de l'enfant.

Ce projet a déjà fait l'objet de plusieurs présentations au CNIS.

Il s'inscrit d'abord dans la suite du **rapport de la mission « Panel »** sur les outils de suivi des trajectoires des personnes en matière sociale et d'emploi. Ce [rapport](#), présenté à l'inter-formation des Statistiques sociales le 30 septembre 2004, est disponible sur www.cnis.fr. Ce rapport a fait l'objet d'un avis adopté de l'Assemblée plénière du CNIS du 11 février 2005 (cf. annexe 1). Par ailleurs, il répond à une demande émanant d'institutions gouvernementales telles que le Ministère de la Santé, le Ministère des Affaires sociales, du CERC (Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion Sociale) qui recommandaient dans les années 2000 la mise en place d'études longitudinales afin de « *mieux connaître et analyser les effets de la pauvreté et des transferts sociaux sur les familles, et particulièrement sur les enfants* » .

A l'échelle nationale, aucune étude longitudinale de cette envergure n'a été, jusqu'à maintenant, mise en place. Les seules cohortes d'enfants recensées en France concernent le champ de l'épidémiologie. La cohorte Elfe, comme le montrent les expériences étrangères, notamment celles des britanniques, qui ont réalisé leur première étude longitudinale à dominante sociale en 1946, constituera une source de données unique dans le monde de la recherche.

Le principe général du dispositif ELFE et ses objectifs ont été présentés à l'**inter-formation des Statistiques sociales du 6 octobre 2006 pour avis d'opportunité**. La fiche descriptive du projet, présentée à cette réunion, est disponible sur www.cnis.fr et figure en annexe 2. Le dispositif a reçu un avis d'opportunité favorable du CNIS ainsi qu'un soutien de l'**assemblée plénière du 18 décembre 2006** :

« 3. Le Conseil soutient le projet d'étude longitudinale française depuis l'enfance (ELFE) mené dans le cadre d'une convention de groupement d'intérêt scientifique associant l'Ined, l'Inserm, l'Insee, l'InVS, la Drees, la CNAF, la Depp et la DGS afin de disposer d'une base de données

longitudinales sur les aspects socio-éducatifs, culturels, sanitaires et économiques du développement de l'enfant. Le Conseil demande à être associé aux étapes successives du projet, en particulier en termes de garantie de la confidentialité des données et d'accès aux fichiers pour la recherche. Le Conseil émet le vœu que les soutiens financiers soient apportés à cette opération qui permettra à la France de disposer d'une première cohorte de longue durée. Il souhaite qu'une journée d'étude largement ouverte soit organisée au sein du Cnis sur les enjeux notamment sociétaux de l'opération et sur les conditions de sa mise en oeuvre. »

Méthodologie, confidentialité des données et éthique

Depuis l'automne 2006, deux groupes de travail au sein du projet Elfe répondent aux problèmes des méthodes et techniques d'enquête.

Le groupe « **Méthodologie de la collecte** » s'est beaucoup investi dans la préparation du premier test qui s'est déroulé en Picardie et Bourgogne les 2, 3 et 4 avril 2007. La réalisation de cette première enquête pilote a été l'occasion des premiers échanges avec la CNIL et le CCTIRS. Actuellement, il se consacre essentiellement à la préparation du second pilote qui aura lieu en octobre 2007.

Le groupe « **Informatique et protection des données** » réfléchit aux conditions techniques permettant d'assurer la maximum de sécurité et de confidentialité des données collectées. L'essentiel de ses travaux porte sur l'anonymisation des fichiers et les méthodes de couplage de données provenant de différentes sources (administratives, recueil de prélèvements biologiques, enquêtes en face à face et/ou téléphoniques ...).

Les conditions d'accès aux données par les équipes de recherche et le système qui le permettra seront définies en concertation avec le Conseil scientifique.

Par ailleurs, un **Groupe d'éthique** est en cours de constitution, en concertation avec le Conseil scientifique (voir plus loin).

L'ensemble de ces travaux permet de proposer des premiers principes d'organisation et de mise en œuvre du projet pour répondre aux enjeux éthiques, à la nécessité d'assurer la confidentialité et la sécurité des données collectées et la transparence du projet. La réflexion se poursuivra ensuite. Les principes généraux seront discutés et validés au sein du comité d'orientation stratégique du groupement d'intérêt scientifique ELFE. Ils seront intégrés au dossier qui sera présenté à la CNIL en 2008 pour la phase de lancement des premières collectes.

Un projet fédérateur...

ELFE rassemble une soixante d'équipes de recherche de diverses disciplines et institutions (InVS, INSERM, INED, universités, SSM...), pour des projets scientifiques qui ont été et seront validés par l'intervention de différents acteurs, avec une prise en compte des enjeux éthiques : le Conseil scientifique du GIS en amont, le Groupe d'éthique Elfe, la CNIL, le CCTIRS et un Comité de protection des personnes (ex-CCPPRB) pour les projets utilisant des données de santé.

... assurant la sécurité et la confidentialité des données, car si la possibilité de rapprocher des informations de différentes origines est au coeur du projet Elfe et de son intérêt, toutes les données ne seront évidemment pas accessibles à tous.

S'agissant des données d'enquête ou d'origine administrative, la réflexion actuelle s'oriente vers un silo de données, conservé dans un centre informatique protégé, avec des fichiers séparés pour chacune des sources rassemblées dans ELFE. Ces fichiers ne comporteraient aucune information d'identification des individus. Ceux-ci seraient repérés par des identifiants non signifiants distincts dans les différentes sources. L'accès à la table de passage entre ces identifiants pour rapprocher des informations de différentes sources serait assuré par un « tiers de confiance » et fermé aux équipes de chercheurs.

S'agissant des produits biologiques, ils seront prélevés, conservés et accessibles selon les conditions habituelles, très strictes, en vigueur pour ce type de matériel.

De façon générale, l'accès d'une équipe de recherche à des données ELFE se réalisera donc sur un projet précis (et limité dans le temps), validé scientifiquement, pour une équipe de recherche bien identifiée, sur un extrait de données ELFE pertinent par rapport à la problématique et conforme à la loi de 1951 sur le secret statistique. Dès lors qu'un rapprochement de sources différentes sera opéré, l'équipe projet devra également déposer son projet à la CNIL et, s'il y a lieu, auprès d'instances compétentes pour les données de santé.

Mise en place d'un Groupe Ethique

Un groupe Ethique est en cours de mise en place et se chargera, dans un premier temps, de définir les principes éthiques de la conduite du protocole de l'étude longitudinale.

Ce groupe serait constitué de deux comités, un premier comité réunissant des personnes venant de disciplines variées et compétentes en matière d'éthique, et un second comité composé de membres d'associations, de familles, d'acteurs directs, c'est à dire de personnes ayant participé à des cohortes, y compris, éventuellement, des familles ayant participé à la première enquête pilote Elfe d'avril 2007.

Quatre spécialistes, totalement extérieurs au projet Elfe, ont donné leur accord de principe pour participer au groupe Ethique.

Information des enquêté(e)s

Une Transparence est exigée enfin, pour les familles d'abord, et plus tard pour l'enfant.

C'est pourquoi il est essentiel d'informer les familles, notamment les mères, dès le dernier trimestre de grossesse (l'inclusion des enfants se faisant à la naissance).

Les CAF seraient sollicitées en amont pour informer les mères et les pères potentiels (compte tenu de la date prévisible de fin de grossesse) de l'enquête Elfe. Une brochure d'information serait glissée dans un courrier envoyé systématiquement par les CAF aux mères au 7^{ième} mois de leur grossesse.

Cette brochure rappellerait notamment les objectifs scientifiques du projet, les thématiques étudiées, les partenaires qui y participent. Elle apporterait les informations nécessaires afin de les assurer de la confidentialité et de la sécurité des informations recueillies, ainsi que des droits d'accès.

Elle fera état également du caractère non obligatoire de l'enquête en précisant que la participation des familles est entièrement volontaire.

La CNAF propose également de mettre des documents à disposition des familles à l'accueil et au guichet des centres CAF régionaux. D'autres vecteurs d'information seraient les revues de la CAF dont *La lettre CAF*, *Le journal de branche* et aussi leur site Web (créer un lien direct vers le site Elfe).

La diffusion de l'information de l'enquête via les CAF sera testée lors du second pilote d'octobre.

Parallèlement aux annonces faites par les CAF, des brochures, dépliants et affiches seront distribuées en maternité 3 mois avant les dates d'inclusion afin de présenter l'étude Elfe aux femmes lors des visites prénatales. Des informations seront aussi diffusées par voie de presse, comme cela a pu être fait pour le test d'avril 2007.

S'agissant du contenu précis de l'information donnée, pour un projet d'une aussi longue durée, il n'est évidemment pas possible de prévoir à l'avance dans le détail l'ensemble des enquêtes et des recherches qui seront réalisées : les progrès de la science, l'évolution des problématiques, comme les aspects budgétaires ou l'attrition progressive de la cohorte, conduiront à adapter au fur et à mesure le dispositif. On s'oriente donc plutôt vers une information aussi large que possible des thématiques d'ores et déjà prévues : le développement physique et intellectuel de l'enfant, sa socialisation et son éducation jusqu'à son insertion dans la vie active et les facteurs contextuels, en particulier l'environnement familial, la santé, la nutrition, l'environnement (au sens « écologique »). Au départ, les familles seraient également informées sur les dispositifs précis d'observation prévus pour les trois à cinq premières années, puis une information serait faite au fur-et à mesure de l'avancement des projets. Des documents d'information destinés à l'enfant pourraient également être proposés à partir d'un certain âge (avec l'accord du détenteur de l'autorité parentale). Enfin, en plus du site Internet accessible à tous (www.elfe2009.fr), un site réservé aux familles permettra de présenter les détails du projet et de son avancement, ainsi que la liste des projets d'études associés.

**Annexe 1 - Avis adopté par l'Assemblée plénière du 11 février 2005 suite à la mission
« Panel »**

« Le Conseil a pris connaissance avec intérêt du rapport sur les trajectoires des personnes en matière sociale et d'emploi : il encourage le système statistique public à mettre en place des opérations statistiques permettant des **analyses longitudinales** et à développer les collaborations avec les chercheurs.

Dans un souci d'efficacité collective, il recommande, d'une part, d'articuler au mieux les sources administratives et les enquêtes, d'autre part, d'améliorer la coordination entre les services producteurs. Lors de la mise en place de ces opérations longitudinales, une attention particulière devra être apportée au respect des règles de confidentialité et de garantie de l'anonymat des individus.

Sous ces conditions, le Conseil encourage la mise en place par le système statistique public d'un panel destiné au suivi des enfants et la constitution d'un fichier longitudinal articulé autour de l'échantillon démographique permanent, enrichi de différentes sources administratives.

Le Conseil demande à être informé des avancées de ce dernier projet, en particulier en termes de garantie de la confidentialité et d'étude des coûts pouvant induire des arbitrages aux dépens d'autres opérations. »

Annexe 2 - Fiche descriptive d'enquête pour examen d'opportunité Etude longitudinale française depuis l'enfance - Elfe (réunion de l'inter-formation Statistiques sociales du 6 octobre 2006)

Le projet est né de la fusion entre deux propositions émanant l'une de l'Ined et de l'Inserm (Projet de « Cohorte nationale d'enfants », soutenu en outre par l'Insee, la Drees et la DEP), l'autre de l'Institut national de la veille sanitaire (InVS) en réponse à une recommandation du « Plan santé-environnement » de juin 2004, piloté par la DGS. Ces sept partenaires se sont associés au sein du GIS « Elfe » pour mettre en place une cohorte unique de 20 000 enfants. D'autres structures publiques (ONED, Ministère de la culture...) souhaitent participer au projet, ainsi que des organismes sociaux (Mutuelles, CNAF...).

L'échantillon sera constitué de l'ensemble des enfants nés certains jours de l'année de lancement, et sera donc représentatif au plan national. Les parents de ces enfants seront interrogés (au domicile de l'enfant) lorsque celui-ci atteindra certains âges (à titre indicatif, l'échéancier étant encore en discussion : 8 semaines, 3 ans, 6 ans, 11 ans...) ; ils pourront aussi être interrogés par téléphone les années intermédiaires.

Les enfants éligibles pour l'enquête, repérables par leur date de naissance, serviront aussi d'échantillon pour des enquêtes réalisées périodiquement par la Drees, la DGS ou l'Education nationale : enquête nationale périnatale (en maternité), enquête sur la santé en milieu scolaire (6 et 11 ans). Des données seront aussi transmises par l'Education nationale sur leur scolarité, par les CAF sur les prestations reçues par leurs familles, par la CNAM sur leur consommation médicale.

Le projet pourra aussi avoir des volets médicaux, notamment des prélèvements biologiques, qui seront soumis à un CCPPRB (Comité consultatif pour la protection des personnes dans la recherche biomédicale) et au CCTIRDS (Comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé). Enfin, on compte croiser les données collectées à celles obtenues par des capteurs des systèmes de surveillance de l'air ou de l'eau (données géocodées).

Le projet se construit avec la participation de nombreuses équipes de recherche : déjà une trentaine en sciences sociales et autant dans le domaine de la santé.

1 - Services producteurs Selon les divers modes d'observation, les enquêtes pourront relever :
- de l'INSEE (département des statistiques démographiques et sociales, division Conditions de vie des ménages) pour des collectes à domicile, telles celles actuellement prévues à 8 semaines et 3 ans, - de la DREES et de la DESCO pour des enquêtes avec la médecine scolaire à 6 et 11 ans, - éventuellement d'opérateurs privés pour des entretiens téléphoniques, - ou d'une gestion directe par l'équipe de projet pour l'enquête en maternité.

2 - Intitulé de l'enquête Etude longitudinale française depuis l'enfance.

3 - Objectifs généraux Il s'agit d'étudier le développement de l'enfant à travers son environnement familial et sociétal, et l'évolution de son état de santé d'un point de vue épidémiologique et nutritionnel. L'analyse du développement de l'enfant prendra en compte l'impact et l'intrication de différents facteurs relevant principalement des sphères environnementale, sociale, familiale, scolaire et médicale (alimentation, santé mentale et physique). Une dimension importante du projet est l'étude de la prévalence et des

conséquences des expositions environnementales, mesurées au moyen de questionnaires, d'observations passives (capteurs) et d'analyses biologiques ; le projet Elfe intègre en effet une recommandation du plan national « Santé-environnement » de 2004.

4 - Origine de la demande et utilisateurs potentiels. Les origines du projet ont été rappelées en introduction. Les institutions partenaires qui interviennent dans la production des données (Insee, DGS, DREES, DEP, CNAF...) seront évidemment destinataires des fichiers de données les concernant, ainsi que les équipes de recherche ayant participé à l'élaboration des protocoles. Les données rassemblées constitueront une importante source utilisable, ensuite, par l'ensemble de la communauté scientifique, selon des modalités qui assureront la protection de l'anonymat des enquêtés.

5 - Principaux thèmes abordés

Démographie, famille : La cohorte permettra de suivre l'évolution de l'environnement familial des enfants. Seront notamment étudiés les effets des séparations parentales, des recompositions familiales, et de la résidence alternée sur le développement de l'enfant. Les enfants bénéficiant de l'aide sociale à l'enfance seront suivis à travers leur trajectoire institutionnelle.

On s'intéressera aussi aux liens intergénérationnels : place des grands-parents dans l'éducation des enfants, ou lorsque la structure familiale évolue, transmission des valeurs et des pratiques culturelles...

Socialisation : On cherchera à décrire les divers univers qui participent à la socialisation de l'individu : rôle des parents, des institutions (scolaires et autres), des fréquentations à l'extérieur de l'école... L'analyse de l'interaction entre la construction des rôles sexués durant l'enfance (pratiques parentales, éducation familiale) et les orientations scolaires tiendra une place particulière.

On étudiera aussi la transmission des pratiques culturelles à travers les âges et la place des médias dans l'environnement de l'enfant, en s'attachant au rôle joué par la famille, l'école, les différentes instances dans le 'capital culturel' de l'enfant.

Économie, précarité : Les trajectoires professionnelles des parents peuvent subir de profonds changements et s'accompagner de périodes de non-activité et d'une mobilité résidentielle parfois difficilement vécues par l'enfant. La cohorte permettra de suivre les différents événements rapportés par les parents (changements professionnels, de situation familiale...), leur intrication et leur répercussion sur le développement de l'enfant.

On tentera aussi d'analyser les conditions de vie des enfants pauvres dans une optique dynamique en essayant de saisir les entrées, les sorties ou la persistance de situations de pauvreté.

On prendra en compte l'influence de l'environnement familial et des modes de socialisation des enfants.

Éducation, scolarité : Seront mis en avant les facteurs d'inégalités scolaires et de chances d'éducation à travers l'étude des pratiques culturelles, des situations familiales, du milieu familial, de l'école fréquentée et de leurs interactions. L'intérêt sera de suivre les parcours scolaires pour avoir une connaissance précise des problèmes rencontrés (difficultés dans l'apprentissage, difficultés de socialisations intra et extra scolaires) par les enfants à différentes

étapes de leur vie. On étudiera également les interactions entre éducation familiale et scolaire : performances intellectuelles et scolaires, place des parents dans la réussite scolaire des enfants.

Périnatalité : Le poids à la naissance est un déterminant clé de la santé d'un enfant. Une insuffisance de poids à la naissance (moins de 2 500 gr) peut entraîner de graves problèmes de santé et des retards du développement. Les facteurs de telles pathologies sont les infections ou les inflammations maternelles (au niveau proximal : vaginal, cervical ou utérin, mais aussi distal comme les parodontites), l'âge maternel, les facteurs de risque précédant la grossesse, les maladies non liées à la grossesse, les antécédents obstétricaux, les risques médicaux pour la grossesse en cours, les facteurs de risques liés aux soins. Enfin, les facteurs environnementaux influent également sur le poids d'un bébé et sa prématurité, comme les causes médicamenteuses ou toxiques, l'exposition de la mère aux polychlorobiphényles (PCB), au plomb, à certains pesticides et à la pollution atmosphérique extérieure.

Alimentation-Nutrition, Métabolisme et croissance : Le suivi longitudinal permettra d'étudier la question des apprentissages alimentaires et de leur pérennité, ainsi que la transmission des pratiques alimentaires et le lien entre alimentation, hygiène de vie et évolution pondérale (obésité chez l'enfant et l'adolescent). L'évolution des préférences et des aversions alimentaires chez l'enfant sera étudiée dès la naissance. Une mauvaise alimentation peut être responsable de carences et de troubles métaboliques, tels l'obésité infantile qui peut être liée au diabète gestationnel de la mère, mais aussi à des facteurs sociaux, comportementaux et familiaux. L'alimentation constitue aussi une des voies principales d'exposition à des contaminants biologiques et chimiques.

Développement psychomoteur et santé mentale : L'étude de cohorte offre la possibilité d'étudier la prévalence, les trajectoires et les facteurs de risque des troubles neurologiques et psychiques du développement. On pourra mesurer l'efficacité du dépistage précoce de certains troubles neurosensoriels, comme les troubles de la fonction visuelle chez l'enfant.

Les troubles du langage pourront être également évalués au sein de la cohorte, ainsi que les troubles du sommeil. Lorsqu'ils interviennent tôt dans la vie, ces troubles du développement entraînent des séquelles permanentes et compromettent la qualité de vie.

L'exposition à certains contaminants environnementaux joue un rôle non négligeable dans le développement neuropsychique de l'enfant. L'exposition à ces agents pourrait être mesurée par des prélèvements biologiques à la naissance chez l'enfant (comme le sang du cordon, les urines) et éventuellement chez la mère (prélèvement sanguin et urinaire). L'exposition à d'autres facteurs comme les infections (y compris dans la période prénatale) ou les traumatismes devrait également être pris en compte.

Recours aux soins : Sera étudiée l'évolution du recours aux soins des enfants de 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.

On analysera également les différences sociales de santé et de recours aux soins de la naissance aux douze premières années de vie et sera suivie la répétition des problèmes de santé.

Accidents et blessures : Les accidents de la vie courante constituent la première cause de mortalité chez l'enfant. De 0 à 16 ans, ces accidents de la vie courante sont principalement : les

accidents domestiques à proprement parler, se produisant à la maison ou dans les abords immédiats ; les accidents scolaires ; les accidents de sports et de vacances ou les accidents de loisirs. Ils surviennent fréquemment en rapport avec l'usage d'un produit (manufacturé ou non) ou dépendant du cadre de vie (architecture, escalier, baignoire, etc.). On estimera l'incidence des traumatismes chez l'enfant, et le devenir à long terme des enfants victimes de ces traumatismes, ce qui permettra de mieux connaître le profil social des enfants accidentés - très peu documenté en France jusqu'à présent - afin de mieux cibler la prévention. Santé Bucco dentaire Les principales pathologies bucco dentaires qui touchent les enfants sont les caries et les pathologies du développement oral (anomalies du nombre, de la structure de la dentition, de la forme ou de la taille des dents).

Les facteurs des pathologies du développement sont d'origine génétique ou acquise (pathologies obstétricales et néonatales, action de tératogènes). Les caries sont d'origine environnementale (consommation de fluor, dioxines, médicaments), sociale ou comportementale. L'étude de cohorte permettra d'étudier l'influence de l'état de santé à la naissance, des complications néonatales et de leur traitement sur l'état dentaire de l'enfant, et d'étudier les différentes pathologies buccodentaires en fonction de l'âge en tenant compte des facteurs environnementaux, sociaux et comportementaux. 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. Chez l'enfant, il existerait une période de susceptibilité au cours du développement du fœtus et durant les trois à cinq premières années de la vie. Parmi les facteurs environnementaux suspectés dans le développement d'un asthme dans l'enfance, on peut citer l'exposition au tabac, l'exposition in utero de l'enfant au tabagisme de sa mère, les allergènes, en particulier les allergènes des maisons, les infections, les irritants respiratoires. Les données recueillies seront utilisées pour estimer l'incidence et la prévalence de la pathologie par stade de sévérité et aux différents âges de l'enfant.

Pour mesurer l'exposition, certains items seront recueillis par questionnaire, le tabagisme passif sera estimé par le dosage de la cotinine urinaire. Pour l'environnement, des mesures environnementales de la pollution de l'air intérieur (allergènes, moisissures, COV, formaldéhyde...) seront vraisemblablement réalisées à domicile, et l'exposition à la pollution atmosphérique sera fournie par les réseaux de surveillance de l'air (précision amenée par le budget espace temps des enfants).

Expositions chimiques : L'étude de cohorte doit offrir la possibilité de mesurer la contamination individuelle des enfants aux produits chimiques et d'observer la survenue des pathologies associées, comme les troubles neurotoxiques et les perturbations endocriniennes. Au moment de la naissance, les prélèvements biologiques envisageables concerneraient la mère (prélèvement sanguin et urinaire, cheveux), et l'enfant par le sang du cordon, un prélèvement urinaire (via les couches) et un prélèvement de cheveu.

La cohorte permettrait ainsi de développer et de valider des biomarqueurs d'exposition, d'effets et de susceptibilité pour appréhender les risques neurotoxiques et de perturbations endocriniennes.

Elle permettra également de mesurer la prévalence d'une forte imprégnation par le plomb à la naissance, d'étudier ses variations géographiques et ses déterminants ; de quantifier les relations dose/réponse et de vérifier l'absence de seuil des effets au plomb sur les capacités intellectuelles des enfants et sur leur développement staturo-pondéral.

Expositions physiques : Les enfants sont plus sensibles que les adultes aux rayonnements dans la mesure où leur radio-sensibilité et leur exposition sont plus importantes (peau plus fine, jeux en plein air). Ils ont également davantage de temps devant eux pour développer des maladies ayant de longues périodes de latence, davantage d'années de vie à perdre et davantage de souffrances à endurer si leur santé se dégrade.

L'étude de cohorte offre l'opportunité de mesurer les expositions physiques des enfants et d'observer la survenue des pathologies associées à ces expositions. En particulier, seront étudiés l'exposition aux UV, en décrivant les caractéristiques socio-démographiques des enfants exposés, les comportements modifiant cette exposition, et l'impact des campagnes de prévention.

L'exposition aux UV serait recueillie par croisement entre questionnaire et données extraites des bases de données obtenues par satellite, donnant l'exposition solaire en un lieu donné à un temps donné. L'exposition médicale aux rayonnements ionisants et au radon seront également étudiées et quantifiées.

Expositions dans les milieux (air, eau) : Les manifestations pathologiques liées à la pollution atmosphérique, comme les troubles respiratoires des voies aériennes supérieures (angines, rhinopharyngites, laryngites, sinusites, otites) ou inférieures (bronchites, infections pulmonaires, crises d'asthme), s'observent de préférence chez les enfants en bas âge, sujets fragiles et jouant davantage à l'extérieur. Les poumons des enfants étant en plein développement, les dommages causés par une exposition prolongée à des polluants atmosphériques peuvent nuire à ce développement et entraîner plus tard des maladies pulmonaires chroniques.

L'exposition à la pollution atmosphérique se fera de façon indirecte en prenant en compte le budget espace-temps des personnes selon la proximité de la résidence avec les sources de trafic, via un système d'information géographique et les données de pollution issues des capteurs des systèmes de surveillance de l'air.

Les jeunes enfants sont aussi exposés aux polluants chimiques et biologiques en buvant de l'eau contaminée ou parfois en absorbant des contaminants chimiques par voie cutanée durant des activités récréatives comme la natation et les jeux aquatiques. On mesurera la consommation individuelle d'eau des enfants par questionnaire et l'on enregistrera le calendrier résidentiel des enfants, pour y relier les données d'exposition aux contaminants de l'eau issues de la base de données Sise-eau.

6 - Place dans le dispositif statistique existant Le projet combinera l'utilisation de sources existantes (panel démographique, suivi de la scolarisation, consommation de soins, prestations familiales...), des données d'enquêtes réalisées habituellement de façon autonome (enquête nationale périnatale, enquête de santé en milieu scolaire), des données spatialisées (équipements, qualité de l'air ou de l'eau au voisinage des ménages étudiés), et des observations spécifiques par enquête à domicile, par téléphone ou par carnet. La combinaison de ces sources et leur mise en perspective biographique constitueront une première dans le système statistique français. De ce point de vue, le projet s'inscrit dans la perspective du développement des panels et enquêtes de cohortes, recommandé – notamment- dans le rapport Lollivier-Chaleix. Pour la population suivie (jeunes enfants), ce sera aussi une première en France à cette échelle, alors qu'il existe de grandes cohortes dans plusieurs pays étrangers : Royaume Uni, Etats-Unis, Canada notamment.

7 - Bases de sondage L'échantillon sera constitué de *toutes* les naissances survenant en France aux dates choisies pour l'échantillon démographique permanent (EDP rénové ; voir point suivant). Les enfants appartenant à la cohorte pourront donc être aisément repérés dans d'autres sources, ou être enquêtés dans le cadre d'opérations spécifiques (voir point 6), sur la base de leur date de naissance.

8 - Unités enquêtées et champ de l'enquête Les ménages enquêtés seront ceux où résideront les enfants nés en 2009 aux 16 jours choisis pour l'EDP rénové (ou un sous-ensemble limité à 12 jours, qui devrait suffire). C'est l'enfant qui sera « l'unité enquêtée », mais bien entendu c'est en fait sa mère - ou le père s'il est le seul à résider avec l'enfant - qui sera interrogé et donnera son consentement à l'étude. L'échantillon visé est de 20 000 au moment de la première enquête à domicile, prévue 8 semaines après la naissance.

9 - Période de la collecte ; services réalisant la collecte La première observation et le recrutement des familles concernées auront lieu en maternité pour les naissances des jours choisis. L'organisation de cette première phase est en cours : habituellement, ce sont les sages-femmes qui réalisent l'enquête périnatale, mais il sera nécessaire de mettre en place un réseau de coordonnateurs locaux (élèves sages-femmes, par exemple). L'enquête à domicile à 8 semaines sera réalisée par les enquêteurs INSEE. Une interrogation plus rapide du père, éventuellement par téléphone, peu après ou quelques mois plus tard, est envisagée. La possibilité de demander à la mère de remplir un auto-questionnaire alimentation entre sa sortie de maternité et la visite de l'enquêteur Insee est aussi à l'étude. Les étapes suivantes sont en cours de discussion. Un schéma incluant une nouvelle enquête à domicile vers 3 et 6 ans, complété d'interrogations plus légères par téléphone les années intermédiaires, est probable.

10 - Impact sur l'unité enquêtée ; temps de réponses maximum aux questionnaires Le questionnaire en maternité ne dépassera pas 20 minutes. Les enquêtes réalisées par l'Insee en face à face auprès du parent gardien (à 8 semaines, 3 ans, 6 ans.) auront une durée maximale (en moyenne) de 60 minutes. Les interrogations téléphoniques seront de 30 minutes environ.

11 - Comité de concertation La structure du GIS prévoit actuellement un Comité d'orientation stratégique (les membres participants) et un Conseil scientifique (12 personnalités scientifiques françaises et étrangères). Une structure de concertation incluant notamment des représentants de parents et des travailleurs médicaux et sociaux devra être mise en place.

12 - Extensions régionales prévues Le mode d'échantillonnage prévu exclut des extensions régionales.

13 - Diffusion des résultats Les résultats seront d'abord exploités par les équipes de recherche ayant contribué à l'élaboration des protocoles, et la base sera ensuite ouverte à toutes les autres équipes. Les fichiers seront, bien entendu, totalement anonymes, et des précautions seront prises pour prévenir toute identification indirecte : le croisement de certaines variables, à un niveau fin, ne sera pas autorisé. Les premières publications pourront intervenir dès que les fichiers correspondant à la première phase de collecte (maternités + 8 semaines) seront exploités. Tout au long du suivi, les familles seront informées du déroulement de l'enquête, notamment au moyen d'un Journal et d'un site web dédié. Des résultats agrégés et non susceptibles de modifier leur comportement ultérieur leur seront communiqués.