



# Registre national des enfants ventilés à domicile

Réf. 2021-11

Titre original: Swiss registry of children with home respiratory support

Requérante: Dr Sophie Guérin, Centre hospitalier universitaire vaudois, CHUV

## Résumé

Le but de ce projet est de constituer un registre national des enfants ventilés à domicile dans le cadre d'une thérapie au long cours, afin d'améliorer et de standardiser leur prise en charge.

Pour y parvenir, les chercheurs étudient l'évolution démographique de ce groupe de population, les raisons de la ventilation à domicile, son efficacité et sa tolérance, ainsi que la qualité de vie des jeunes patientes et patients.



Petit garçon ventilé à domicile

### Contexte – ventilation à domicile des enfants

La ventilation mécanique à domicile (VMD) est utilisée pour corriger les troubles respiratoires graves tels que l'arrêt ou l'insuffisance respiratoires. De nombreuses affections provoquent ce type de problèmes: des maladies neuromusculaires, l'infirmité motrice cérébrale, des maladies pulmonaires au stade terminal ou des déformations crâniennes notamment.

Quoique la VMD soit rarement utilisée chez les enfants, le nombre de cas dans le monde a fortement augmenté ces dernières décennies. Bien qu'ils soient en hausse en Suisse aussi, aucun cas n'a plus été déclaré officiellement depuis 2001.

### Objectifs et méthodologie – mieux comprendre grâce à l'information

Le but du registre national des enfants sous ventilation mécanique à domicile et au long cours est de décrire la situation des enfants concernés et de les suivre de manière prospective. Les mesures médicales doivent également être étudiées: technique de VMD, facteurs de risque et gestion des complications de la VMD, facteurs de risque d'hospitalisation en cas d'aggravation de la maladie, qualité de vie des enfants et de leur famille, entre autres. Ces informations permettront d'améliorer et de standardiser le niveau de soins.

L'équipe de recherche de Sophie Guérin part du principe que l'étude inclura tous les enfants de moins de 18 ans soignés en Suisse. Avec le consentement écrit de la patiente ou du patient et/ou des parents, l'équipe collectera chaque année des données dans

les dossiers médicaux à jour.

Aucun test supplémentaire ne sera nécessaire.

### Importance – les avantages du registre

L'équipe de recherche escompte les avantages suivants pour les enfants et les personnes qui les soignent:

- création d'un réseau spécialisé pour améliorer et standardiser la prise en charge des enfants concernés et élaboration de recommandations nationales;
- davantage de connaissances sur l'exacerbation des maladies et les complications de la VMD (fréquence, causes et facteurs de risque) pour améliorer la prévention et le traitement;
- renseignements plus précis sur les patientes et patients et leur famille, ainsi que sur l'évolution attendue de la VMD et de ses complications sur la base des données actuelles;
- identification des besoins des enfants et de leur famille, ainsi qu'évaluation de leur qualité de vie;
- défense des intérêts des patientes et patients et justification/demande d'investissements;
- simplification de l'accès des patientes et patients aux programmes de recherche nationaux et internationaux.

### Durée du projet

Ce projet démarre début 2022 et devrait durer deux ans. Le registre national doit être tenu aussi longtemps que le financement le permettra.

Financement du projet	Montant
Budget de recherche total	CHF 69'900
Contribution de soutien tierce promise/reçue	CHF 0
Contribution de soutien demandée à la Ligue pulmonaire suisse	CHF 64'900
Montant à réunir par les chercheurs	CHF 0
Contribution du Fonds de promotion de la recherche de la Ligue pulmonaire	CHF 19'400
<b>Dons tiers nécessaires</b>	<b>CHF 45'400</b>