

Notification aux patients

Hypothyroïdie congénitale : Prévalence et facteurs de risque

Qui sommes-nous ?

Nous sommes chercheurs à l'Institut de santé infantile Great Ormond Street de University College London (UCL).

Qu'est-ce que l'hypothyroïdie congénitale ?

L'hypothyroïdie est le nom donné à l'état résultant d'une glande thyroïde insuffisamment active ; cela signifie que la thyroïde ne produit pas suffisamment d'hormones thyroïdiennes pour assurer la croissance et le développement de l'organisme. Les enfants atteints d'hypothyroïdie congénitale sont nés sans glande thyroïde, avec une glande thyroïde qui ne s'est pas développée correctement ou qui est mal positionnée, ou encore avec une glande thyroïde qui ne produit pas suffisamment d'hormones thyroïdiennes. Sans détection et traitement précoces, l'hypothyroïdie congénitale peut entraîner de graves difficultés d'apprentissage.

Pourquoi faisons-nous ce projet ?

Au Royaume-Uni, on propose à tout enfant un dépistage de plusieurs maladies rares à l'âge de cinq jours. L'une de ces pathologies est l'hypothyroïdie congénitale. Depuis le début du dépistage néonatal de l'hypothyroïdie congénitale, il y a 40 ans, on a constaté une augmentation de la proportion de bébés nés avec cette maladie, en particulier un type appelé hypothyroïdie congénitale avec glande in situ (CH-GIS). Nous ne savons pas pourquoi le CH-GIS devient plus courant, ni comment il affecte la santé, le développement et l'apprentissage des jeunes au cours de leur enfance. Nous voulons savoir pourquoi de plus en plus de bébés sont diagnostiqués avec le CH-GIS, et à quoi ressemblent la santé et le développement des enfants qui vivent avec cette maladie.

Les données utilisées dans ce projet

Cette étude comprendra des données sur les bébés nés dans la région de North Thames (comprenant le nord de Londres, le Bedfordshire, le Hertfordshire et l'Essex) et dont les échantillons de taches de sang pour le dépistage néonatal ont été testés au laboratoire de dépistage néonatal du Great Ormond Street Hospital (GOSH) entre janvier 2000 et décembre 2020.

Les sources de données suivantes seront utilisées pour créer l'ensemble des données de l'étude :

- Base de données de dépistage des nouveau-nés de North Thames. Cette base de données contient des données démographiques et les résultats des tests de dépistage.
- Base de données GOSH sur l'hypothyroïdie congénitale. Cet ensemble de données contient des informations sur 1 800 enfants dont le dépistage de l'hypothyroïdie congénitale a été positif dans le cadre du programme de dépistage néonatal de North Thames depuis 2006. La base de données contient également les données génétiques de ~50 enfants atteints d'hypothyroïdie congénitale.
- Statistiques sur les épisodes hospitaliers (HES). Le HES contient des données sur toutes les admissions dans les hôpitaux du NHS, les consultations aux urgences (Accident & Emergency) et les réservations de patients externes.

- Données d'enregistrement des naissances et des décès provenant de l'Office des statistiques nationales (ONS).
- Base de données nationale des élèves (NPD) du Ministère de l'éducation (DfE). Cette base de données contient des informations sur les données démographiques, les résultats de l'apprentissage de lecture méthode syllabique et des étapes clés, ainsi que sur les besoins éducatifs spéciaux de tous les enfants des écoles primaires et secondaires publiques, soit 93 % de tous les enfants scolarisés d'Angleterre.
- Les données sur les dispensations communautaires de la NHS Business Service Authority (NHSBSA), qui contiennent des données sur les médicaments dispensés dans les pharmacies communautaires (non hospitalières).

L'ensemble de données de l'étude sera dépersonnalisé, ce qui signifie que les chercheurs qui analyseront l'ensemble de données ne pourront pas voir les informations d'identification telles que les numéros NHS, les noms ou les adresses.

Où puis-je trouver plus d'informations sur l'étude ?

Vous pouvez trouver plus d'informations sur cette étude de recherche sur notre site web (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice/child-health-informatics-group>) où vous trouverez également un avis de confidentialité (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice-research-and-teaching-department/cenb-clinical-4>) avec plus d'informations sur la façon dont nous nous conformons au Règlement général sur la protection des données (RGPD).

Comment puis-je contacter l'équipe de recherche ?

Si vous souhaitez en savoir plus sur le projet et sur la manière dont nous utilisons vos données, veuillez contacter l'investigateur principal, Dr Pia Hardelid, par courriel, par téléphone ou par courrier, via l'UCL Great Ormond Street Institute of Child Health :

UCL Great Ormond Street Institute of Child Health
30 Guilford Street
Londres
WC1N 1EH

Téléphone : 020 7242 9789/020 7905 2000
Courriel p.hardelid@ucl.ac.uk

Que faire si je ne veux pas que mes données (ou celles de mon enfant) soient utilisées dans cette étude ?

Vous avez le droit de vous opposer à ce que vos données, ou celles de votre enfant (si vous êtes son tuteur légal), soient utilisées pour cette étude. L'équipe de recherche de UCL ne pourra pas vous identifier ni retirer vos dossiers de l'étude directement à votre demande. Toutefois, si vous ne souhaitez pas que vos données, ou celles de votre enfant, soient utilisées pour cette étude, veuillez nous contacter en utilisant les coordonnées ci-dessus.