



Observatoire national sur la Mort Inattendue du Nourrisson



S'engager avec nous pour assurer leur avenir ...



Le mot de la coordinatrice nationale

« Parce que **400 à 500 nourrissons sont concernés par an** et que la Mort Inattendue du Nourrisson (MIN) constitue la première cause de mortalité entre 1 mois et 1 an en France, nous nous devons de mettre en place un observatoire national ayant un triple objectif :

1. L'obtention de **données épidémiologiques précises** et exhaustives
2. L'identification de nouveaux **facteurs de risque** des MIN
3. Le développement de la **recherche médicale** dans le domaine des MIN

A moyens termes, notre but est **de générer et d'actualiser des messages de prévention** à destination du grand public et des acteurs de santé, **d'améliorer la prise en charge des familles et des enfants décédés** et de **faire progresser la recherche scientifique** dans le domaine des MIN.

En France comme dans le reste du monde, la collection de données précises, exhaustives et détaillées sur les MIN apparaît comme urgente. **Nous proposons ici un projet original et unique au monde dans ce domaine.** »

« Mieux comprendre les MIN pour mieux les éviter »



Dr Karine Levieux
Coordinatrice scientifique de l'OMIN

Mort subite et mort inattendue du nourrisson

La mort inattendue du nourrisson est «le décès d'un nourrisson survenant brutalement alors que rien, dans les antécédents connus du nourrisson, ne pouvait le laisser prévoir»

Le concept de mort subite du nourrisson se définit comme «le décès d'un nourrisson non expliqué par l'histoire des faits ni par les investigations post mortem».

Dans les faits, un grand nombre de morts inattendues sont incorrectement classées mort subite du nourrisson.

En France, la Haute Autorité de Santé a fixé à 2 ans la limite supérieure d'âge.

Quelques chiffres

1^{ère} cause de mortalité entre
1 mois et 1 an

Environ 500 décès de
nourrissons par an en France

Pas de nouvelle campagne de prévention depuis 1994

50 à 70 % des MIN restent
inexpliquées

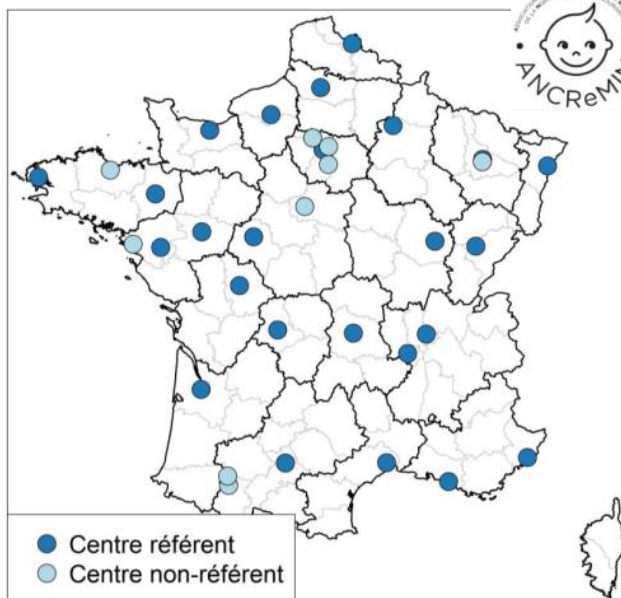
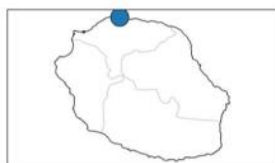
37 centres participants à la
prise en charge des MIN en
France

Prise en charge des MIN en France

En France, **30 centres de référence** pour la Mort Inattendue du Nourrisson (MIN) ont été créés en 1986 par le ministère de la santé. En 2018, 37 établissements hospitaliers prennent actuellement en charge les MIN .

Ces centres ont pour missions de prendre en charge l'enfant décédé et sa famille, d'animer la recherche et de diffuser les informations concernant la MSN au public et professionnels.

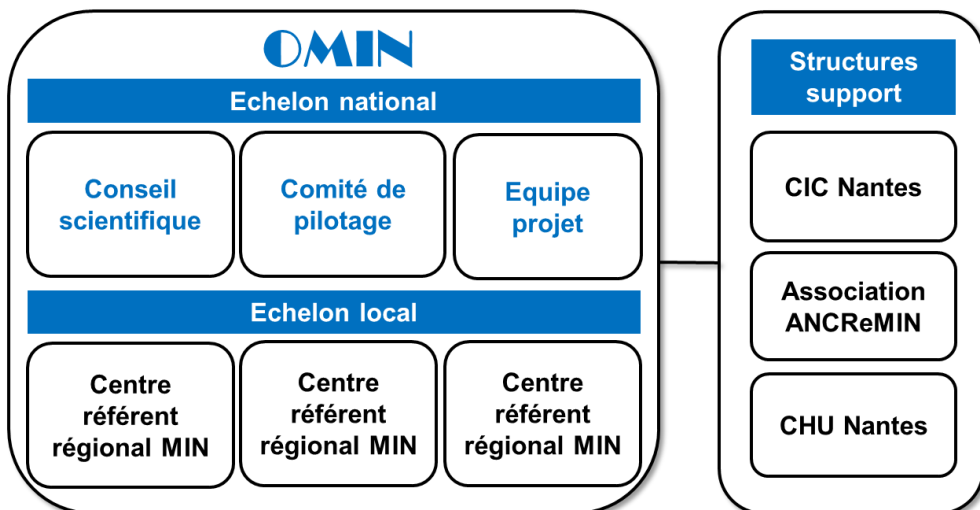
Depuis 2013, ces centres sont fédérés au sein d'une association loi 1901 : **l'Association Nationale des Centres de Référence pour la Mort Inattendue du Nourrisson (ANCRéMIN)**



L'organisation de l'Observatoire

L'**Observatoire sur la Mort Inattendue du Nourrisson** (OMIN) repose sur une collaboration étroite entre les 36 centres participants, l'ANCRéMIN et des structures support. Son **organisation s'articule autour de 3 grandes instances** :

- **Le conseil scientifique** qui a pour rôle de formuler les orientations scientifiques de l'OMIN
- **Le comité de pilotage** qui a pour rôle de décider des orientations stratégiques de l'OMIN
- **L'équipe projet** qui a pour rôle de coordonner et faciliter le recueil des données de l'OMIN et de diffuser les résultats



La population d'étude de l'OMIN

L'OMIN a pour but de collecter les informations des enfants de moins de 2 ans décédés en France de mort inattendue du nourrisson pris en charge dans un centre de référence MIN et dont les deux parents ont acceptés de participer.

Des informations sur les enfants décédés de MIN mais restés au domicile sont également enregistrées.

Les données de l'OMIN

Les MIN sont complexes et multifactorielles. Pour comprendre et étudier ces mécanismes, l'OMIN recueille et confronte une grande diversité de données.

Données médicales
(biologie, imagerie, ...)



**Données socio-
environnementales**
(lieu de vie,..)

Biocollection
(sang,...)



**Données médico-
administratives**
(sécurité sociale,..)

OMIN

Quelques objectifs de l'OMIN



Dénombrer de manière exhaustive les cas de MIN en France et surveiller leur évolution dans le temps



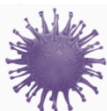
Identifier de nouveaux facteurs de risque de survenue de MIN



Décrire les modalités de prise en charge des MIN dans les centres de référence



Aider à l'implémentation et à l'évaluation de nouvelles campagnes de prévention dans le domaine des MIN



Identifier des pathologies responsables et prédisposantes (infectieuses, cardio-respiratoires, neurologiques,...)



Découvrir de nouveaux gènes de prédisposition et confirmer ceux déjà identifiés dans la littérature



Identifier le rôle d'expositions socio-environnementales et médicamenteuses dans la MIN

Comment s'engager auprès de l'OMIN ?

Grace à l'investissement humain fourni par les structures participantes, l'OMIN existe depuis mai 2015.

Un des points clé pour **la pérennité de l'OMIN est sa viabilité financière durant les deux prochaines années.**

L'OMIN recherche donc des collaborations avec des partenaires aussi bien privés, institutionnels que des particuliers.

Pour s'engager auprès de l'OMIN, **des dons peuvent être faits au fond de dotation du CHU de Nantes**, structure de droit privé dédiée au mécénat, bénéficiant du dispositif fiscal favorable réservé aux structures caritatives.

Pour tout renseignement complémentaire, contacter l'OMIN

Contact

Docteur Karine LEVIEUX

Coordonnateur scientifique de l'OMIN

Praticien Hospitalier

Urgences pédiatriques

Hôpital Femme-Enfant-Adolescent / CHU Nantes

9 quai Moncouso

44093 Nantes CEDEX

Mail : karine.levieux@chu-nantes.fr

Tel : 02 40 08 79 37

L'OMIN

Avec le soutien et la participation

- Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques (GFRUP)
- Société française de néonatalogie (SFN)
- Fondation MSDAVENIR
- Santé Publique France
- Associations de familles
 - Naître et Vivre
 - Sa Vie
 - Les Rires d'Anna

