



HAL
open science

Épidémiologie de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant en France

Delphine Ley, Rabha Dehak, Arnaud de Luca, Anne Turquet, Luc Dauchet, Corinne Bouteloup, Nicolas Danel, Jacques Delarue, Michel Hasselman, Pierre Jesus, et al.

► **To cite this version:**

Delphine Ley, Rabha Dehak, Arnaud de Luca, Anne Turquet, Luc Dauchet, et al.. Épidémiologie de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant en France. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 2020, 34, pp.295 - 300. 10.1016/j.nupar.2020.09.002 . hal-03492914

HAL Id: hal-03492914

<https://hal.science/hal-03492914v1>

Submitted on 15 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Titre en français : Epidémiologie de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant en France

Titre en anglais : Epidemiology of home enteral nutrition in children in France

Auteurs : Delphine Ley^{1,2}, Rabha Dehak¹, Arnaud De Luca^{3,4}, Anne Turquet^{3,5}, Luc Dauchet⁶, Corinne Bouteloup^{3,7}, Nicolas Danel^{3,8}, Jacques Delarue^{3,9}, Michel Hasselman^{3,10}, Pierre Jesus^{3,11}, Philippe Fayemendy^{3,11}, Sylvie Pham^{3,5}, Gaël Piton^{3,12}, Bruno Raynard^{3,13}, Corinne Gower^{2,6}, Véronique Hennequin³, Dominique Guimber^{1,14}, Dominique Lescut^{3,14}

¹Unité de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition, Département de Pédiatrie, Hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille, 59037 Lille cedex, France

²Univ. Lille, Inserm, CHU Lille, U1286 - INFINITE - Institute for Translational Research in Inflammation, F-59000 Lille, France

³Comité des délégués régionaux, Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme

⁴CHU Tours, Unité Mobile de Nutrition, 37000 Tours, France

⁵CHU La Réunion, Unité transversale de Nutrition, La Réunion, France

⁶CHU Lille, Service d'Epidémiologie, de santé Publique, d'économie de la santé, et de la prévention, 59037 Lille cedex, France

⁷CHU Clermont-Ferrand, Service de médecine digestive et hépatobiliaire, 63001 Clermont-Ferrand, France

⁸CH Lens, Unité de soins palliatifs, 62300 Lens, France

⁹CHU Brest, Département de nutrition, 29200 Brest, France

¹⁰CHU Strasbourg, Espace de réflexion éthique Grand Est, 67091 Strasbourg, France

¹¹CHU Dupuytren, Unité de nutrition, 87042 Limoges, France

¹²CHU Besancon, Service de réanimation médicale, 25000 Besancon, France

¹³Service de nutrition et unité transversale de diététique et de nutrition, Institut Gustave Roussy, 94805 Villejuif, France

¹⁴CHU Lille, Unité de Nutrition artificielle à Domicile, 59037 Lille cedex, France

Auteur correspondant :

Delphine Ley

Unité de Gastro-entérologie, Hépatologie et Nutrition

Département de Pédiatrie

Hôpital Jeanne de Flandre

Avenue Eugène Avinée

59037 Lille Cedex, France

Tel: +33 3 20 44 68 85

E-mail: delphine.ley@chru-lille.fr

Conflit d'intérêt : aucun.

Remerciements : Les auteurs remercient les Directions Régionales du Service Médical (DRSM) de l'Assurance Maladie des régions d'Alsace, Bretagne, Île-de-France, Franche-Comté, Bourgogne, Auvergne, Limousin, Nord-Pas-de-Calais et Picardie, Poitou-Charentes et La Réunion.

Résumé

Objectif : Il n'existe pas de données épidémiologiques précises concernant la nutrition entérale à domicile (NED) chez l'enfant en France. Cette étude avait pour objectif de déterminer l'incidence et la prévalence de la NED dans la population pédiatrique en France, ainsi que les types de pathologies à l'origine de la NED.

Méthodes : Le nombre d'enfants <15 ans ayant une NED et le nombre de nouveaux patients <15 ans ayant débuté une NED en 2012 étaient déterminés à l'aide des codes de la liste des produits et prestations (LPP) de l'Assurance maladie. Ces données rapportées à une population cible (population <15 ans bénéficiaire de l'Assurance maladie) ont permis de calculer la prévalence et l'incidence de la NED chez l'enfant en France. Les données de 10 régions, soit 4,96 millions d'enfants âgés de moins de 15 ans (41 % de la population française totale <15 ans), ont été obtenues. *Résultats :* L'incidence et la prévalence moyennes de la NED étaient, respectivement, de 11,4/100 000 habitants/an et 46,6/100 000 habitants/an. Les affections neurologiques (37 %) et les insuffisances d'organe (20 %) représentaient l'essentiel des indications de NED. *Conclusion :* Il s'agit de la première étude nationale rapportant des données épidémiologiques fiables sur la NED chez l'enfant, permettant d'estimer à 6000 le nombre d'enfants âgés de moins de 15 ans ayant une NED en France.

Mots clés : Epidémiologie, nutrition entérale, enfants.

Abstract

Objective: Epidemiologic data regarding home enteral nutrition (HEN) in children are scarce. The aim of this study was to determine the incidence and prevalence of HEN in children in France. *Methods:* The total number of children <15 years on HEN, and the number of new children who started HEN in 2012 were extracted from the French health insurance database. Data from 10 French regions, totalling 4.96 millions children <15 years (41% total French population <15 years), were obtained. *Results:* The overall incidence and prevalence of HEN in children <15 years were respectively 11.4 and 46.6 per 100,000 inhabitants per year. Main indications of HEN were neurological disorders (37%) and organ failure (20%). *Conclusion:* This is the first study reporting exhaustive epidemiologic data on HEN in children in France. The projection of this data to the total French population leads to an estimate of 6,000 children <15 years on HEN per year in France.

Keywords: Epidemiology, enteral nutrition, infants, children.

1. Introduction

La nutrition entérale (NE) est une technique de nutrition artificielle indiquée lorsque l'alimentation orale n'est pas suffisante pour couvrir les besoins énergétiques et protéiques. Elle permet de restaurer ou préserver un état nutritionnel optimal et d'assurer une croissance staturo-pondérale normale chez l'enfant. La NE est plus physiologique, moins coûteuse et moins risquée que la nutrition parentérale, et doit ainsi être privilégiée lorsque les fonctions intestinales sont préservées (1). La NE est aussi indiquée comme traitement de 1^{ère} intention des poussées de maladie de Crohn chez l'enfant (2).

La NE, lorsqu'elle doit être prolongée, peut être poursuivie au domicile. La nutrition entérale à domicile (NED) permet d'optimiser la prise en charge nutritionnelle, tout en améliorant la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, en restaurant une vie familiale et la scolarisation de l'enfant. La NED s'est énormément développée au cours des dernières années en pédiatrie en France du fait de l'existence de mélanges nutritifs adaptés à l'enfant, de la miniaturisation du matériel destiné à l'administration de la NE et grâce aux nouvelles dispositions réglementaires (3). L'arrêté ministériel du 9 novembre 2009 définit la prise en charge de la NED par les caisses de l'Assurance maladie sur la base de trois forfaits inscrits sur la Liste des Produits et Prestation (LPP) : un forfait de première installation (LPP 1153480) qui couvre l'approvisionnement du matériel nécessaire et la prestation de service pour une durée de 14 jours, et deux forfaits hebdomadaires de suivi, avec (LPP 1176876) et sans (LPP 1111902) pompe, non cumulables, prenant le relais du forfait de première installation (3).

Les données épidémiologiques concernant la NED chez l'enfant en France correspondent à des estimations peu précises. Une étude nationale réalisée à partir

des données de l'Assurance Maladie de 15 régions de France, basées sur les codes de la LPP spécifiques de la NED, estimait l'incidence et la prévalence de la NED pour l'année 2011 à 25/100 000 habitants/an et 60/100 000 habitants/an, respectivement (4). Ces données concernaient la population française globale, sans différenciation possible par tranches d'âge, et ne permettaient pas de renseigner les pathologies à l'origine de la NED.

L'objectif de cette nouvelle étude était de déterminer (i) l'incidence et la prévalence de la NED chez l'enfant de moins de 15 ans, selon le sexe et par tranches d'âge ; (2) les types de pathologies à l'origine de la NED, selon le sexe et par tranches d'âge.

2. Patients et méthodes

Il s'agissait d'une étude rétrospective, observationnelle, réalisée grâce aux Directions Régionales du Service Médical de l'Assurance Maladie (DRSM). Grâce à l'aide du groupe des délégués régionaux de la Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme (SFNCM), il était demandé aux DRSM d'extraire de leur base de données les données épidémiologiques concernant la NED chez les enfants âgés de moins de 15 ans dans leurs régions respectives. Etaient ainsi collectés :

- le nombre de patients âgés de moins de 15 ans ayant débuté une NED (à l'aide du code LPP du forfait de première installation) entre le 01^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2012 ;
- le nombre de patients âgés de moins de 15 ans ayant une NED (à l'aide des codes LPP des forfaits hebdomadaires de suivi) entre le 01^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2012 ;

- la population cible définie comme étant la population âgée de moins de 15 ans couverte par le régime général de la sécurité sociale, également dite « population protégée », au 1^{er} janvier 2013.

L'incidence annuelle de la NED chez l'enfant de moins de 15 ans était calculée en rapportant le nombre de patients âgés de moins de 15 ans ayant débuté une NED à la population cible sur une année. La prévalence annuelle de la NED chez l'enfant de moins de 15 ans était calculée en rapportant le nombre total de patients âgés de moins de 15 ans ayant une NED à la population cible sur une année. Les données d'incidence et de prévalence étaient stratifiées par sexe et par tranches d'âge (0-4 ans, 5-9 ans, 10-14 ans). Selon la méthode déjà utilisée dans la population d'adultes (5), ces données étaient croisées avec le fichier des affections de longue durée (ALD) de l'Assurance maladie comprenant 30 catégories de maladies chroniques dont la prise en charge est assurée en totalité par l'Assurance maladie (Tableau 1). Les affectations prises en charge en totalité par l'Assurance maladie en raison de leur gravité mais n'appartenant pas à la liste des ALD étaient classées en ALD hors liste. Les ALD étaient réparties en sept groupes : affections neurologiques (ALD 1, 9, 16, 20, 23, 25), affections cancérologiques (ALD 2, 30), maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) (ALD 24), insuffisance d'organe (ALD 5, 6, 8, 13, 14, 18, 19, 28), maladies héréditaires du métabolisme (ALD 17), autres affections (ALD 3, 4, 7, 10, 11, 12, 15, 21, 22, 26, 27, 29), ALD hors liste. **La répartition par ALD (ALD 30 et ALD hors liste) était fournie par les différentes DRSM de l'Assurance Maladie.**

Les taux bruts d'incidence et de prévalence étaient reportés pour une population de 100 000 habitants et standardisés. La standardisation est une méthode statistique qui tient compte de la répartition d'une population par âge et par sexe

permettant ainsi la comparaison de taux. La standardisation permettait dans notre étude de comparer les taux d'incidence et de prévalence en s'affranchissant de la structure d'âge dans les différents groupes étudiés, en les reportant à une population de référence (ici la population française âgée de moins de 15 ans au 1^{er} janvier 2013). Les analyses comparatives des taux d'incidence et de prévalence étaient réalisées par la régression de Poisson.

3. Résultats

3.1. Données globales

Les données épidémiologiques de 10 régions (Alsace, Bretagne, Île-de-France, Franche-Comté, Bourgogne, Auvergne, Limousin, Nord-Pas-de-Calais et Picardie, Poitou-Charentes et La Réunion) correspondant à une population totale de 4 962 133 enfants âgés de moins de 15 ans (41 % de la population totale de moins de 15 ans en France) pour l'année 2012 étaient obtenues.

En 2012, l'incidence de la NED chez l'enfant de moins de 15 ans était de 11,4/100 000 habitants/an et la prévalence de 46,6/100 000 habitants/an. L'incidence et la prévalence de la NED étaient plus élevées pour la tranche d'âge 0-4 ans, respectivement de 23,2/100 000 habitants/an et 59,9/100 000 habitants/an, comparativement aux tranches d'âge 5-9 ans (5,1/100 000 habitants/an et 43,0/100 000 habitants/an, respectivement) et 10-14 ans (5,9/100 000 habitants/an et 34,4/100 000 habitants/an, respectivement) (Tableau 2).

3.2. Données standardisées par tranches d'âge et par sexe

Dans la population globale d'enfants âgés de moins de 15 ans, l'incidence moyenne et la prévalence moyenne de la NED n'étaient pas différentes entre les

garçons et les filles (Tableau 2). Chez les garçons comme chez les filles, l'incidence (Figure 1) et la prévalence (Figure 2) de la NED était plus élevée pour la tranche d'âge 0-4 ans par rapport aux tranches d'âge 5-9 ans et 10-14 ans ($p < 0,05$).

3.3. Comparaison des données régionales

L'incidence brute de la NED chez l'enfant de moins de 15 ans n'était pas significativement différente entre les 10 régions ($p = 0,20$) (Figure 3). Il existait des différences interrégionales de la prévalence brute de la NED pédiatrique ($p < 0,001$) : 65,4/100 000 habitants/an dans la Région Franche-Comté contre 31,3/100 000 habitants/an dans le Limousin, par exemple (Figure 4).

3.4. Répartition des pathologies selon les ALD

Pour l'ensemble de la population d'enfants âgés de moins de 15 ans, les affections neurologiques (37 % des indications de NED) et les insuffisances d'organe (20 % des indications de NED) représentaient l'essentiel des indications de NED. Les autres indications de NED chez l'enfant de moins de 15 ans étaient : les maladies héréditaires du métabolisme (13,4 %), les affections cancérologiques (6 %), les MICI (3,7 %) et les ALD hors liste (28 %) (Tableau 3). Les ALD hors liste comprenaient essentiellement des pathologies digestives (syndrome de grêle court, entéropathies graves, troubles de la motricité digestive) et des pathologies liées à la prématurité dont le retard de croissance staturo-pondéral. Les pathologies à l'origine de la NED étaient variables selon la tranche d'âge (Tableau 3). Les insuffisances d'organe prédominaient chez les enfants de moins de 4 ans. Les affections neurologiques étaient les principales indications de NED chez les enfants âgés de 5 à 15 ans. Les MICI concernaient principalement la tranche d'âge des 10-14 ans.

4. Discussion

Il s'agit de la première étude nationale portant sur l'épidémiologie de la NED chez l'enfant en France. Sur les données de 10 régions, l'incidence de la NED était de 11,4 enfants pour 100 000 habitants/an, et la prévalence de 46,6/100 000 habitants/an. Sur l'ensemble de la population française d'enfants âgés de moins de 15 ans, le nombre total d'enfants ayant nécessité une NED en 2012 est estimé à environ 6000.

Les données épidémiologiques obtenues mettent en évidence des disparités inter régionales de la prévalence de la NED chez l'enfant. La prévalence la plus élevée était de 65,4/100 000 habitants/an dans la Région Franche-Comté, et la plus faible de 31,3/100 000 habitants/an dans le Limousin. Cette disparité régionale peut être expliquée, au moins en partie, par le recours probablement plus fréquent à l'hospitalisation à domicile (HAD) dans certaines régions. Les patients en HAD n'étaient pas pris en compte dans cette étude puisqu'ils ne dépendent pas des codes LPP indispensables au dénombrement des patients par l'Assurance maladie.

En croisant les données avec le fichier des ALD, les indications de NED chez les enfants âgés de moins de 15 ans dans les 10 régions françaises de l'étude étaient dominées par les affections neurologiques (37 %), les pathologies faisant partie des ALD hors liste (28 %) et les insuffisances d'organe (20 %). Ces pathologies sont de révélation néonatale, liées à des malformations congénitales, ou à la prématurité, expliquant probablement l'incidence et la prévalence de la NED plus élevées chez les enfants de moins de 4 ans. Les MICI ne représentaient qu'une faible proportion (1,7 % dans la population globale, 4,2 % dans la tranche d'âge des 10-14 ans) des indications de NED. L'administration d'un produit polymérique, par voie orale ou entérale, est recommandée comme traitement de 1^{ère} intention des

poussées de maladie de Crohn chez l'enfant. Le faible pourcentage de MICI parmi les pathologies à l'origine de la NED peut être lié au fait que nos données épidémiologiques datent d'avant ces recommandations publiées en 2014.

Des études épidémiologiques portant sur la NED chez l'enfant ont été menées dans d'autres pays. La définition de la population pédiatrique variable d'une étude à l'autre, la réglementation de la NED différente d'un pays à l'autre, la population limitée pour certaines études, la faible exhaustivité des données pour d'autres, rendent la comparaison des résultats difficile. Une étude menée en Italie recensait les enfants de 0 à 18 ans, ayant une NED depuis plus d'un mois, entre 1996 et 2009, dans quatre régions italiennes. Les données épidémiologiques montraient une augmentation régulière du nombre d'enfants ayant une NED au cours des quatorze années de l'étude. En 2009, la prévalence de la NED dans cette population pédiatrique italienne était de 3,47/100 000 habitants/an, et l'incidence de 2,45/100 000 habitants/an (6). Selon une enquête menée plus récemment en Italie auprès des centres de nutrition artificielle à domicile de 12 régions, la prévalence de la NED chez les patients de moins de 19 ans était de 20,47/100 000 habitants et l'incidence de 3,59/100 000 habitants au cours de l'année 2016, confirmant l'augmentation du recours à la NED en pédiatrie observée au cours de la précédente étude italienne (7). En 2010, une enquête nationale polonaise portant sur la NED chez les enfants de 0 à 18 ans, réalisée à partir de questionnaires rétrospectifs envoyés à 14 centres pédiatriques de référence, estimait la prévalence de la NED pédiatrique à 1,13/100 000 habitants au 1^{er} janvier 2010 et 1,37/100 000 habitants au 31 décembre 2010. L'âge médian des enfants polonais ayant une NED était de 6 ans (9 mois-18 ans). La NED était principalement indiquée en raison de troubles neurologiques (64,2 %) (8). En Espagne, le groupe NADYA-SENPE (Nutrición Artificial Domiciliaria y

Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral) recense chaque année le nombre de patients ayant une NED sur l'ensemble du territoire espagnol. L'enregistrement des données est basé sur le volontariat des centres qui acceptent de participer. En 2016, 4578 patients étaient pris en charge en NED, soit une prévalence de 9,83 patients/100 000 habitants/an. Les enfants âgés de moins de 14 ans représentaient 2,8 % de la population de l'étude, soit 126 enfants au total. L'âge médian d'initiation de la NED était de 4 mois. Les troubles neurologiques représentaient 40,5 % des indications de NED chez l'enfant (9). Au Royaume-Uni, selon une enquête dirigée par The British association for enteral and parenteral nutrition (BAPEN) et réalisée auprès de 55 centres, une NED était initiée chez 448 enfants et 1336 enfants étaient pris en charge en NED au cours de l'année 2010. Les affections neurologiques représentaient 31 % des indications de NED, et 80 % des enfants avaient moins de 5 ans à l'initiation de la NED (10). Une étude réalisée aux Pays-Bas permettait grâce aux données fournies par l'Assurance maladie et aux données démographiques du pays d'estimer la prévalence de la NED chez l'enfant âgé de moins de 18 ans à 83/100 000 habitants/an en 2014. La tranche d'âge 0-4 ans représentait 61,3 % des enfants ayant une NED. L'indication de la NED était connue pour 279 enfants grâce à un questionnaire envoyé aux parents. Les indications étaient dominées par les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques (42,3 %), les complications de la prématurité (38,4 %), les pathologies neurologiques (16,1 %), les maladies digestives (14,3 %) et les maladies métaboliques (11,8 %) (11). Aux Etats-Unis, une étude réalisée en 2013 montrait que la prévalence moyenne de la NED parmi la population de l'assurance santé Medicare était de 36,1/100 000 habitants/an. Les résultats extrapolés à l'ensemble de la population des États-Unis estimaient une prévalence de la NED à 138,5/100 000

habitants/an. La population pédiatrique représentait 43,2 % des patients ayant une NED (12).

L'incidence et la prévalence de la NED chez l'enfant en France retrouvées dans notre étude sont nettement supérieures à celles des autres pays européens, à l'exception des Pays Bas. Les méthodologies employées étant très variables, il est difficile de comparer l'épidémiologie de la NED d'un pays à l'autre. La qualité de l'organisation et du système d'information de l'Assurance maladie permet d'obtenir des données épidémiologiques fiables et exhaustives concernant la NED en France. Toute NED, hors HAD, nécessite pour sa prise en charge par l'Assurance maladie, le recours à un prestataire de santé et la prescription des forfaits de prestation auxquels sont attachés des codes LPP spécifiques. La population cible est parfaitement déterminée par l'Assurance maladie et correspond à la population couverte par le régime général de la sécurité sociale qui représente plus de 93 % de la totalité de la population française. Cette méthodologie ne nous permet pas toutefois d'étudier le type de produit de nutrition entérale prescrit, ni la voie d'abord utilisée, et donc la description de cette population d'enfants recevant une NED reste malheureusement incomplète.

5. Conclusion

Il s'agit de la première étude permettant d'obtenir des données épidémiologique fiables concernant la NED chez l'enfant en France. Au total, environ 6000 enfants âgés de moins de 15 ans ont nécessité une NED, hors HAD, en 2012. Les indications de la NED étaient dominées par les affections neurologiques. La méthodologie utilisée dans cette étude permettra d'avoir un suivi fiable de l'évolution de l'incidence et de la prévalence de la NED chez l'enfant en France.

Références

1. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolacek S, Koletzko B, et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010; 51: 110–22.
2. Ruemmele FM, Veres G, Kolho KL, Griffiths A, Levine A, Escher JC, et al. Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease. *J Crohns Colitis.* 2014; 8: 1179–207.
3. Arrêté du 9 novembre 2009 relatif à la modification de la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge de l'alimentation non physiologique et prestations associées et des dispositifs médicaux d'administration par voie entérale. *Journal officiel de la République Française.* 17 novembre 2009.
4. Lescut D, Dauchet L, Leroy M, Danel N, Alix E, Bertin É, et al. Incidence et prévalence de la nutrition entérale à domicile en France. *Nutr Clin Métabolisme.* 2013; 27: 171–7.
5. Lescut D, Bouteloup C, Danel N, Dauchet L, De Luca A, Delarue J, et al. Épidémiologie de la nutrition entérale à domicile chez l'adulte en France. *Nutr Clin Métabolisme.* 2019; 33: 283–9.
6. Diamanti A, Di Ciommo VM, Tentolini A, Lezo A, Spagnuolo MI, Campanozzi A, et al. Home enteral nutrition in children: a 14-year multicenter survey. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67: 53–7.
7. Lezo A, Capriati T, Spagnuolo MI, Lacitignola L, Goreva I, Di Leo G, et al. Paediatric home artificial nutrition in Italy: Report from 2016 survey on behalf of artificial nutrition network of Italian society for gastroenterology, hepatology and nutrition (SIGENP). *Nutrients.* 2018; 10.
8. Szlagatys-Sidorkiewicz A, Popińska K, Toporowska-Kowalska E, Borkowska A, Sibilska M, Gębora-Kowalska B, et al. Home enteral nutrition in children - 2010 nationwide survey of the Polish Society for Clinical Nutrition of Children. *Eur J Pediatr.* 2012; 171: 719–23.
9. Wanden-Berghe Lozano C, Campos C, Burgos Peláez R, Álvarez J, Frias Soriano L, Matia Martín MP, et al. Spanish home enteral nutrition registry of the year 2016 and 2017 from the NADYA-SENPE Group. *Nutr Hosp.* 2019; 36: 233–7.
10. Annual BANS Report, 2011. Artificial Nutrition Support in the UK 2000 - 2010. https://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_report_11.pdf.
11. Krom H, van Zundert SMC, Otten M-AGM, van der Sluijs Veer L, Benninga MA, Kindermann A. Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. *Clin Nutr.* 2019; 38: 234–9.
12. Mundi MS, Pattinson A, McMahon MT, Davidson J, Hurt RT. Prevalence of

home parenteral and enteral nutrition in the United States. *Nutr Clin Pract Off Publ Am Soc Parenter Enter Nutr.* 2017; 32: 799–805.

Tableaux

Tableau 1

Liste des 30 affections de longue durée.

1. Accident vasculaire cérébral invalidant
 2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques
 3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques
 4. Bilharziose compliquée
 5. Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves
 6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses
 7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
 8. Diabète de type 1 et diabète de type 2
 9. Forme grave des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave
 10. Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères
 11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves
 12. Hypertension artérielle sévère
 13. Maladie coronaire
 14. Insuffisance respiratoire chronique grave
 15. Lèpre
 16. Maladie de Parkinson
 17. Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé
 18. Mucoviscidose
 19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif
 20. Paraplégie
 21. Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive
 22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave
 23. Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale
 24. Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives
 25. Sclérose en plaques
 26. Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne
 27. Spondylarthrite ankylosante grave
 28. Suites de transplantation d'organe
 29. Tuberculose active
 30. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique
-

Tableau 2

Incidences et prévalences de la nutrition entérale à domicile en 2012 en France chez l'enfant de moins de 15 ans, pour la population totale et selon l'âge et le sexe.

	Incidence/100 000 habitants/an (IC 95 %)	Prévalence/100 000 habitants/an (IC 95 %)
Population globale	11,4 (10,1-12,8)	46,6 (41,1-52,4)
Garçons	11,5 (9,8-13,2)	47,9 (41,6-54,6)
Filles	11,2 (9,6-12,9)	44,5 (38,7-50,9)
Tranche d'âge 0-4 ans	23,2 (19,3-27,6)*	59,9 (49,6-71,2)*
Garçons	22,2 (17,1-27,9)	58,7 (47,8-70,7)*
Filles	24,7 (21-28,6)	60,2 (47,5-74,3)*
Tranche d'âge 5-9 ans	5,1 (3,9-6,4)	43,0 (37,1-49,4)
Garçons	5,3 (3,6-7,3)	46,9 (37,8-56,9)
Filles	4,8 (3,1-6,8)	38,2 (33,8-43)
Tranche d'âge 10-14 ans	5,9 (4,7-7,4)	34,4 (30,4-38,7)
Garçons	7,5 (5,4-9,9)	37,0 (32,6-41,6)
Filles	4,3 (2,7-6,3)	30,6 (26-35,6)

IC 95 %, intervalle de confiance 95 %. *p<0,05 tranche d'âge 0-4 ans vs 5-9 ans et 10-14 ans

Tableau 3

Prévalence de la nutrition entérale à domicile en fonction de l'âge et de la pathologie chez l'enfant de moins de 15 ans en 2012 en France (nombre de patients/100 000 habitants/an (IC 95 %)).

	Population globale	Tranche d'âge 0-4 ans	Tranche d'âge 5-9 ans	Tranche d'âge 10-14 ans
Affections neurologiques	17,1 (13,5-21,0)	13,1 (9,2-17,6)	19,8 (14,7-25,6)	17,3 (13,9-21,2)
Insuffisances d'organe	9,0 (7,5-10,7)	14,0 (10,4-18,2)	7,5 (6,1-9,1)	4,6 (3,4-5,9)
Maladies héréditaires du métabolisme	5,5 (4,1-7,2)	8,0 (5,2-11,3)	6,1 (4,3-8,1)	3,6 (2,6-4,8)
Affections cancérologiques	2,6 (2,2-3,2)	2,8 (1,9-3,9)	3,0 (2,1-4,1)	2,2 (1,3-3,3)
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin	1,7 (1,3-2,1)	0,1 (0,0-0,5)	0,6 (0,2-1,3)	4,2 (3,1-5,4)
ALD hors liste	7,1 (6,2-8,0)	6,7 (4,9-8,8)	7,9 (5,7-10,5)	6,5 (5,2-8,0)
Autres	1,6 (0,7-3,0)	1,9 (1,1-2,8)	2,1 (0,4-5,2)	1,1 (0,1-3,0)

IC 95 %, intervalle de confiance 95 %.

Légendes des figures

Figure 1. Incidence standardisée de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant de moins de 15 ans selon l'âge et le sexe.

Figure 2. Prévalence standardisée de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant de moins de 15 ans par selon l'âge et le sexe.

Figure 3. Incidence brute moyenne de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant de moins de 15 ans en 2012 à partir des données de 10 régions (nombre de patients/100 000 habitants/an).

Figure 4. Prévalence brute moyenne de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant de moins de 15 ans en 2012 à partir des données de 10 régions (nombre de patients/100 000 habitants/an).







