

Mort Inattendue du Nourrisson (MIN)

Centre de Référence Isère Savoie Haute- Savoie :

retour d'expérience sur 15 ans

Lilia Langar (MER Grenoble), Dr Anne Pascale Michard Lenoir (responsable CR-MIN Grenoble),
Dr Raia Doumit (Grenoble), Dr Frédérique Nugues (Grenoble)

Objectifs de cette présentation :

Cette présentation a pour objectif de restituer notre expérience dans la prise en charge de la Mort Inattendue du Nourrisson (MIN) au sein du Centre de Référence (CR) Isère- Savoie-Haute Savoie depuis 15 ans. En premier lieu, nous livrerons les éléments de contexte dans lesquels nous nous situons, ensuite nous présenterons la cohorte des MIN prises en charge au sein du centre puis nous exposerons notre fonctionnement et les particularités auxquelles nous sommes confrontés. Nous souhaitons par cette présentation favoriser les échanges autour de cette thématique de santé publique, sensibiliser les radiologues au rôle fondamental de l'imagerie et les réintéresser aux prises en charge spécifiques des MIN.

Définition et épidémiologie :

La Mort Inattendue du Nourrisson (MIN) ou Sudden Unexpected Death in Infancy (SUDI) en anglais, est définie, selon la Haute Autorité de Santé (HAS) ^[1], comme « une mort survenant brutalement chez un nourrisson alors que rien, dans ses antécédents connus, ne pouvait le laisser prévoir ». La HAS établit à 2 ans la limite supérieure pour la définition des nourrissons concernés.

Le terme de Mort Inattendue du Nourrisson (MIN) ne doit pas être confondu avec celui de Mort Subite du Nourrisson (MSN), ou Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) en anglais qui est une catégorie diagnostique réservée aux cas survenant avant l'âge de 1 an durant le sommeil et pour lesquels il n'est pas retrouvé de cause après la réalisation d'un bilan étiologique exhaustif (anamnèse, examen du lieu de décès, examen clinique, prélèvements biologiques, imagerie, autopsie). La Mort Subite du Nourrisson reste un diagnostic d'exclusion ^[2].

Il est à noter cette particularité française : les MIN prennent en compte les nourrissons jusqu'à 2 ans contrairement à l'international et les MSN ne concernent les cas que jusqu'à 1 an.

En France, les MIN concernent 250 à 350 nourrissons par an ^[3], ce qui en fait la première cause de mortalité chez les enfants de moins d'un an, un chiffre parmi les plus élevés d'Europe occidentale ^[4]. Malgré le succès relatif des campagnes de sensibilisation et la mise en œuvre de mesures de prévention, la mort inattendue du nourrisson (MIN) demeure l'une des principales causes de décès chez les nourrissons dans le monde. De plus, bien que le développement de différentes techniques ait permis des progrès significatifs dans la caractérisation des mécanismes étiopathogéniques sous-jacents, de nombreuses inconnues demeurent et la prise en compte intégrée de ce syndrome représente un défi majeur, tant d'un point de vue scientifique et médical qu'humanitaire.

Centre de Référence MIN ^[5] :

Les Centres de Références de la MIN (CRMIN) sont créés en 1986, bien avant que la Haute Autorité de Santé ne s'empare de ce sujet trop peu exploré avec la publication en 2007 de recommandations visant à harmoniser la prise en charge et l'exploration de ces décès.

Il existe actuellement 38 centres de références en France métropolitaine, Guyane, Réunion, Guadeloupe, Martinique et Mayotte financés par leurs ARS respectives. Ce mode de financement, dont les enveloppes diffèrent selon les régions, peut créer des inégalités quant aux moyens déployés.

Les Centres de Référence ont pour mission d'assurer, au sein d'une structure hospitalière adaptée, la prise en charge et le parcours des enfants décédés de Mort Inattendue du Nourrisson (MIN). Dans ce cadre, ils réalisent l'ensemble des investigations nécessaires afin d'identifier les causes du décès et d'accompagner les familles en leur offrant un accueil adapté et un suivi, essentiel dans ces circonstances. En outre, les Centres de Référence jouent un rôle clé dans le développement de la recherche et de l'enseignement, contribuant ainsi à l'avancée des connaissances dans ce domaine. Enfin, ils mettent en œuvre des actions de prévention et d'information, visant à diffuser les connaissances, à sensibiliser tant les professionnels de santé que le grand public. Les CR MIN assurent cet aspect de prévention sans qu'il n'existe d'action de prévention publique ciblée.

En 2013, les CR MIN se regroupent au sein de l'Association Nationale des Centres Référents de la Mort Inattendue du Nourrisson (ANCRéMIN). En 2015 est créé l'Observatoire national des MIN (OMIN) pour collecter les informations de chaque centre ^[6]. Le financement de l'OMIN est assuré uniquement par les projets de recherche et les parrainages. Les CR MIN ont progressivement rejoint ce registre OMIN au fur et à mesure de leurs capacités.

Les objectifs de ce registre sont :

- L'obtention et la surveillance des données épidémiologiques précises et exhaustives,
- L'identification de nouveaux facteurs de risque, de pathologies responsables ou prédisposantes (infectieuses, cardio-respiratoires, neurologiques, ...), du rôle de l'exposition socio-environnementale et médicamenteuse dans la MIN.
- La description des modalités de prise en charge dans les CR MIN.
- L'aide à l'implémentation et à l'évaluation de nouvelles campagnes de prévention
- Le développement et la recherche scientifique (découvrir de nouveaux gènes de prédisposition).

En 2020, la création d'une base de données nommée BIOMIN permet de collecter des échantillons biologiques (sang, selles, urines, LCR, cheveux) recueillis dans les centres en vue d'analyses moléculaires ou génétiques. Le consentement des parents est systématiquement sollicité et les données recueillies sont anonymisées et centralisées au CHU de Nantes. Les analyses génétiques peuvent être très exhaustives avec caryotype, analyse génomique et étude de panels spécifiques pour les troubles du rythme cardiaque, les déficits immunitaires et les morts inattendues dans l'épilepsie (Sudden Unexpected Death in Epilepsy ou SUDEP).

Depuis 2007 et les premières recommandations de la HAS, la liste des examens recommandés dans le bilan étiologique s'est progressivement enrichie avec en particulier les recherches génétiques et le bilan métabolique.

L'évolution des savoirs conduit à étendre et affiner le panel d'examens pratiqués et les informations recherchées.

Classification des MIN :

Plusieurs classifications des morts inattendues du nourrisson sont utilisées en France et dans le monde afin de catégoriser les cas où l'on retrouve avec certitude une cause au décès et ceux où, malheureusement, malgré les investigations complètes, avec ou sans facteur de risque, aucune explication n'est trouvée, ce qui conduit à la désignation de mort subite du nourrisson.

Ces différentes catégorisations s'appuient principalement sur les informations recueillies au moment de la découverte de l'enfant (environnement : température dans la chambre, coussins, matelas présents etc...), mais aussi sur des éléments de l'histoire familiale, médicale et sociale de l'enfant (présence de facteur de risque) et sur les examens post-mortem. En effet, le recueil de données à l'arrivée sur place du SMUR ou du SAMU est essentiel, notamment pour recenser les **facteurs de risques extrinsèques** liés à l'environnement tel que les conditions de couchage en décubitus ventral ou latéral, la température de la chambre (entraînant une mauvaise régulation thermique si la température est trop élevée), la présence d'objets dans le lit (coussins, peluches), la spécificité du matelas (un matelas mou ou surajouté représente un facteur de risque), le « co-sleeping » ou « bed-sharing » (pratique à proscrire) ou le tabagisme passif, sans négliger les facteurs protecteurs comme le partage de la chambre. Le questionnaire issu de l'HAS que doit remplir le médecin du SMUR ou du SAMU lors de la prise en charge du corps sur place est très détaillé.

Le recueil de l'histoire familiale médicale et sociale permet d'identifier **les facteurs de risques intrinsèques** à l'enfant correspondant à la prématurité, le sexe (prédominance masculine dans la MIN), l'âge, la présence d'infection virale ainsi que les facteurs reconnus comme protecteurs comme l'utilisation de la tétine, l'allaitement maternel et les vaccinations à jour. Il est à noter que la vaccination complète diminue le risque de MIN de 50%.

Les examens post mortem : Le bilan recommandé en 2025 comporte un examen clinique complet : des ponctions intra-cardiaques pour analyses sanguines à visée biologique et bactériologique, toxicologiques ; une ponction lombaire avec analyse de Liquide Céphalo Rachidien ; un prélèvement périphérique (gorge, oreilles, nez, yeux, anus) pour des analyses à visée bactériologique et virologique ; la reprise de Guthrie pour la recherche de pathologie métabolique, ainsi que : fond d'œil, recherches génétiques, ponction hépatique percutanée et musculaire selon les centres puis l'imagerie et l'autopsie. Les différents prélèvements sont réalisés aux urgences pédiatriques.

Si ces explorations permettent d'identifier une cause claire du décès, on parle alors de mort expliquée. En revanche en l'absence d'éléments de certitude, les facteurs de risque sont pris en compte pour la réalisation d'une classification.

Plusieurs classifications existent, nous utiliserons celle de l'OMIN ^[2] retenant 5 catégories :

- **Mort inattendue expliquée** (étiologie retrouvée après investigations complètes)
- **Mort subite du nourrisson avec présence de facteurs de risque** (couchage ventral, tabagisme, prématurité, ...) et sans autre explication après réalisation complète des investigations (biologie, imagerie, autopsie, ...)
- **Mort subite du nourrisson sans facteur de risque** retrouvé et qui reste inexplicable après réalisation complète des investigations (biologie, autopsie, imagerie, ...)
- **Mort inattendue non expliquée mais insuffisamment explorée** (investigations incomplètes : absence de biologie et/ou imagerie et/ou autopsie)
- **Mort inattendue potentiellement expliquée** (étiologie retrouvée mais investigations incomplètes)

La classification de Flemming ^[7] a l'avantage de proposer une gradation (Ia, Ib, IIa, IIb) selon le niveau de certitude des informations recueillies pour les morts inexpliquées, le grade III correspondant à une MIN (SUDI) expliquée.

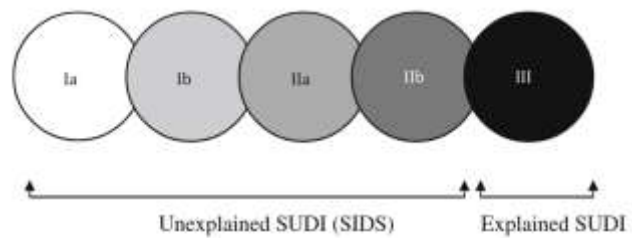


Fig. 1 Conceptual framework of a SUDI classification system (Avon). *Ia* no notable factors identified, *Ib* notable factors identified but not likely to have contributed to the death, *IIa* factor(s) identified that possibly contributed to the death, *IIb* factor(s) identified that probably contributed to the death, *III* factor(s) identified that provide a cause of death

La classification de Goldstein ^[8], proche de la classification de l'OMIN, est la classification majoritairement utilisée dans les pays anglo-saxons, après une enquête médico-légale approfondie. Elle définit plusieurs catégories :

- Catégorie I « Explained » : Une cause définitive du décès est identifiée (exemple : suffocation, asphyxie, infection sévère, cardiopathie, traumatisme, ...)
- Catégorie II « Undetermined » : Une cause probable mais incertaine de décès est suspectée. Les données sont incomplètes.
- Catégorie III « Unexplained » : Cause indéterminée malgré des investigations complètes. Cette catégorie correspond à la Mort Subite du Nourrisson.

Cette dichotomie assez simpliste entre mort expliquée et inexpliquée ne reflète pas la réalité du terrain : la certitude du diagnostic post mortem est parfois complexe. Les difficultés de classifications des MIN sont réelles, ainsi que l'expose la thèse de Camille Lenfant ^[9] soulignant les rares accords entre experts sur la classification et le diagnostic précis.

Il est important de noter que plus la réalisation des investigations est exhaustive et plus elle rend indiscutable les conclusions et la classification des décès. La place de l'autopsie est essentielle dans le sens où elle permet d'augmenter de manière significative le nombre de morts expliquées ^[9]. In fine, la classification représente une étape complexe concernant la catégorisation de cas issus d'un continuum d'états, de ce fait il est souvent difficile d'obtenir un consensus ^[10].

Investigations préconisées - Autopsie : scientifique versus médico-légale : ^[11]

En premier lieu, il est primordial d'éliminer l'implication d'un tiers dans la Mort Inattendue du Nourrisson et la succession des examens et des intervenants peut être différente si un obstacle médico-légal (OML) est apposé sur le certificat de décès.

En cohérence avec le cahier des charges des centres de référence MIN, la procédure à suivre lors du constat de décès propose systématiquement une autopsie dite scientifique.

- L'obstacle médico-légal peut être posé d'emblée, si le corps présente des stigmates de maltraitance. La prise en charge se fera par le médecin légiste sur ordre du procureur sans bénéficier de la prise en charge du CR MIN.
- Dans d'autres conditions comme le décès chez un tiers, l'obstacle médico-légal peut être couplé à une prise en charge mixte avec l'accord du procureur permettant à la fois le bilan MIN et l'autopsie médico-légale souvent associée à une autopsie virtuelle sur réquisition du radiologue. Cette dernière solution permet une étude plus exhaustive, ainsi est-elle pratiquée de manière systématique dans certaines régions.
- L'obstacle médico-légal peut également être posé à tout moment de la procédure, l'autopsie présente alors un caractère obligatoire et les autres examens ne sont pas forcément réalisés.

L'autopsie, dans ces cas, revêt un caractère médico-légal.

A contrario, en l'absence de motif pour cocher l'obstacle médico-légal sur le certificat de décès, le principe doit être d'organiser le transfert systématique de l'enfant, accompagné de ses parents, au CRMIN, où l'autopsie scientifique leur sera proposée et leur accord écrit recueilli.

L'autopsie est un examen clé dans le bilan pour déterminer une cause de décès, en premier lieu si un tiers est impliqué, mais aussi dans la recherche de pathologie médicale. Il est donc recommandé de procéder à une autopsie scientifique pour chaque cas de décès de nourrisson survenu de façon inattendue ; afin de déterminer une explication à l'événement, il sera réalisé un examen externe et interne des différents tissus pour rechercher d'éventuelles observations histopathologiques.

En cas de refus d'autopsie, on procédera à une synthèse des données déjà disponibles (notamment l'imagerie cérébrale, les radiographies de squelette, la toxicologie et le fond d'œil), si possible dans le cadre d'une concertation multidisciplinaire. Puis le médecin appréciera, au cas par cas, s'il y a lieu ou non de procéder à un signalement.

La thèse de Camille Lenfant ^[8] sur l'apport de l'autopsie dans le diagnostic des MIN, à partir d'un échantillon de 35 patients pris en charge sur le CHU de Rouen de 2015 à 2024, revu par 7 experts illustre bien l'intérêt de cet examen qui permet d'augmenter de façon significative la proportion de décès expliqués (selon la classification OMIN, cette proportion passe de 44,5 % sans autopsie à 62,5 % avec autopsie) et de déterminer un diagnostic précis dans 66 cas sur 94 (70.2%).

C'est en France que le taux d'autopsie est parmi les plus élevés ^[12] mais on observe une baisse significative des autopsies en France depuis quelques années ^[8], ce qui place l'imagerie en coupe (TDM ou IRM corps entier) au premier plan pour la réalisation d'autopsie virtuelle, et c'est aussi la raison pour laquelle il faut que nous analysions précisément nos pratiques pour les améliorer. Enfin l'autopsie demeure à ce jour le gold standard.

Investigations préconisées – imagerie :

Le bilan d'imagerie a pour but premier (comme l'autopsie) d'éliminer une cause traumatique non accidentelle avec l'implication d'un tiers dans la MIN.

Jusqu'en 2005, dans 62% des cas de MIN aucune imagerie n'était réalisée ^[12], la standardisation était devenue nécessaire d'où les recommandations de l'HAS en 2007 :

Des examens radiologiques réalisés et interprétés par un radiopédiatre

- Crâne : F + P
- Rachis : F + P
- Bassin : F
- Quatre membres de face
- Radio thorax
- Ou bien si possible TDM ou IRM corps entier

Une imagerie cérébrale : TDM ou IRM (choix de l'examen en fonction des possibilités)

Le but premier étant d'éliminer une cause traumatique non accidentelle, le bilan radiologique recommandé est similaire à celui réalisé lors d'une recherche de maltraitance avec des radiographies segment par segment ; les clichés d'ensemble et les « babygrams » étant proscrits.

Il ressort de l'enquête menée par l'OMIN en 2024 ^[12] sur les pratiques en imagerie que bien qu'il y ait eu des améliorations significatives dans la mise en œuvre des directives françaises, beaucoup reste à faire quant au respect scrupuleux des recommandations. L'utilisation de l'imagerie en particulier de la

TDM est devenue plus courante avec une augmentation notable des taux d'imagerie cérébrale (de 25,4% depuis 2015) mais il persiste des variations dans les modalités et les méthodes utilisées.

Le scanner toto-corporel ou corps entier est devenu plus répandu, il est actuellement utilisé comme une autopsie virtuelle mais les radiographies restent supérieures à celui-ci pour les extrémités : mains et pieds, il est donc nécessaire de continuer à réaliser des radiographies.

Pour l'auteure, malgré des améliorations depuis 2015, la conformité totale aux recommandations françaises pour les investigations de MIN reste incomplète et des efforts supplémentaires sont nécessaires pour standardiser les pratiques d'imagerie en cas de MIN.

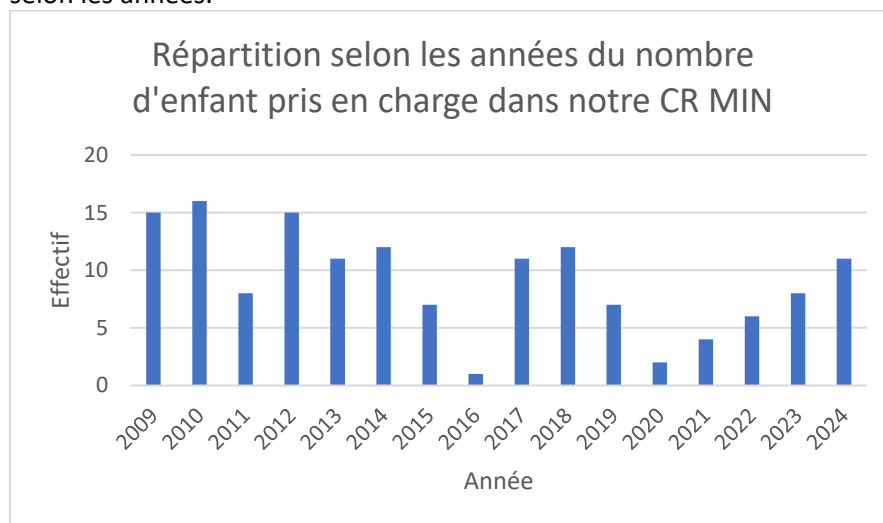
Le bilan de référence devrait inclure une IRM corps entier^[13] avant l'autopsie conventionnelle tandis que la TDM pourrait être utile en cas de décès suspects : ce qui permettrait un rendement diagnostique maximal pour le pathologiste.

Investigations préconisées – analyses génétiques : Les recherches génétiques se penchent par exemple sur les mutations de gènes codant pour les canaux ioniques entraînant une anomalie du rythme électrocardiographique appelé Syndrome du QT long (SQTL). Ce syndrome héréditaire prédispose à la mort subite par fibrillation ventriculaire^[14]. Ce syndrome est habituellement isolé, sans cardiopathie structurale, sans anomalie anatomique à l'autopsie. Cette recherche est entrée au fur et à mesure dans le bilan systématique des MIN.

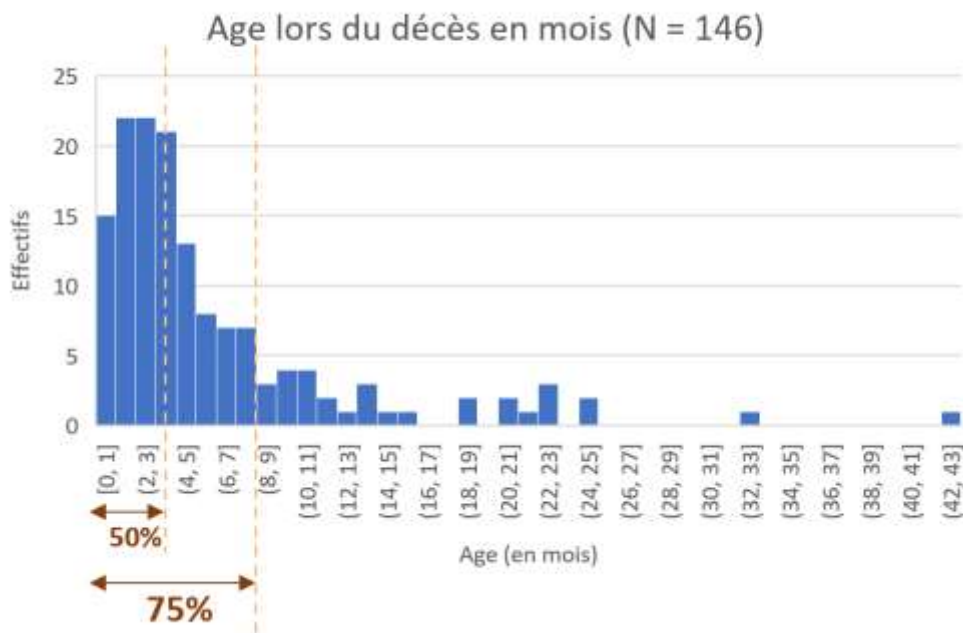
Description de notre population du centre de Référence MIN Isère Savoie Haute Savoie :

Notre cohorte recense 150 cas de prise en charge de MIN sur 15 ans de début 2009 à fin 2024. De ces 150 enfants, nous avons exclu 4 cas car nous n'avions pas d'informations suffisantes pour deux d'entre eux. Pour les deux autres, leurs dossiers médicaux faisaient état d'antécédents lourds ce qui les exclut de la définition des MIN.

Le nombre de MIN pris en charge depuis les 15 dernières années a été fluctuant allant de 1 à 16 cas selon les années.



Concernant l'âge de la cohorte, nous avons gardé tous les âges, y compris 2 cas hors de la tranche d'âge définie par la HAS qui avaient 32 et 42 mois au moment du décès. L'âge médian est à 3,2 mois, les ¾ des MIN surviennent avant 7 mois et l'âge minimum est de 8 jours dans notre population.



Nous observons 13% d'enfants nés prématurés avec une moyenne à 33,4 SA et une médiane à 34 SA. Notre cohorte comprend 58% de garçons et 42% de filles. La répartition des décès selon la saison : Hiver 26% (39), Printemps 16% (23), Eté 28% (40), Automne 30% (44).



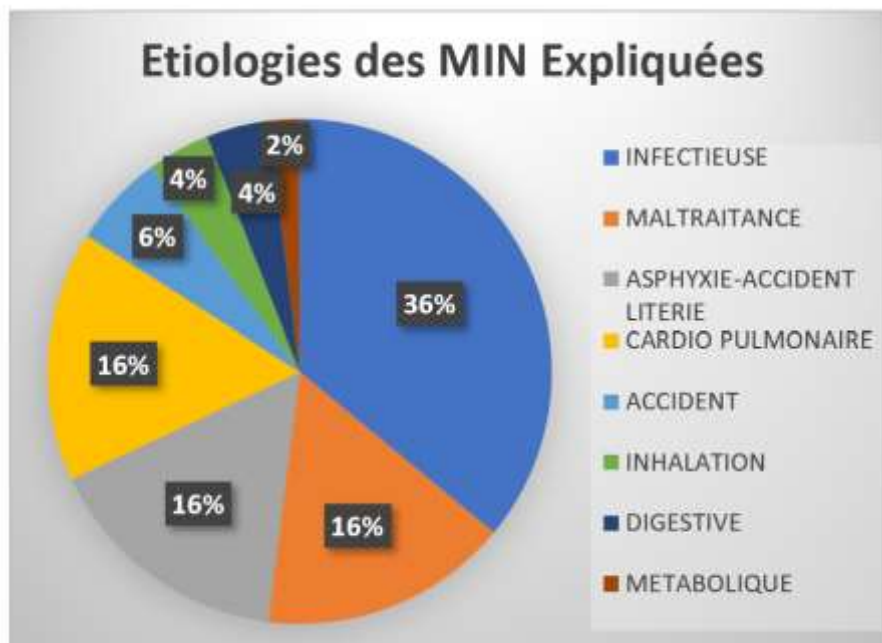
Les MIN expliquées :

Dans notre cohorte, sur les 146 cas pris en charge, un diagnostic certain est présent pour 37% des cas (55), dont voici la répartition selon les différentes causes :

- **Infectieux 36%, 20 cas**, dont 4 cas de gastroentérites aiguës, 4 cas d'infections materno-foetales, 2 cas de myocardites à parvovirus, 6 cas de sepsis à streptocoque, pneumocoque et

staphylocoque, 2 cas de purpura fulminans à méningocoque, 1 cas de Covid et 1 cas d'entérovirus.

- **Maltraitements 16%, 9 cas** dont 3 cas avec très peu de renseignements en dehors du diagnostic car gérés uniquement par la médecine légale.
- **Asphyxie-Accident literie 16%, 9 cas** : nous classons dans cette catégorie les asphyxies liées à un accident de literie.
- **Cardio-pulmonaire 16%, 9 cas (8 congénitaux + 1 acquis)** : comprenant 1 HTAP primitive, 2 QT long, 1 Rupture anévrisme coronaire révélant un Kawasaki, 1 tétralogie de Fallot non traitée, 1 ALCAPA (Abnormal Left Coronary Artery from Pulmonary Artery), 1 cardiomyopathie hypertrophique, 1 pathologie pulmonaire primitive avec écharpe, 1 trouble du rythme
- **Accidents 6%, 3 cas** : 1 cas d'inhalation d'un corps étranger (Playmobil) et 2 intoxications à la méthadone.
- **Inhalations 4%, 2 cas** : 1 cas d'inhalation sur pathologie neurologique et une inhalation d'aliments.
- **Digestive : 4%, 2 cas** : Hernie Inguinale avec occlusion et inhalation fécaloïde et une GEA avec appendicite à l'autopsie.
- **Métabolique non étiqueté 2%, 1 cas.**



Les MIN inexpliquées :

Sur les 91 autres MIN dont aucune cause n'a été retrouvée nous avons étudié les facteurs de risques :

Etude du facteur de risque : Age :

La moyenne d'âge observée pour les 91 cas dont nous n'avons pas retrouvé d'étiologie est de 4 mois avec une médiane à 3 mois. 4 cas présentent un âge supérieur à 1 an.

Etude du facteur de risque : Sexe :

Dans cet échantillon spécifique de MIN inexpliquée la répartition est similaire à la cohorte globale avec 60% de garçons et 40% de filles.

Etude du facteur de risque : Prématurité :

16 cas étaient nés prématurés soit 17% avec une moyenne à 33,2SA, une déviation standard de 2,6 SA et une médiane à 34 SA.

Dans 69 cas, soit 76%, les enfants sont nés à terme et l'information n'est pas renseignée dans 6 cas soit 7%.



Etude du facteur de risque : Tabagisme passif :

Le tabagisme correspondant à un facteur de risque dans la MIN, nous observons que 38% de ces MIN est exposée au tabagisme passif.

Etude du facteur de risque : Position de couchage :

Concernant les facteurs de risque correspondant à la literie et à la position de couchage, seuls 3 cas suivaient les recommandations, 3 cas ne sont pas renseignés et 1 cas correspond à un décès éveillé. Cela signifie que 92% de la position de couchage ou de la literie n'est pas conforme. Les non-conformités correspondent à 60% à un couchage sur le ventre (55), à 22% à du co-sleeping (20) et le reste est réparti entre des literies avec ajout de matelas 9%, des positions avec la tête enfouie et des portages en écharpe.

Etude des examens réalisés : Autopsie :

L'autopsie a été réalisée dans 82% des cas, dont la moitié dans le cadre d'une procédure médico-légale 42%. Le refus de l'autopsie s'est présenté dans 15% des cas. Sur 120 autopsies réalisées :

- 71 (60%) n'ont pas trouvé de causes
- 49 (40%) ont trouvé des causes

Dans 3 cas, la cause a été trouvée sans la réalisation de l'autopsie.

Etude des examens réalisés : Imagerie :

Les données d'imagerie reposent sur 138 patients après avoir exclu 8 cas pour lesquels nous n'avons pas accès aux informations ou données d'imagerie (réalisation dans un autre centre avant le transfert ou exploration par la médecine légale).

- Aucune imagerie : Dans 4 cas sur 138 (3%), nous constatons qu'aucune imagerie n'a été réalisée, cependant, pour 3 d'entre eux, une étiologie est trouvée. Le dernier cas correspond à un décès éveillé dans les bras du père (autopsie négative).
- Bilan radiographique seul avec autopsie : 3 cas sur 138 (2%) en 2009 et 2010.
- IRM : 55 IRM

5 IRM corps entier seules
45 IRM (totale ou pas) + bilan de radiographie
3 IRM seules non complètes
2 IRM vivants

- TDM : 76 TDM

60 TDM corps entier seules
8 TDM corps entier + bilan de radiographie
8 bilans TDM incomplets +/- bilan de radiographie incomplet dont 3 cas non passés par le service de réanimation

Dans 5 cas, l'imagerie a permis de déterminer le diagnostic de maltraitance confirmé par l'autopsie. Pour 4 cas, des cardiomégalies sont trouvées sans pour autant distinguer d'étiologies spécifiques.

Pour 138 cas sur 146 (94%), nous pouvons noter un passage dans le service d'imagerie. Sur ces 138, l'imagerie est correctement pratiquée 113 fois c'est-à-dire dans près de 82% des cas. Par « correcte » on entend : une exploration TDM corps entier seule +/- avec bilan radio et IRM couplée au bilan radio.

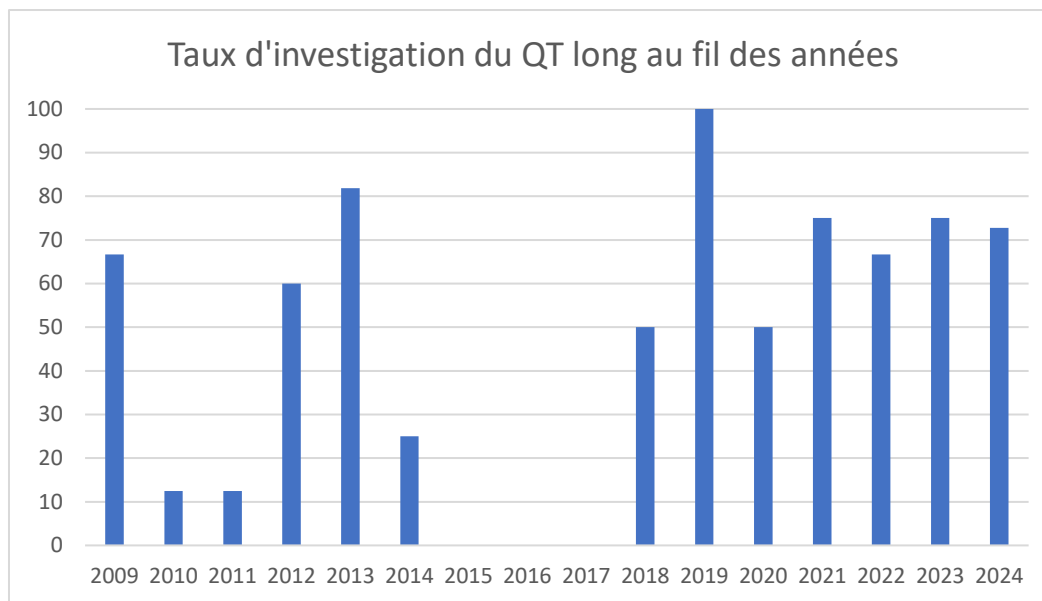
La problématique des MIN « rattrapées ou pseudo rattrapées » décédées en réanimation : Après une survie transitoire grâce aux manœuvres intensives de réanimation, elles ne vont pas bénéficier d'un bilan MIN et en particulier d'une imagerie complète. Nous dénombrons 9 cas, la plupart ont pu bénéficier d'un diagnostic, mais pour les 4 cas sans diagnostic, considérés comme des MIN ou MSN, l'absence de bilan complet est préjudiciable. L'imagerie dans ce contexte particulier est assez hétérogène, avec une majorité d'examens « pré-mortem », un patient sans aucune imagerie et un cas en 2009 n'ayant bénéficié que d'un bilan radiographique de squelette.

Etude des examens réalisés : Fond d'œil :

Depuis 2019, 16 examens de fond d'œil ont été réalisés, représentant 42 % des prises en charge de MIN sur cette période. Une collaboration avec les internes d'ophtalmologie a permis de standardiser cet examen dans le processus de prise en charge des MIN.

Etude des examens réalisés : Analyse génétique :

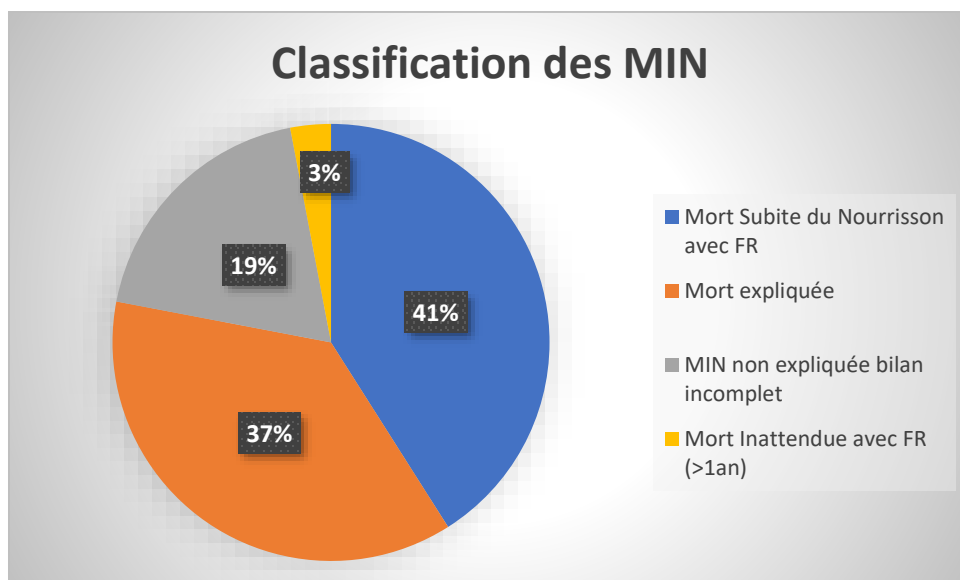
Dans 47% des cas le QT long a pu être étudié. Si, de début 2015 à fin 2018, le service de génétique n'avait pas fait obstacle pour des raisons financières, notre taux serait beaucoup plus élevé.



Classification :

Au vu de notre cohorte, nous avons défini 4 catégories en fonction de l'étiologie, des facteurs de risque et de la réalisation de l'autopsie :

- **Mort inattendue expliquée 55/146 = 37%** : étiologie retrouvée
- **Mort subite du nourrisson avec présence de facteurs de risque 60/146 = 41 %** (couchage ventral, tabagisme, prématurité, ...) et sans autre explication après réalisation de l'autopsie.
- **Mort inattendue avec présence de facteurs de risque pour des enfants ayant plus de 1an** : 4/146 (3%)
- **Mort inattendue non expliquée mais insuffisamment explorée 27/146 = 19%** : investigations incomplètes : absence d'autopsie.



Particularité :

Une même famille a perdu 2 enfants de MSN (sans cause identifiée) à 1 ans d'intervalle, le premier à 13 j de vie couché sur le ventre et le second à l'âge de 7 mois couché sur le dos mais en co-sleeping dans un contexte de virose !

Discussion :

Notre cohorte présente des caractéristiques similaires aux populations étudiées dans d'autres régions ^[15] dont Rouen avec un âge médian équivalent à 3,9 mois et 3,2 à Grenoble ainsi que la répartition entre garçons et filles avec 60% de garçons à Rouen et 58% à Grenoble. Il est à noter que dans notre population 13% des enfants étaient nés prématurés contre 7% dans la population générale.

Autopsie :

Des points encourageants de notre cohorte ressortent tel que des taux satisfaisants de réalisation des examens notamment avec des autopsies réalisées dans 82% des cas. Ce taux important d'autopsie s'explique en partie par le fait que 42% des prises en charge ont été réalisées dans le cadre d'une procédure médico-légale. Un important travail de coordination a été réalisé permettant le passage du plus grand nombre de cas par le CR MIN afin de réaliser les prélèvements nécessaires à l'étude de la MIN en plus des actes médico-légaux obligatoires. Notons que notre responsable CR MIN est aussi responsable de l'Unité d'Accueil Pédiatrique de l'Enfance en Danger.

Fond d'œil :

Nous observons que 46% des MIN ont pu bénéficier d'un fond d'œil contre 19% dans l'étude dédiée de l'OMIN 2025 sur 1326 patients entre 2015 et 2022 ^[16] et 0 dans la thèse de Camille Lenfant ^[9]. Ce bon résultat est révélateur de l'organisation locale mise en place à Grenoble par le service d'ophtalmologie. Un interne se déplace et prend en photo le fond d'œil permettant une relecture par un senior si nécessaire.

Analyse génétique et Syndrome du QT Long :

L'étude du QT a permis de trouver une étiologie dans 2 cas. L'absence de données génétiques durant une période de 3 ans minimum souligne à quel point la collecte dépend de l'organisation interne de l'établissement et de la disparité inhérente à la diversité des centres de référence.

Imagerie :

Concernant l'imagerie, un protocole complet a été réalisé dans 82% des cas, avec une proportion non négligeable d'IRM grâce à un accès facile au sein de notre service d'imagerie pédiatrique. Mais cet accès n'est possible qu'après 18h compte tenu de l'encombrement machine et n'est plus possible entre 22h et 8h. En outre l'examen dure 45mn et doit s'accompagner du bilan radiographique. L'accès au scanner situé en imagerie adulte à 800m de notre Hôpital Couple Enfant nécessite que le corps transite directement au scanner avant sa prise en charge aux urgences pédiatriques mais le bilan TDM est rapide et l'accès possible 24h/24h toute l'année. Ce sont pour ces raisons que nous avons privilégié le scanner.

L'imagerie n'a pas été réalisée dans 4 cas et s'est avérée incomplète dans 21 cas. Autrement dit, dans 25 cas sur 138 (18% des cas), l'imagerie n'a pas suivi un protocole rigoureux ! Il s'agissait de patients de réa dans 9 cas : on peut donc inférer que plus de 30% des patients insuffisamment explorés en imagerie sont issus d'un passage en réanimation car ils ne bénéficiaient pas de la prise en charge MIN dédiée. Cette problématique a été en partie résolue avec la mise en place d'une « boîte MIN » aux urgences que le service de réanimation récupère afin de réaliser la liste des prélèvements nécessaires.

Plusieurs articles confirment l'intérêt de la double exploration en coupe avec IRM (notamment pour l'étude du cœur) et la TDM, ces deux techniques complémentaires enrichiraient les données recueillies, mais nous nous heurtons à des difficultés d'organisation.

Quand on sait que seulement 68,5% de l'imagerie post mortem a été interprétée par un radiopédiatre en France de 2015 à 2024 ^[12], on pourrait imaginer proposer aux centres dépourvus de radiopédiatres de les adresser à un collectif pour une relecture de l'imagerie. Une téléradiologie du post mortem en

quelque sorte. Et pourquoi pas envisager une double lecture dans tous les centres, en prenant exemple sur l'équipe de Montpellier ?

Le délai d'interprétation est un enjeu important et il est réalisé dans notre centre en moins de 24h avec une première lecture de l'interne pour les scanners faits la nuit.

Dans notre centre, nous avons considéré qu'un bilan complet ou correct correspondait à une TDM corps entier (+/- accompagnée d'un bilan radiographique) ou d'une IRM corps entier couplé à un bilan radiographique. Ceci peut prêter à discussion. Ce bilan s'appuie sur l'organisation des locaux de notre centre et des différents services d'imagerie avec un parcours optimal que nous avons considéré avec la réalisation soit de la TDM corps entier, soit de l'IRM corps entier + RX.

Nous sommes bien d'accord que le bilan qu'il faudrait établir en 2025 comprend :

- Une TDM et/ou une IRM corps entier : permettant une autopsie virtuelle ^[17]
- Un bilan radiographique complémentaire : au moins les extrémités en complément du scanner, un bilan radio complet en complément de l'IRM
- Une double lecture par deux radiopédiatres
- Délai de réalisation et d'interprétation rapide dans les 24h

Aspect psychologique de la prise en charge des MIN :

L'aspect de sensibilisation recommandé par les différentes instances a été largement pris en compte dans notre centre avec de bons résultats notamment par de nombreux échanges avec les intervenants de la chambre mortuaire pour la création et l'utilisation rigoureuse d'une fiche de liaison entre médecins urgentistes et légistes.

Il est important de redonner du sens, d'expliquer aux professionnels habitués à prendre en charge des personnes vivantes ^[18] les enjeux de ces examens dans l'aide au diagnostic et dans l'accompagnement des parents ; c'est ce qui a été fait avec l'équipe des manipulateurs radio du secteur adulte réalisant les TDM.

Une réunion d'échange a permis des résultats remarquables avec un vrai réinvestissement de l'équipe dans la prise en charge des MIN. A noter aussi qu'un espace d'accueil des parents dédié a été créé.

Classification :

Nous sommes parvenues à circonscrire dans notre cohorte une cause dans 37% des cas. La classification reste toujours difficile malgré les différentes grilles proposées précisément parce que l'identification de la cause du décès peut être complexe même avec une autopsie. Les difficultés résultent aussi du fait que les investigations post mortem ne sont pas toujours complètes et que les causes des MSN sont souvent plurifactorielles. Une concertation pluridisciplinaire pour la classification pourrait être mise en œuvre afin de proposer un regard toujours plus exhaustif sur les dossiers. L'un des cas illustre bien le continuum et la difficulté de classification entre une mort subite avec facteur de risque et une étiologie confirmée d'asphyxie.

La classification des différentes étiologies s'avère également complexe, car les critères des divers systèmes (digestif, cardiopulmonaire...), les anomalies congénitales (Fallot...) et les différents mécanismes (infectieux, inhalation...) se chevauchent de manière inévitable.

Les étiologies distinguées font état d'une majorité de causes infectieuses, pour lesquelles une campagne de sensibilisation supplémentaire auprès du grand public serait souhaitable. La deuxième cause dans notre cohorte correspond à des cas de maltraitance dans 16% des cas, ce qui est supérieur aux taux de la littérature qui varient de 5 à 10% ^[19]. Enfin, à égalité, nous retrouvons les accidents de literie et les pathologies cardiopulmonaires. Si les pathologies cardiopulmonaires sont souvent congénitales et donc difficile à prévenir, ce n'est pas le cas des accidents de literie. Notons que les

étiologies trouvées dans un plus petit nombre de cas correspondent à des accidents, des inhalations et des pathologies digestives et métaboliques.

Actions publiques de prévention dédiée :

Les chiffres de notre cohorte révélant que dans 92% des cas de mort inexpliquée nous retrouvons un couchage non conforme, pourcentage s'approchant de celui de la thèse de Camille Lenfant (96,8%), montrent que, dans la grande majorité des cas, les conditions de couchage ne respectaient pas les recommandations actuelles de prévention de MIN.

Tous ces éléments témoignent des lacunes qui persistent dans la prévention et valident le fait que des actions de prévention sont encore nécessaires. Comme l'illustrent nos 2 morts subites dans une même famille à un an d'intervalle.

Conclusion :

Le parcours des examens MIN s'inscrit dans une globalité et une complexité certaine, du fait d'une diversité des intervenants et des examens tributaires des décisions locales.

Il paraît donc indispensable de continuer de sensibiliser les différents professionnels prenant en charge les MIN sur l'intérêt d'un bilan étiologique **complet**, conforme aux recommandations de la HAS, afin de recueillir des données exhaustives. Bien sûr, nous nous heurtons à la réalité du terrain, aux contraintes quotidiennes des services d'imagerie et aux moyens limités des Centres de Référence MIN, mais un certain nombre d'aspects du bilan que nous dressons de ces 15 ans sont encourageants.

La sensibilisation du grand public reste un enjeu majeur, notamment concernant les conditions de couchage.

Bibliographie :

1. Recommandations professionnelles : *Prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson* (moins de 2 ans). HAS. Février 2007.
2. OMIN *Observatoire national des morts inattendues du nourrisson*. Site accessible à l'adresse <<https://www.omin.fr/>>
3. Santé publique France. *Mort inattendue du nourrisson*. Site accessible à l'adresse <<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/mort-inattendue-du-nourrisson/le-syndrome/>>
4. Brouard, Sophie T. et al. *National Variations in Recent Trends of Sudden Unexpected Infant Death Rate in Western Europe*, The Journal of Pediatrics, Volume 226, 179 - 185.e4
5. Naître et Vivre. (2024). *Centres de référence MIN et ANCREMIN*. Site téléaccessible à l'adresse <<https://naître-et-vivre.org/centres-de-reference-min-et-ancremmin/>>
6. Ducloyer M., *The french registry of sudden unexpected death in infancy (SUDI) : a 7 year review of available data.*, Eur J Pediatr. 2024 Sep 23. 183(11) : 4991-5000
7. Blair P. S., Byard R. W., Fleming P. J., *Sudden unexpected death in infancy (SUDI): suggested classification and applications to facilitate research activity*. Forensic Sci Med Pathol (2012) 8: 312–315
8. Goldstein RD, Blair PS and al. (2019). *Inconsistent classification of unexplained sudden death in infants and children hinders surveillance, prevention and research : recommendations from the 3rd International congress on Sudden Infant and Child Death*. Forensic Sci med pathol. Dec 2019 ;15(4) : 622- 8
9. Lenfant, C. (2025). *Apport de l'autopsie dans le diagnostic étiologique des morts inattendues du nourrisson*. [Thèse de doctorat, UFR de santé Rouen Normandie]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-05289190v1>

10. Levieux, K. et al. *Prise en charge des morts inattendues du nourrisson par les centres de référence français : état des lieux des pratiques en 2013*. Arch Pédiatrie. 1 avr 2015;22(4):360-7.
11. DGOS. *Instruction DGOS/R3/2023/44 du 19 avril 2023 relative à la diffusion du cahier des charges des centres de référence de la mort inattendue du nourrisson*.
12. Margerin M., Ducloyer M. et al., *Imaging of sudden unexpected death in infancy : a comprehensive nationwide French survey.*, Pediatric Radiology 2024 54 : 1720-1728
13. Van Goethem A. et al, *Added value of postmortem mri in sudden unexpected infant death cases*. Forensic Sci Med Pathol 2024 Mars ; 21(1)210-218
14. Baruteau A.-E. et al. *Le syndrome du QT long congénital : une cause sous-estimée de la mort subite inexpliquée du nourrisson*, Archives de Pédiatrie, Volume 16, Issue4, 2009, Pages 373-380, ISSN 0929-693X.
15. OMIN *Observatoire national des morts inattendues du nourrisson*. Site accessible à l'adresse < <https://www.omin.fr/donnees-chiffrees/> >
16. Provost R., et al, *Post-mortem fundus examination after sudden unexpected death in infancy (SUDI): can we do better? a study based on the French SUDI registry*. J Legal Med 2025 Oct 11
17. Gorincour G., *Autopsie virtuelle en pratique Pédiatrique*. SFIPP 2018
18. Prodhomme O. et al, *Quelle place pour l'imagerie dans la mort inattendue du nourrisson (MIN)*. Journées de Trousseau 2019
19. Brian-Huchet, E. (2013) *Mort inattendue du nourrisson une (re)mobilisation est nécessaire : évitons l'évitable !* (Document powerpoint). Document téléaccessible.