

Madame, Monsieur,

## Etude AVCnn



Les premiers enfants inclus dans l'étude AVCnn vont déjà avoir 7 ans et donc rentrer au cours préparatoire. Il s'agit d'une étape importante de leur parcours scolaire.

Cette classe est probablement encore plus importante pour les enfants ayant eu un problème neurologique à la naissance. Il sera donc proposé à chaque famille qui le souhaite (voir document joint) une évaluation des compétences de leur enfant.

Grâce à votre collaboration, et comme vous pourrez le voir dans cette troisième lettre d'information, les connaissances sur la maladie continuent de progresser. Ces avancées ont d'ailleurs été reconnues comme intéressantes par le ministère de la santé. De fait, les nouveaux crédits accordés vont permettre à l'étude de se poursuivre pendant encore au moins 3 ans et dans deux directions principales :

- L'évaluation des compétences cognitives de l'enfant ;
- L'étude par IRM de la réorganisation du cerveau suite à l'AVC.

Les deux études sont brièvement présentées dans le document joint et seront bien sûr rediscutées avec vous dans les mois précédents les 7 ans de votre enfant. Nous vous contacterons alors, soit directement, soit par l'intermédiaire de votre médecin. Nous sommes également disponibles plus tôt si vous le désirez.

Rien ne peut se faire sans vous et nous vous remercions encore de votre participation.

Stéphane Chabrier/Cyrille Renaud

### Médecin coordinateur :

Stéphane Chabrier,  
Service de néonatalogie et Inserm CIE3 F-42055,  
CHU de St Etienne, 42 055 St Etienne cedex 2  
0477828729 ; [stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr](mailto:stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr)

### Autres médecins investigateurs :

Pierre Landrieu, Elie Saliba, Sylvie Nguyen The Tich, Aude Charollais, Leila Lazzaro, Manoelle Kossorotoff (référénts cliniciens), Béatrice Husson, Dominique Allard, Lucie Hertz-Pannier (référénts radiologues), Marie-Noelle Varlet (référénte obstétrique), Brigitte Tardy-Poncet (référénte hémostase).

### Collecte des données, analyse statistique :

Cyrille Renaud, Emilie Presles.

### Médecins investigateurs locaux :

H Testard (Annemasse), J Nzonzila, K Othmani (Aulnay sous bois), M Boutrolle, JP Laboureau (Auxerre), S Lamoureux-Toth, P Masson (Avignon), H Apéré, P Jouvencel, L Lazzaro, S Rivera (Bayonne), L Razafimanantsoa (Beauvais), G Thiriez (Besançon), E Lachassine, C Mignot (Bondy), F Audic-Gérard, S Brochard, V Laparra, J Lefranc, S Peudenié (Brest), T Lecine (Cahors), N Meier (Carcassonne), S Gay, R Matta (Chalon sur Saône), V Gajdos (Clamart), B Lecomte (Clermont-Ferrand), M Raqbi, L Tahraoui (Creil), C Barnérias, I Layouni, N Yousef (Créteil), N d'Heilly, M Granier (Evry), P Saunier (Fontainebleau), F Cneude (Grenoble), P Landrieu, V Legrez, M Tardieu (le Kremlin-Bicêtre), V Pierrat (Lille), E Agudze, C Laroche (Limoges), D Ville (Lyon), P Garcia-Méric (Marseille), A Roubertie (Montpellier), M Bru, S Nguyen The Tich, J Perrier (Nantes), MC Routon (Orsay), L Delour, S Mallet (Périgueux), Y Aujard, C Farnoux, I Husson, M Rajguru, C Saizou (Robert Debré, Paris), T Blanc, A Charollais, S Marret (Rouen), JM Retbi, P Bolot (Saint-Denis), S Chabrier (Saint-Etienne), M Mokhtari, F Villega (Saint-Vincent de Paul, Paris), E Cheuret, I Glorieux, N Montjoux, S Lebon, JY le Tallec (Toulouse), Y Lakhdari, E Saliba (Tours), C Mignot, ML Moutard (Trousseau, Paris), N Benbrik, D Soupre (Vannes), A Cailho, C Coudy (Versailles), C Ringenbach (Villefranche sur Saône), N Blanc, MJ Boivin, F Guillot (Villeneuve Saint-Georges).

**Soutiens financiers :** L'étude AVCnn est financée par le ministère de la santé et des solidarités, l'*Inserm*, le centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne, la *Fondation Motrice*, la *Fondation Garches* et l'*Association des Paralysés de France*.

## Cohorte française sur l'infarctus cérébral artériel du nouveau-né à terme (Etude AVCnn)

# Lettre d'information 2010 N°3



**Inserm**



**Fondation Garches**

## Des signes précoces permettent de prévoir l'évolution motrice des enfants.

23 des 96 enfants (24%) de la cohorte AVCnn pour lesquels nous avons pu recueillir des informations à l'âge de 2 ans ont un problème moteur nécessitant une prise en charge. Il s'agit pour la très grande majorité d'une faiblesse et d'une raideur d'un ou des deux membres situés du même côté du corps (appelée en langage médical : hémiplégie infantile).

Comme pour tous les enfants ayant cette pathologie, l'apparition de la gêne motrice s'est faite petit à petit alors que la motricité était pourtant normale initialement. L'âge de la première suspicion parentale se faisant en général entre 4 et 6 mois tandis que le diagnostic définitif n'est souvent porté que vers 1 an.

Ce retard à l'apparition des signes est dû à la maturation cérébrale dans les premières années de vie. D'où l'idée pour certains d'utiliser cette période durant laquelle les possibilités de développement du cerveau sont encore malléables pour prévenir la survenue de l'hémiplégie. Encore faut-il s'avoir quels enfants sont à risque et lesquels ne le sont pas.

L'étude AVCnn apporte des éléments dans ce sens. En effet un signe (dit signe du faisceau pyramidal) visible dès l'IRM réalisée à quelques jours de vie permet de déterminer avec une bonne précision quels enfants auront un problème moteur.<sup>1</sup>

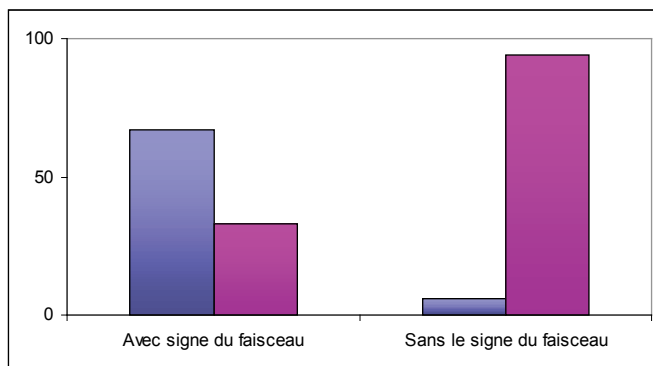
Ces signes étaient suspectés auparavant mais l'étude AVCnn les confirme à plus grande échelle et de manière prospective. Ils permettent pour l'instant d'affiner le discours à la famille et la surveillance de l'enfant.

1. Article à paraître dans la revue *Pediatrics*. Disponible sur demande.

2. Plusieurs revues sur le thème ont été rédigées en français. Elles sont également disponibles sur demande.

Néanmoins on peut espérer que dans l'avenir ils débouchent sur des méthodes thérapeutiques innovantes et spécifiques de prévention et de traitement de l'hémiplégie.<sup>2</sup> Ces méthodes sont encore en développement mais plusieurs ont déjà montré une certaine efficacité :

- thérapie par contrainte induite
- thérapie miroir
- réalité virtuelle (utilisation de l'ordinateur)
- ...



Pourcentage des enfants de la cohorte qui ont développé une hémiplégie infantile (en bleu) par rapport à ceux qui n'ont pas de problèmes moteurs (en rose) en fonction de la présence ou non du signe du faisceau, visible dès les premiers jours de vie.

## Qu'en est il du développement de l'enfant, de son autonomie et de sa qualité de vie ?

C'est la question actuelle. Beaucoup d'enfants ayant eu un problème neurologique néonatal (dont l'AVC) sont en effet à risque de difficultés scolaires alors qu'ils ont un développement et une intelligence normale.

Ce paradoxe est expliqué par des difficultés spécifiques pouvant passer inaperçues comme des troubles de l'attention ou des difficultés d'orientation dans l'espace.

Comme pour les problèmes moteurs, il importe de les analyser au mieux pour les prévenir et les prendre en charge.

Bien qu'il ne s'agisse que d'une première vue des choses (cette partie de l'étude vient juste de se terminer), il semble que l'autonomie des enfants et leur qualité de vie soit du même ordre que celles des autres enfants de leur âge. Les données plus précises sont encore en analyse et nous pensons pouvoir vous les livrer dans la prochaine lettre d'information.

## Et les bilans sanguins ?

Les enfants et les mamans ont eu plusieurs prises de sang. La plupart sont normales, donc rassurantes.

Le seul facteur biologique identifié dans l'étude à ce jour est l'élévation dans le sang des enfants et des mamans d'une substance appelée lipoprotéine (a).<sup>3</sup> Il s'agit (comme pour le cholestérol ou le diabète) d'un facteur de risque cardio-vasculaire connu. Par contre, et contrairement à ces autres facteurs sanguins, ni un médicament ni un régime ne permet de modifier la concentration de cette substance dans le sang. Le taux de lipoprotéine (a) est en fait une caractéristique génétique propre à chacun pour toute sa vie.

Il est donc important pour les personnes qui se savent porteuses de ceci de limiter les autres facteurs de risque modifiables tels que le tabagisme, l'absence d'activité physique, l'hypertension ...

Nous sommes à votre disposition, si vous vous posez des questions au sujet des prises de sang que vous ou votre enfant avez eues ou si vous souhaitez discuter plus précisément d'un de ces points.

3. Articles parus dans les revues *Neonatology* et *British Journal of Haematology*. Disponibles sur demande.