

Etude AVCnn

Madame, Monsieur,

Plusieurs d'entre vous ont donc débuté les évaluations à l'âge de 7 ans et celles-ci se poursuivent à un bon rythme. Leurs modalités pratiques et leurs objectifs sont résumés dans la présente lettre.

Outre l'intérêt scientifique (mais dont les résultats ne seront disponibles que dans quelques années), ces entretiens permettent également de se rencontrer physiquement, alors que jusqu'à présent la majorité des échanges se faisait par courrier ou téléphone.

La journée d'évaluation est donc le lieu pour échanger de vive voix et discuter des interrogations que vous avez à propos de votre enfant, de la cohorte AVCnn ou de l'infarctus cérébral néonatal en général. Nous tenons aussi compte de vos remarques sur le déroulement de l'étude et les choses qui devraient être améliorées.

N'hésitez pas à nous en faire part.

Cordialement.

Stéphane Chabrier/Cyrille Renaud

Coordinateurs :

Stéphane Chabrier, Cyrille Renaud,
Service de MPR pédiatrique et Inserm CIE3
CHU de St Etienne, 42055 St Etienne cedex 2
04 77 82 87 29 ; stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr
cyrille.renaud@chu-st-etienne.fr

Médecins investigateurs : Stéphane Chabrier, Aude Charollais, Stéphane Darteyre, Mickael Dinomais, Manoelle Kossorotoff, Pierre Landrieu, Leila Lazzaro, Jérémy Lefranc, Sylvie Nguyen The Tich, Elie Saliba (référénts cliniciens), Béatrice Husson, Dominique Allard, Lucie Hertz-Pannier (référénts radiologues), Marie-Noelle Varlet (référente obstétrique), Brigitte Tardy-Poncet (référente hémostase).

Analyse statistique : Emilie Presles.

Médecins investigateurs locaux : S Nguyen The Tich (Angers), 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 Lazaro, S Rivera (Bayonne), L Razafimanantsoa (Beauvais), G Thiriez (Besançon), E Lachassine, (Bondy), F Villega (Bordeaux), F Audic-Gérard, S Brochard, V Laparra, J Lefranc, S Peudénier (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, 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 (Saint-Vincent de Paul, Paris), E Cheuret, I Glorieux, N Montjaux, 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
2011
N°4



Inserm



Fondation Garches

A trois ans et demi, la qualité de vie des enfants de la cohorte est similaire à celle des autres enfants du même âge.

C'est ce que révèle l'analyse des 81 questionnaires papier renseignés par les familles lorsque les enfants ont eu 3 ans et demi. Ce test est composé de différents items en rapport avec le quotidien du jeune enfant :

- il dort et il mange bien...
- il est gai, rit ou sourit facilement...
- il va facilement vers les autres...

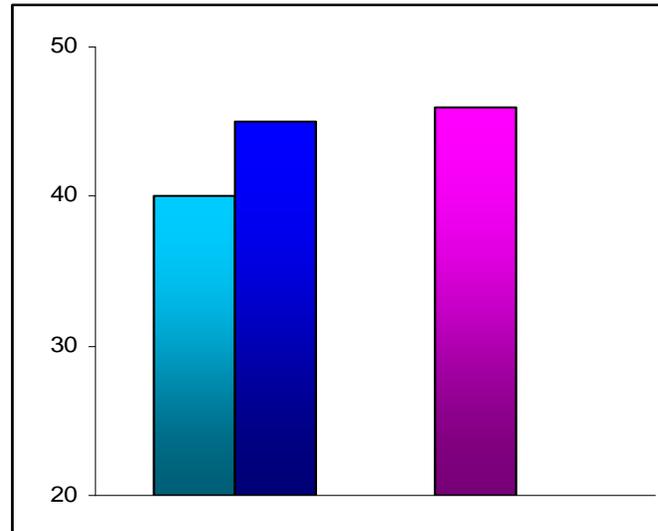
Le questionnaire Qualin (c'est son nom) a déjà été utilisé chez plusieurs centaines d'enfants et il est employé pour apprécier la qualité de vie et, d'une manière générale, le bien être du jeune enfant.

Les résultats ont été comparés avec ceux de 64 enfants du même âge recrutés en petite section de maternelle. Pour que la comparaison soit valide, ces enfants témoin n'avaient pas eu d'infarctus cérébral à la naissance ni de maladie chronique. Ils représentent ainsi la population générale des enfants de cet âge.

Si le score Qualin médian (43) des enfants de la cohorte était légèrement inférieur à celui du groupe témoin (46), l'analyse statistique ne permettait pas d'y voir autre chose qu'une variabilité naturelle (en langage statistique on dit que la différence n'est pas significative). Il n'y avait pas non plus de différence significative au sein de la cohorte entre les enfants ayant une déficience motrice (hémiplégie : voir lettre d'information n°3) et ceux ayant un développement moteur normal.

On s'est néanmoins rendu compte d'une tendance chez les enfants de la cohorte les moins autonomes à avoir un score Qualin plus bas (voir graphique ci-contre).

En effet, l'évaluation à trois ans et demi comportait en plus du questionnaire papier un entretien téléphonique permettant de juger l'indépendance fonctionnelle de l'enfant (toujours en fonction de son âge bien sûr).



Score Qualin médian à 3,5 ans des enfants de la cohorte AVCnn (en bleu) et d'un groupe d'enfants du même âge (en rose). Dans la cohorte AVCnn sont distingués les enfants ayant une autonomie diminuée (bleu clair) et ceux ayant une autonomie normale (bleu foncé).

Ces résultats sont donc encourageants et montrent que pour la grande majorité des enfants de la cohorte, l'infarctus cérébral n'a pas de conséquences en terme de bien être par rapport à la population générale. Il semble néanmoins exister un sous groupe (ceux qui ont une autonomie moindre) pour lequel cette qualité de vie a tendance à être diminuée.

Nous allons donc désormais nous intéresser plus spécifiquement à ce sous-groupe afin d'essayer :

- de connaître au mieux ces enfants,
- de comprendre les causes de la diminution de l'autonomie,
- dans le but de les prévenir.

Il serait également important de savoir si cette qualité de vie se maintient à un âge plus élevé et d'étudier aussi celle des proches : parents, frères et sœurs...

L'étude à l'âge de 7 ans a démarré et se poursuit à un bon rythme.

Comme discuté dans la précédente lettre d'information, il est important de suivre sur le long terme les enfants ayant eu un problème cérébral néonatal. L'âge de 7 ans et l'entrée à l'école élémentaire sont généralement reconnus comme adaptés pour faire cette évaluation.

Pour les familles qui le souhaitent, celle-ci comporte deux parties :

- clinique qui se déroule sur une journée, dans un lieu au plus proche possible de la résidence de l'enfant.
- IRM qui se déroule aussi sur une journée mais en région parisienne (centre Neurospin au CEA de Saclay). Il est possible de participer à une seule des journées.

Les évaluations cliniques (orthophonie, neuropsychologie, motricité) permettent d'appréhender directement les compétences de l'enfant et si besoin de cerner ses difficultés pour l'aider au mieux, notamment dans ses apprentissages scolaires.

A l'inverse, l'étude IRM fonctionnelle n'est pas directement analysable. Les résultats seront en effet significatifs seulement lorsque l'étude sera entièrement réalisée. Cependant une IRM anatomique est aussi effectuée dans le même temps, permettant de localiser la cicatrice de l'accident.