

Madame, Monsieur,

Déjà 9 ans que l'étude sur cette maladie rare qu'est l'infarctus cérébral néonatal a commencé.

Pour nombre d'entre vous, un contact lors de votre participation à l'une des deux parties de l'évaluation à 7 ans (clinique/IRM, voire les deux) a déjà eu lieu. Comme tous les enfants n'ont pas atteint cet âge, nous sommes toujours dans la collecte des données et les résultats globaux ne sont pas encore disponibles.

Cette évaluation est l'occasion pour échanger de vive voix et discuter des interrogations que vous avez à propos de votre enfant. Les retours que nous avons montrent que vous êtes plutôt satisfaits de cette journée qui permet souvent de parler directement de la situation et de la prise en charge de votre enfant avec le médecin local. La partie IRM permet de mettre une image sur cet accident néonatal.

Voilà donc 9 ans que vous nous aidez à comprendre cette pathologie. Toute cette expérience acquise au fil du temps nous permet d'affiner notre discours et nos modalités de prise en charge pour les nouveaux enfants que nous rencontrons. Même si beaucoup reste à faire, les conséquences de cet accident vasculaire néonatal sont de mieux en mieux comprises. Nous renouvelons encore une fois notre message de remerciement et vous rappelons que nous sommes à votre disposition pour toute question.

Cordialement.

Cyrille Renaud/Mickael Dinomais/Stéphane Chabrier.

## Etude AVCnn

### Coordinateurs :

Stéphane Chabrier, Cyrille Renaud  
Service de MPR pédiatrique, CHU de St Etienne  
42055 St Etienne cedex 2 ; 04 77 82 87 29  
[stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr](mailto:stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr) ; [cyrille.renaud@chu-st-etienne.fr](mailto: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 :** M Dinomais S Nguyen The Tich, S Gueden (Angers), H Testard (Annemasse), J Nzonzila, K Othmani (Aulnay sous bois), M Boutrolle (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), C Sarret, 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, T Debillon (Grenoble), P Landrieu, V Legrez, M Mokhtari, M Tardieu (le Kremlin-Bicêtre), V Pierrat (Lille), E Agudze, C Laroche (Limoges), D Ville (Lyon), P Garcia-Méric (Marseille), F Rivier, A Roubertie (Montpellier), M Bru (Nantes), MC Routon (Orsay), L Delour, S Mallet (Périgueux), M Kossorotoff (Necker, Paris), Y Aujard, C Farnoux, I Husson, M Rajguru, C Saizou (Robert Debré, Paris), C Mignot, ML Moutard (Trousseau, Paris), T Blanc, A Charollais, S Marret (Rouen), JM Retbi, P Bolot (Saint-Denis), S Chabrier, S Darteyre (Saint-Etienne), E Cheuret, I Glorieux, N Montjaux, JY le Tallec (Toulouse), Y Lakhdari, E Saliba (Tours), 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, l'Association des Paralysés de France et la Fondation de l'Avenir.



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

# Lettre d'information 2012 N°5



## L'étude à l'âge de 7 ans se poursuit à un bon rythme

Nous nous efforçons de vous éviter des déplacements trop importants lors de la journée d'évaluation clinique. L'organisation reste cependant parfois compliquée. Dans tous les cas **merci de votre disponibilité** pour que tout se passe au mieux.

A ce jour :

- 50 enfants ont participé à la journée clinique.
- Cinq familles ont participé à l'évaluation par téléphone, c'est à dire sans réalisation des tests orthophoniques et neuropsychologiques.
- Six familles ont été perdues de vue ou n'ont pas souhaité participer.

Pour l'IRM, le choix fut de centraliser l'ensemble des examens sur un seul site : le centre Neurospin au CEA de Saclay. L'avantage est de toujours travailler avec la même équipe et le même matériel, ce qui est un plus pour l'interprétation, l'homogénéité et le traitement des données. Cette stratégie est plus contraignante pour les personnes qui habitent loin de la région parisienne, mais nous pensons que l'expérience n'est pas trop désagréable.

## L'imagerie au centre Neurospin

L'étude en imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (ou IRMf) se déroule à Neurospin (CEA, Saclay) jusqu'à la fin de l'année 2013.

Déjà 35 enfants de la cohorte AVCnn et 20 enfants n'ayant pas eu d'accident vasculaire à la naissance (groupe contrôle) ont participé.

Dans de rares cas, les données collectées ne sont pas analysables, l'enfant ayant bougé la tête pendant l'examen, les images sont rendues floues. Mais la très grande majorité est parfaitement interprétable.

Ces données IRM permettent :

- De visualiser la trace de l'accident vasculaire et de fournir aux familles les images, dites anatomiques, sur un cédérom (figure 1).

- D'étudier le retentissement de cette cicatrice sur le fonctionnement des zones du cerveau non impliquées par l'accident vasculaire (figure 2).

- D'étudier le nouveau mode de fonctionnement du cerveau, c'est-à-dire de voir comment certaines zones fonctionnelles se sont développées autour de la cicatrice. Par exemple en étudiant les zones motrices pendant que l'enfant bouge une main et en le comparant avec les enfants du groupe contrôle (figure 3).

Le travail continue et sera d'autant plus intéressant et puissant qu'il y aura beaucoup d'enfants à participer à l'étude IRM.

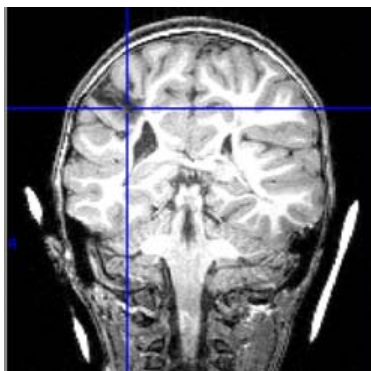


Figure 1 : visualisation sur l'IRM anatomique de la cicatrice d'un AVC néonatal.

Cette imagerie est remise à la famille car elle est directement analysable par le médecin référent pour la prise en charge de l'enfant.

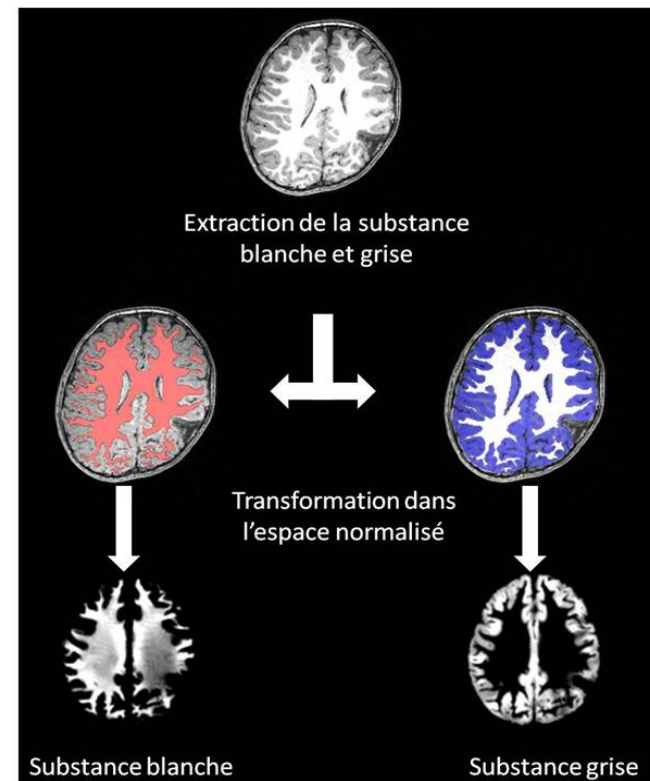


Figure 2 : méthode pour étudier l'impact de la cicatrice sur les zones du cerveau.

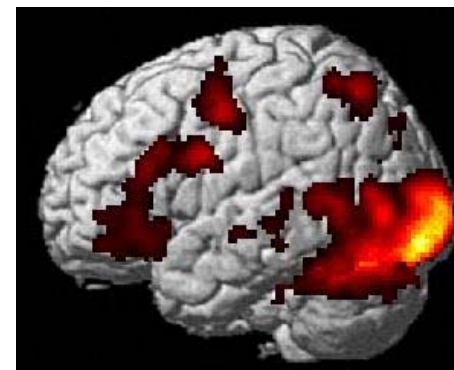


Figure 3 : Etude des zones fonctionnelles du cerveau en IRM fonctionnelle.

Ces derniers examens seront interprétables au maximum seulement quand l'ensemble des enfants aura été vu.