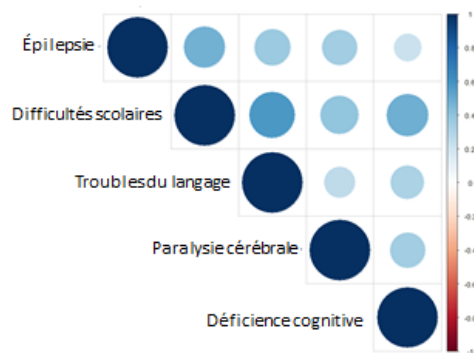


AVCnn^{7ans} : et maintenant !

A 7 ans, les deux principales conclusions à propos de l'évolution des enfants sont :

- Les séquelles très sévères sont rares.
- Mais des difficultés plus modérées concernent la majorité des enfants et engagent plusieurs domaines d'activité à la fois ; à savoir des difficultés scolaires, des troubles moteurs ou du langage...



La figure montre l'association entre ces diverses séquelles. Le bleu indique que toutes sont associées entre elles, d'autant plus que le cercle est grand. Il y a par exemple une importante association entre troubles du langage et difficultés scolaires.

Bien qu'elles soient dites modérées sur le plan médical, ces séquelles impactent fortement le fonctionnement familial et notamment la réussite à l'école. Notre objectif est de mieux comprendre cette discordance entre évaluation professionnelle et retentissement dans la vie courante, afin de pouvoir remédier au mieux aux difficultés des enfants.

Sur ce point, un questionnaire papier vous sera donc adressé dans le courant de l'année 2017.

D'autres applications

En plus d'être une étude médicale, la cohorte AVCnn fournit aussi des renseignements scientifiques sur la capacité qu'a le cerveau du bébé à s'adapter à de nouvelles conditions (ici après un infarctus cérébral), pour lui permettre de contourner au mieux ces difficultés. C'est ce qu'on appelle la plasticité cérébrale.

Une des premières conclusions est que les processus de développement après lésion cérébrale précoce sont très similaires aux mécanismes habituels du développement. Se comporter au jour le jour et dans la vie courante avec un enfant qui a eu un infarctus cérébral, afin de favoriser ses apprentissages et son épanouissement, procède donc des mêmes principes qu'avec tout enfant.

On observe aussi des conséquences inattendues. Par exemple il y a 4 fois plus de gauchers dans la population AVCnn, y compris chez les enfants qui n'ont pas de problèmes moteurs. Ceci n'a pas d'implication pratique – être gaucher n'est pas pathologique – mais nous donne des éléments pour comprendre le développement, ici de la latéralité.

Enfin la cohorte est l'objet d'un travail permettant de valider des outils cliniques pour évaluer facilement l'évolution des enfants. Ces outils comme la PSOM sont actuellement uniquement disponibles en anglais. Cette validation permettra de l'utiliser pour le suivi des enfants ayant eu un AVC en France.

Comment poursuivre ?

Quinze ans après sa conception, l'étude AVCnn a apporté nombre de renseignements sur cette pathologie qu'est l'infarctus cérébral artériel néonatal. Mais – comme c'est l'habitude en recherche – l'étude a soulevé encore plus de questionnements.

Nous souhaitons donc poursuivre lorsque les enfants seront adolescents (certains le sont déjà), soit par correspondance (avec par exemple le questionnaire qui vous sera adressé en 2017), soit sous forme d'une entrevue plus formelle comme pour l'évaluation à 7 ans, dans un lieu encore à définir.

Cette recherche ne peut se faire sans votre participation. Si vous ne souhaitez plus :

- Recevoir la lettre d'information annuelle.
- Recevoir de questionnaire papier.
- Ou continuer à participer à l'étude.

Merci de nous le dire et nous vous enlèveront de la liste de diffusion (coordonnées au verso).

Nous vous tiendrons comme d'habitude régulièrement au courant de l'avancée des résultats.

Pour en savoir plus

- S Chabrier, J Fluss, B Husson, L Hertz-Pannier, C Vuillerot, M Dinomais. Infarctus artériels et thromboses veineuses cérébrales du nouveau-né. *EMC* 2017.

- L Salah, M Ravel, M Kossorotoff, S Chabrier. Vivre après un infarctus cérébral néonatal : expérience de la cohorte AVCnn. *Soins Pédiatrie/Puériculture* 2017.

- Présentation de M Dinomais lors des journées de la *Fondation Paralysie Cérébrale* : <https://www.youtube.com/watch?v=hfzOyAGZYe0>

Madame, Monsieur, les Enfants,

L'étude AVCnn^{7ans}, second volet de l'histoire qui nous lie à vous, touche à sa fin.

L'acquisition des données est achevée et les résultats globaux sont publiés. C'est-à-dire qu'ils ont été validés puis diffusés à la communauté scientifique dans des revues spécialisées.

Ces articles reprennent sous une forme scientifique les résultats présentés dans les précédentes lettres d'information. Ils ne sont cependant pas disponibles librement, puisque rapportés dans des journaux avec abonnement ; on ne peut pas les télécharger gratuitement.

Néanmoins nous pouvons vous les adresser par voie électronique si vous le souhaitez. La plupart sont en anglais mais certains – notamment ceux qui font la synthèse – sont en français.

L'objectif est désormais d'aller plus avant dans la compréhension des difficultés quotidiennes, notamment scolaires. C'est le but d'un courrier qui vous sera envoyé dans le courant de l'année 2017. Une entrevue plus formelle, sur le modèle de la journée d'évaluation à 7 ans, est également projetée à plus long terme.

Nous restons à votre disposition.

Cordialement.

Cyrille Renaud/Stéphane Chabrier

Étude AVCnn

Centre national de référence de l'AVC de l'enfant, hôpital Bellevue,

CHU Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2 ; 0477127613

stephane.chabrier@chu-st-etienne.fr ; cyrille.renaud@chu-st-etienne.fr

Coordonnateurs :

Stéphane Chabrier, Mickaël Dinomais, Sylvie Nguyen The Tich, Cyrille Renaud.

Investigateurs : Stéphane Chabrier, Aude Charollais, Stéphane Darteyre, Céline Dégano, Mickael Dinomais, Joel Fluss, Manoelle Kossorotoff, Pierre Landrieu, Leila Lazzaro, Jérémy Lefranc, Sylvie Nguyen The Tich, Magaly Ravel, Elie Saliba (référénts cliniciens), Béatrice Husson, Dominique Allard, Lucie Hertz-Pannier (référénts radiologues), Marie-Noelle Varlet (référénte obstétrique), Brigitte Tardy-Poncet (référénte hémostasie).

Référénte neuropsychologue : Emeline Peyric.

Référéntes orthophonistes : Johanna Deron, Laure Drutel.

Etudiants en thèse : Guillaume Thébault, Marie Doriane Morard.

Méthodologie, analyse statistique : Béatrice Deygas, Emilie Presles.

Médecins investigateurs locaux : 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, S Rivera (Bayonne), L Razafimanantsoa (Beauvais), G Thiriez (Besançon), E Lachassine, (Bondy), F Villega (Bordeaux), F Audic-Gérard, S Brochard, V Laparra, S Peudenier (Brest), T Lecine (Cahors), N Meier (Carcassone), 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), 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), Y Aujard, C Farnoux, I Husson, M Rajguru, C Saizou (R Debré, Paris), C Mignot, ML Moutard (Trousseau, Paris), T Blanc, A Charollais, S Marret (Rouen), JM Retbi, P Bolot (St-Denis), E Cheuret, I Glorieux, N Montjoux, JY le Tallec (Toulouse), Y Lakhdari (Tours), N Benbrik, D Soupre (Vannes), A Cailho, C Coudy (Versailles), C Ringenbach (Villefranche sur Saône), N Blanc, MJ Boivin, F Guillot (Villeneuve St-Georges).

Soutiens financiers : AVCnn est financée par le Ministère de la santé, l'Inserm, le Centre hospitalier universitaire et l'Université de Saint-Étienne, la *Fondation Paralysie Cérébrale*, 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 (Étude AVCnn)

Lettre d'information 2016 N°7



FONDATION
PARALYSIE CÉRÉBRALE
LA FONDATION MOTRICE

Fondation Garches