

CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DE L'AVC DE L'ENFANT



Concertation pluridisciplinaire du Centre national de référence de l'AVC de l'enfant. (Charte de fonctionnement)

Version MAJ du 13 juin 2022,

La charte décrit l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) du Centre national de référence de l'AVC de l'enfant – dit le Centre –, réunissant les CHU Angers, Bicêtre, Grenoble, Lille, Lyon, Necker-Enfants malades, Saint-Étienne et les hôpitaux Sainte-Anne et de Saint-Maurice afin de définir ses conditions optimales de fonctionnement.

Cette version remplace la charte originelle du 14 juin 2013 et celle du 4 juin 2018 suite au renouvellement du Centre pour le quinquennal 2018-22. Elle s'appuie sur référentiels professionnels pédiatriques de l'AVC, notamment ceux publiés depuis la parution de la première version (cf. paragraphe 5, page 8) et les recommandations de la HAS de janvier 2013 actualisées en novembre 2017 (www.has-sante.fr).

1) Les grands principes :

Du fait de sa rareté (un millier de cas annuels en France), l'AVC chez l'enfant pose souvent des problèmes de diagnostic et de traitement. Malgré l'absence d'études cliniques à haut niveau de preuve, des guides de bonnes pratiques cliniques sont néanmoins régulièrement actualisés ; dont certains publiés par le Centre (cf. paragraphe 5, page 8). Ils sont basés sur les études ouvertes, l'analogie avec la pathologie d'adulte et l'expérience des experts.

Conformément aux recommandations de la HAS, un avis pluridisciplinaire formalisé est toutefois requis pour les observations les plus complexes ou lorsque l'évolution n'est pas celle attendue suite à la prise en charge de première ligne. Cette collégialité inclut l'ensemble des disciplines indispensables pour le diagnostic et pour le traitement des enfants ayant eu un AVC – ou à risque de – : (neuro)pédiatres, radiopédiatres, neuroradiologues

interventionnels, neurochirurgiens, médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR), néonatalogistes, neurologues vasculaires...

Une des missions du Centre est l'expertise/recours dans les situations les plus complexes. La RCP développe ainsi un échange entre spécialistes des disciplines ci-dessus dans le but de discuter une stratégie diagnostique et thérapeutique individualisée. Cette démarche s'inscrit dans une logique d'amélioration continue de la qualité des soins pour l'AVC de l'enfant.

C'est aussi une méthode d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles s'inscrivant dans le processus du développement professionnel continu.

La RCP doit cependant être considérée comme **une aide à la prise en charge** qui ne se substitue pas à la **décision clinique individuelle**. Le médecin référent de l'enfant (i.e. demandeur de l'avis), est le plus à même de connaître la situation contextuelle de l'enfant. Il reste le décideur de la conduite à tenir avec la famille.

2) Organigramme :

Rythmicité. La RCP se tient le vendredi de 15 à 17 h en moyenne 3 fois/mois.

Du fait du caractère multisite du Centre, elle se déroule en liaison audio + webconférence pour partage de l'imagerie (cf. procédure en Annexe 1).

Coordonnateurs et autres référents. Les coordonnateurs médical et opérationnel sont Stéphane Chabrier et Cyrille Renaud, neuropédiatre et ingénieur au Centre et au CHU Saint-Étienne.

Leur rôle est :

- Établir les dates prévisionnelles des futures réunions à l'avance et définir leur thème : générale, neurochirurgie, MPR pédiatrique ...

- Recueillir les sollicitations de la part des médecins référents des enfants dont le dossier sera analysé à la prochaine RCP et en établir l'organisation pratique 1 semaine à l'avance : horaires de passage, professionnels présents...

- Diffuser ces informations aux professionnels membres permanents de la RCP (cf. infra) et aux membres non permanents habitués à y assister.

- Inviter le cas échéant des représentants de disciplines nécessaires aux discussions envisagées.

Lors de cette invitation par imel, il est rappelé au médecin référent de l'enfant que :

-Il doit informer l'enfant et sa famille de la tenue d'une RCP les concernant.

-Il lui incombe d'inviter ses collègues locaux participant au diagnostic et aux soins de l'enfant (radiologues, neurochirurgiens...) afin que la discussion soit la plus participative possible. Ce dernier point acquis par l'expérience facilite le partage des conclusions de la RCP et limite les discussions et retours négatifs a posteriori, notamment lorsque certains professionnels locaux impliqués activement dans la prise en charge de l'enfant n'avaient pas été conviés à la discussion.

Les référents spécialistes sont :

- **Imagerie** : Inès MANNES, CHU Bicêtre, Charles Joris ROUX CHU Necker pour la radiopédiatrie et Augustin OZANNE, CHU Bicêtre pour la neuroradiologie interventionnelle.

- **MPR pédiatrique** : Mickaël DINOMAIS, CHU Angers

- **Neurochirurgie** : Thomas BLAUWBLOMME et Sandro BENICHI, CHU Necker-Enfants malades.

- **Neuropédiatrie** : Manoëlle KOSSOROTOFF, CHU Necker-Enfants malades (en plus de Stéphane CHABRIER, coordonnateur de la RCP).

Les deux spécialités indispensables sont la neuropédiatrie spécialisée en neurovasculaire et la radiopédiatrie spécialisée en neurovasculaire. En l'absence d'une de ces deux spécialités, **la RCP est tracée avec quorum non atteint.**

Des RCP spécialisées en neurochirurgie et MPR sont organisées régulièrement et prévues en amont avec présence systématique des spécialistes idoines. Les dossiers relevant de ces spécialités y sont orientés en priorité. S'il y a urgence à présenter ce dossier, ces spécialistes sont sollicités directement pour participer à la réunion standard. Lorsqu'un spécialiste habituel (neuropédiatre, radiopédiatre, MPR pédiatre, neurochirurgien...) ne peut participer à la réunion, il lui incombe de définir un remplaçant auprès de praticiens reconnus pour leur expérience de l'AVC de l'enfant.

Secrétariat.

L'envoi du compte-rendu de RCP au médecin référent de l'enfant et son archivage sont assurés par Cyrille RENAUD et Isabelle RIFFARD, secrétaire du

Centre. Stéphane CHABRIER ou Manoëlle KOSSOROTOFF valide et signe ce compte-rendu final au nom du Centre.

Lors de cet envoi par imel il est rappelé au médecin référent de l'enfant que le compte-rendu de RCP fait partie intégrante du dossier médical.

À ce titre :

-Il doit expliquer à l'enfant et sa famille des conclusions de la RCP et des modalités d'organisation de la prise en charge.

-Le **compte-rendu doit être inséré dans le dossier médical**. Il est aussi rappelé que la RCP **ne se substitue pas à la décision médicale finale qui incombe au médecin référent**, seul à maîtriser tous les spécificités de la situation clinique. La conclusion de la RCP doit donc être considérée avec ses limites, comme tout avis médical ou examen complémentaire. De fait le médecin référent doit **assurer et inscrire dans le dossier le suivi de la décision** et notamment :

-La concordance entre la proposition diagnostique/thérapeutique et le traitement effectivement délivré.

-Si ce traitement diffère de la proposition diagnostique/thérapeutique, les raisons doivent être argumentées et inscrites dans le dossier.

Plusieurs possibilités diagnostiques/thérapeutiques peuvent apparaître équilibrées. La RCP ne peut alors aboutir à un consensus univoque et le compte-rendu liste les différentes propositions ainsi que leurs avantages et inconvénients respectifs.

Traçabilité et recueil systématique par le Centre :

-De la date de la RCP, du nom/lieu d'exercice/qualification des participants, du prénom/date de naissance de l'enfant, du nom/lieu d'exercice/qualification du médecin référent de l'enfant.

-De la proposition diagnostique/thérapeutique et des alternatives possibles.

-Des références scientifiques utilisées si les référentiels thérapeutiques habituels ou les fiches spécialisées par pathologie (cf. infra) ne permettent pas de répondre aux questions posées par le médecin référent.

-De l'essai thérapeutique proposé le cas échéant.

3) Déroulement pratique

Choix des dossiers. Tout enfant de 0 jour à 18 ans ayant un AVC ou une pathologie à risque d'AVC peut être présenté depuis la date de l'accident jusqu'à la guérison ou au passage enfant-adulte. Le médecin référent de l'enfant en fait la demande à Cyrille RENAUD. Lorsque trop de dossiers

(situation rare) sont programmés pour une même date, leur hiérarchisation est établie après analyse de la situation clinique et contact avec les médecins référents demandeurs par Stéphane CHABRIER et Manoëlle KOSSOROTOFF.

Exceptionnellement sont présentés des dossiers de fœtus, voire d'adultes qui ont eu un AVC dans l'enfance, si la question se pose sur l'origine de l'accident ou du risque de récurrence dans la famille. S'il s'agit d'une question de prise en charge, la demande est adressée au spécialiste adultologue correspondant. Dans les situations urgentes au cours desquelles le traitement a été débuté avant la RCP, le dossier peut être présenté a posteriori si le médecin référent souhaite discuter l'attitude adoptée. Certains dossiers peuvent être présentés non pas pour discuter une attitude diagnostique/thérapeutique mais parce que le médecin référent estime que l'observation a valeur didactique. Cet intérêt didactique doit être annoncé a priori. La RCP répond à une situation clinique pratique. Même si elle peut contribuer à la discussion, elle n'a pas vocation à se substituer à une analyse médico-légale ou éthique qui doit suivre sa procédure propre.

Une semaine avant la réunion. Cyrille RENAUD adresse par imel aux participants habituels et aux invités les modalités, notamment réglementaires (cf. supra) de la RCP, son thème, la procédure de connexion qui tient lieu de confirmation (cf. Annexe 1) et établit la liste des dossiers et leur horaire de présentation.

Un masque standard de présentation est adressé au médecin référent afin qu'il rédige a priori une brève synthèse et qu'il établisse les questions qui lui ont fait requérir l'avis pluridisciplinaire.

Pendant la Réunion. La feuille d'émargement est signée pour l'ensemble des participants par Stéphane CHABRIER. Une moyenne de quatre dossiers est discutée et Cyrille RENAUD veille au respect des horaires.

La présentation se déroule en trois parties :

- Exposé de l'histoire clinique et des questions posées par le médecin référent et relecture des imageries par les référents radiologues.
- Discussion interactive.
- Consensus et réponses collégiales argumentées au nom du Centre.

Au terme de la discussion, un avis argumenté doit permettre de proposer une stratégie thérapeutique et des modalités de prise en charge. L'ensemble des

professionnels du Centre veille à présenter une conclusion la plus collégiale possible, faisant appel à leur expérience, à l'état de l'art à la date de la réunion et à la situation individuelle du patient. Lorsque plusieurs attitudes sont possibles, elles sont détaillées avec leurs avantages et leurs inconvénients.

Après la réunion

La synthèse est rédigée par Stéphane CHABRIER ou Manoëlle KOSSOROTOFF. Ce courrier est ensuite transmis aux référents spécialistes du Centre ayant participé à la RCP pour validation/modification. Le compte-rendu mis en forme, validé et signé au nom du Centre par Stéphane CHABRIER ou Manoëlle KOSSOROTOFF est adressé par imel sous forme de fichier PDF au médecin référent de l'enfant. Y sont rappelées les règles d'application de l'avis RCP : cf. supra. Afin d'avoir un retour sur les propositions, il est aussi proposé de nous adresser systématiquement un compte rendu d'hospitalisation ou de consultation.

4) Bilan d'activité

Le bilan annuel d'activité inclut : nombre de séances, nombre de participants, respect du quorum, nombre de dossiers discutés, traces de l'envoi. Les suggestions pour parfaire le fonctionnement de la concertation pluridisciplinaire permettent une amélioration continue de sa qualité et du service rendu à l'enfant.

5) Référentiels professionnels

- Fiches d'activités rédigées par le Centre pour les pathologies courantes.
- Procédure pédiatrique urgence AVC enfant établie par le Centre. Accessible à : www.chu-st-etienne.fr/avcpediatrie/Protocole%20des%20Urgences%20P%C3%A9diatriques%20pour%20suspicion%20d'AVC%20%C3%A0%20St%20Etienne_juin2016.pdf
- Roach ES, Golomb MR, Adams R, et al. Management of stroke in infants and children: a scientific statement from a Special Writing Group of the American Heart Association Stroke Council and the -Council on Cardiovascular Disease in the Young. Stroke 2008;39:2644R91. <http://stroke.ahajournals.org/content/39/9/2644.full.pdf+html>
- DeVeber G, Kirkham F. Guidelines for the treatment and prevention of stroke in children. Lancet Neurol 2008;7:983-5. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18940691

- Bollaert PE, Vinatier I, Orlikowski D, Meyer P, Groupe d'experts. Prise en charge par le réanimateur de l'accident vasculaire cérébral de l'adulte et l'enfant (nouveau-né exclu, hémorragie méningée exclue). Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la Société de réanimation de langue française, avec la participation du Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques (GFRUP), de la Société française neurovasculaire (SFNV), de la Société de neuro-anesthésie et réanimation de langue française (ANARLF), de l'Agence de la biomédecine. Réanimation 2010;19:471-8. www.sfm.org/documents/consensus/rfe_avc_reanimation2010.pdf
- Chalmers E, Ganesan V, Liesner R, et al; British Committee for Standards in Haematology. Guideline on the investigation, management and prevention of venous thrombosis in children. Br J Haematol 2011;154:196-207. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2141.2010.08543.x/pdf>
- Kossorotoff M, Meyer P, Lebas A, Chabrier S. Recommandations formalisées d'experts : prise en charge de l'AVC par le réanimateur. Particularités pédiatriques (nouveau-né exclu). Rev Neurol 2012;168:527-32. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22579503
- Lebas A, Chabrier S, Fluss J, et al. EPNS/SFNP guideline on the anticoagulant treatment of cerebral sinovenous thrombosis in children and neonates. Eur J Paed Neurol 2012;16:219-28. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=EPNS%2FSFNP+guideline+on+the+anticoagulant+treatment+of+cerebral+sinovenous+thrombosis+in+children+and+neonates
- Ellis MJ, Amlie-Lefond C, Orbach DB. Endovascular therapy in children with acute ischemic stroke: review and recommendations. Neurology 2012;79 Suppl 1:S158-64. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Endovascular+therapy+in+children+with+acute+ischemic+stroke%3A+review+and+recommendations
- Coutinho JM, de Bruijn SF, Deveber G, Stam J. Anticoagulation for cerebral venous sinus thrombosis. Stroke 2012;43:e41-2. <http://stroke.ahajournals.org/content/43/4/e41.full.pdf+html>
- Monagle P, Chan AK, Goldenberg NA, et al.; American College of Chest Physicians. Antithrombotic therapy in neonates and children: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed:
- Chabrier S, Kossorotoff M, Darteyre S. Place des antithrombotiques dans l'accident vasculaire cérébral de l'enfant. Presse Med 2013;42:1259-66. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23876648>

- Kossorotoff M, Grevent D, de Montalembert M. Drépanocytose et atteinte vasculaire cérébrale chez l'enfant. Arch Pediatr 2014;21:404-14. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24630541>
- Chabrier S, Kossorotoff M, Vuillerot C, Husson B. Pour une reconnaissance et une prise en charge urgentes de l'AVC de l'enfant. Réalités Pédiatriques 2014 ;187.
- Elbers J, Wainwright MS, Amlie-Lefond C. The Pediatric Stroke Code: Early Management of the Child with Stroke. J Pediatr 2015;167:19-24.e1-4. [http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(15\)00352-2](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(15)00352-2)
- The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). Childhood stroke evidence-based guideline. 2017. www.rcpch.ac.uk/stroke-guideline
- Young G. How I treat pediatric venous thromboembolism in children? Blood 2017-04-742320. www.bloodjournal.org/content/early/2017/08/03/blood-2017-04-742320
- Debillon T, Ego A, Chabrier S. Clinical practice guidelines for neonatal arterial ischaemic stroke. Dev Med Child Neurol 2017;59:980-1. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28833047
- Debillon T, de Launay C, Égo A. Recommandations pour la prise en charge de l'infarctus cérébral artériel à révélation néonatale chez le nouveau-né à terme ou proche du terme. Numéro thématique spécial Arch Pediatr 2017;24:9S.
- Hervé D, Kossorotoff M, Bresson D, et al. French clinical practice guidelines for Moyamoya angiopathy D. Rev Neurol 2018;174:292-303. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29519672>
- Rossor T, Arichi T, Bhate S, Hart AR, Raman Singh R. Anticoagulation in the management of neonatal cerebral sinovenous thrombosis: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol 2018. [Sous presse] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29675941>