



Hôpitaux de Lyon



AVC de l'enfant

Le Centre National de Référence et sa déclinaison en région Rhône Alpes

Dr Carole Vuillerot

Médecin MPR Centre de Référence AVC de l'enfant

L'Escale Lyon

19/05/2015

Centre de Référence - AVC de l'enfant

Pourquoi ?

- ✓ 750-1000 par an
 - ✓ Incidence à 0,5 à 1% vs **prévalence 10%**
 - ✓ **Séquelles 2/3 des cas**
 - ✓ **Mortalité en baisse** (drépanocytose, ttt des MAV, prévention secondaire)
- ✓ 50% ischémique, 50% hémorragique
- ✓ Mauvaise connaissance de la part des soignants
 - Errance diagnostique
 - Plus l'enfant est petit moins les signes sont spécifiques
 - **Délai diagnostique >24 h**
 - Cheminement médical compliqué
- ✓ Mécanismes physiopathologiques différents de l'adulte
- ✓ Absence d'homogénéité des pratiques professionnelles
- ✓ Pas d'études à haut niveau de preuve pour établir les recommandations

L 'AVC est une point d'intérêt en politique de santé depuis une dizaine d'années Circ 2003 PEC AVC, Circ 2007 UNV, Plan AVC 2010 – 2014

Pathologie assez rare et pluridisciplinaire : nécessité d 'une filière AVC spécifique chez enfant

- Intervenants pédiatriques habituels (services d 'urgence, de réanimation NN et enfant, intervenants de rééducation et médico-sociaux)
- Compétences particulières des spécialistes enfants et adultes : neuropédiatres, SSR, neurochirurgie, imagerie interventionnelle, UNV éventuellement

D 'où intérêt de structurer une organisation

Dg précoce et Prise en charge adaptée

Améliorer les connaissances

Uniformiser les pratiques

Centre de référence – AVC pédiatrique

Comment ?

Action N° 7 du plan AVC 2010 – 2014 : « organiser la prise en charge de l'AVC de l'enfant »

Deux objectifs:

- définition d'orientations générales pour la filière AVC de l'enfant
- élaboration d'un cahier des charges pour la mise en place d'un *Centre national de référence pour l'AVC de l'enfant*

Groupe de travail associant les sociétés savantes (pédiatrique, de réanimation/urgence pédiatrique, néonatalogie, neuro-vasculaire, neurochirurgie, de réadaptation fonctionnelle, imagerie pédiatrique, neuropédiatrie)

Travaux réalisés :

- propositions d'orientations pour la filière de prise en charge de l'AVC de l'enfant
- projet d'appel à projet pour le centre de référence national : missions, profil de l'équipe, indicateurs de suivi et d'évaluation

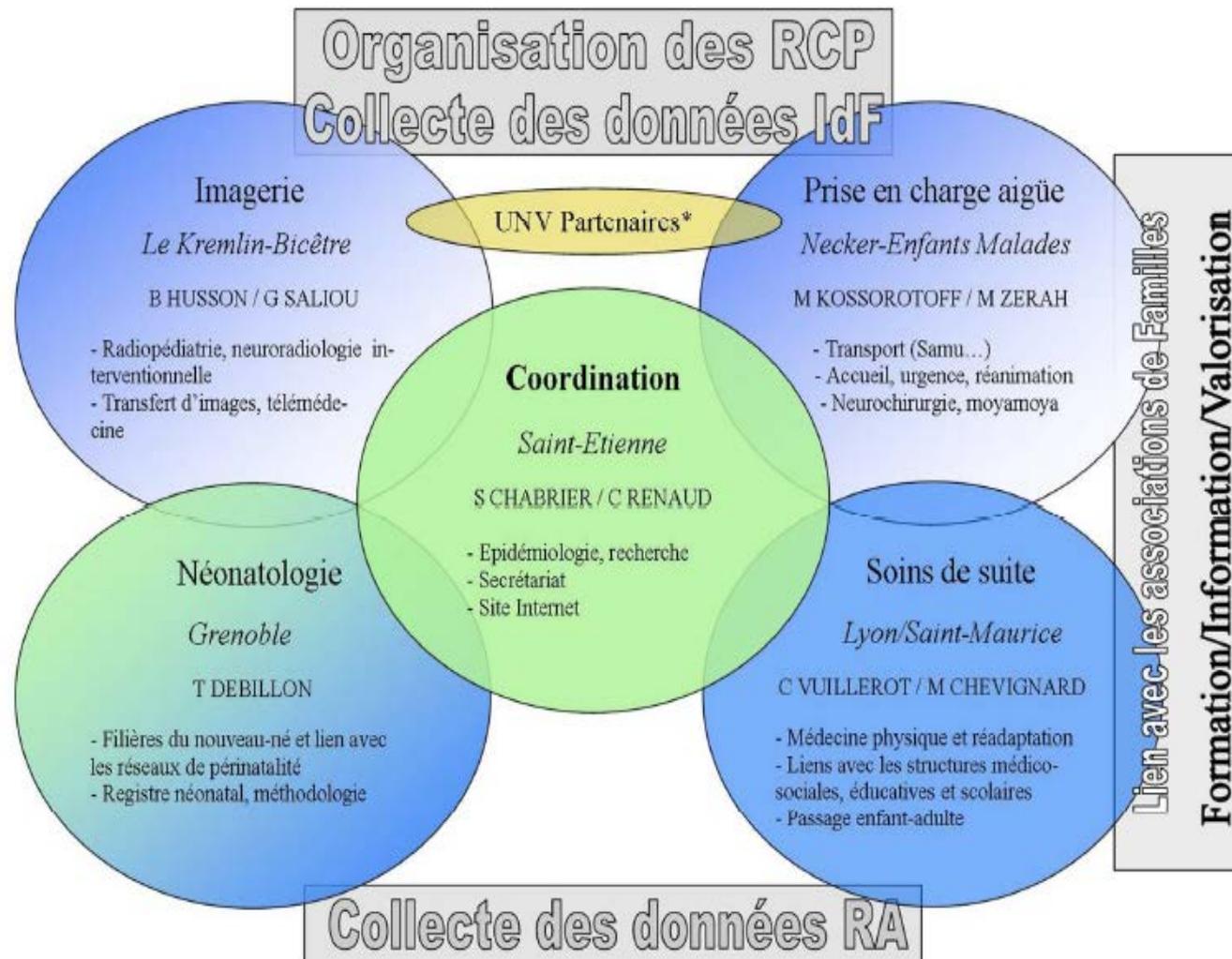
Double démarche ARS-RA sur l'AVC pédiatrique

4

Permettant un soutien au projet national autour de S Chabrier (CHU de St Etienne)

Centre de référence – AVC pédiatrique

Labellisé au 01/01/2013 pour 5 ans



Contact : Isabelle Riffard 0477127613

AVCenfant@chu-st-etienne.fr

<http://www.chu-st-etienne.fr/avcpediatrie>

Centre de référence – AVC pédiatrique

Ses missions

- Coordination et animation de filières a l'échelon national
- Expertise: élaboration et diffusion de procédures et recommandations de PEC
- Recueil, analyses et diffusion de données observationnelles
- Information et formation des soignants, patients et leurs proches
- Recherche: animation et coordinations
- Recours à distance ou sur place pour les cas complexes



Un point d'étape a mi-mandat

Centre de référence – AVC pédiatrique

Expertise / Elaboration de procédures et de recommandations de PEC

- Élaboration de procédures et recommandations de prise en charge médicales
 - ✓ Thromboses veineuses (*Arch Ped* 2011)
 - ✓ Prise en charge aiguë (*Rev Neurol* 2012)
 - ✓ Moyamoya (carte patient et fiche d'urgence orphanet, PNDS en cours)
 - ✓ Infarctus néonatal en lien avec la Société Française de Néonatalogie

Thème 1 : Epidémiologie et facteurs de risque de l'infarctus cérébral artériel néonatal

Thème 2 : circonstances de révélation de l'infarctus cérébral artériel néonatal et orientation des patients.

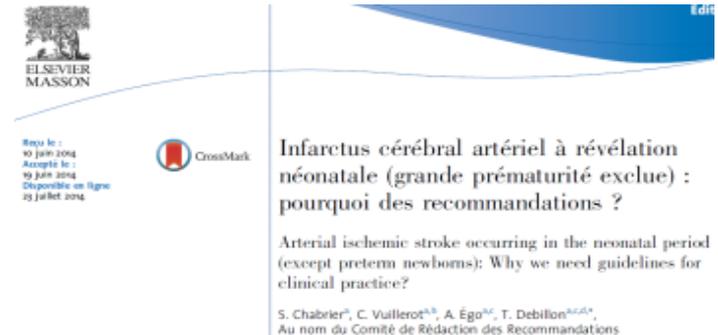
Thème 3 : imagerie de l'infarctus cérébral artériel néonatal

Thème 4 : exploration de l'hémostase chez le nouveau-né avec infarctus cérébral artériel néonatal

Thème 5 : autres explorations dans l'infarctus cérébral artériel néonatal :

électroencéphalogramme, biologie standard, ponction lombaire, et autres examens.

Thème 6 : évolution à moyen et long terme des enfants après infarctus cérébral artériel néonatal



Une version française à paraître dans les archives de Pédiatrie fin 2015 et une version anglaise à soumettre pour diffusion internationale

- **Rééducation AVC Enfant : revue des techniques de rééducation motrices, cognitives et comportementales.** [SEP] (I Godart, Neuropsychologue Centre de référence AVC de l'enfant)

Centre de référence – AVC pédiatrique

Formation / Information

- Publications pour diffusion de procédures, recommandations et présentation du CR

Chapitre AVC enfant dans livre des urgences pédiatriques Presse Med, Rev Prat, Quotidien du médecin, Kine pratique...

- Corpus d'info aux urgentistes en collaboration avec la SFNV
- Documents en ligne à l'intention des professionnels
 - Recommandations de prise en charge non chirurgicale du MS hémiplégique
- Documents à l'intention des familles
 - Livret famille en cours (St Maurice)
 - Conseils de Stimulation du Membre Supérieur
- Lien avec les associations
 - ATMM, AVCenfants, France AVC



- AVC nn : Suivi a 7 ans

Thrombosis Research 127 (2011) 13–22

Contents lists available at ScienceDirect

Thrombosis Research

journal homepage: www.elsevier.com/locate/thromres



Mini Review

New insights (and new interrogations) in perinatal arterial ischemic stroke

Stéphane Chabrier ^{a,*}, Béatrice Husson ^e, Mickaël Dinomais ^{c,d}, Pierre Landrieu ^b, Sylvie Nguyen The Tich ^f

^a Inserm CIE3, F-42055 Saint-Étienne, and CHU Saint-Etienne, Hôpital nord, Service de néonatalogie et de réanimation pédiatrique, Saint-Étienne, F-42055 France

^b Assistance publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Bicêtre, Service de neurologie pédiatrique, Le Kremlin Bicêtre, F-94275 France

^c Université d'Angers, Faculté de médecine, Département de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, Angers, F-49000 France

^d Pediatric neurology and developmental medicine and experimental pediatric neuroimaging, University children's hospital, Tübingen, D-72076 Germany

^e Assistance publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Bicêtre, Service de radiologie pédiatrique, Le Kremlin Bicêtre, F-94275 France

^f CHU Angers, Service de pédiatrie, Angers, F-49933 France

School : 72 = expected age class or 1 year difference

8 (10%) = 2 years difference or special education

Medical outcome

15% had or have had an epileptic disease (at least 2 crisis between 28 days and 7 yo)

No patient had a recurrence of stroke

Motor outcome

25 (32%) had cerebral palsy (hemiplegia) SCPE definition

31% have ongoing rehabilitation : PT, OT or speech therapy

Cognitive outcome

8/74 (IQ evaluation) IRP<70 (11%) and 3 ICV<70 (4%)

**39% have school difficulties, epilepsy , cognitive or motor outcome
Association between school difficulties, epilepsy, hemiplegia and
cognitive outcome**

- Revue rétrospective des AVC

Devenir moteur fonctionnel et cognitif de 128 enfants ayant présenté un AVC entre 1992 et 2010

(Service de rééducation des pathologies neurologiques acquises, Hôpitaux de St Maurice)

Astreinte 24/7 ? UNV virtuelle ? Formalisation du circuit patient/procédure

La concertation pluridisciplinaire : Webconférence le vendredi à 15 heures

- 54 RCP au 26/11/14 202 dossiers discutés (164 enfants)
- conforme aux recommandations HAS (charte)
- orientation (formalisation) des avis e-mail/tél vers la RCP si pas trop urgent
- participation des cliniciens régionaux à la RCP (formation)
- NB Maladie de moyamoya : fréquence trimestrielle (Lariboisière/Necker) En collaboration avec le Cervco (Lariboisière)

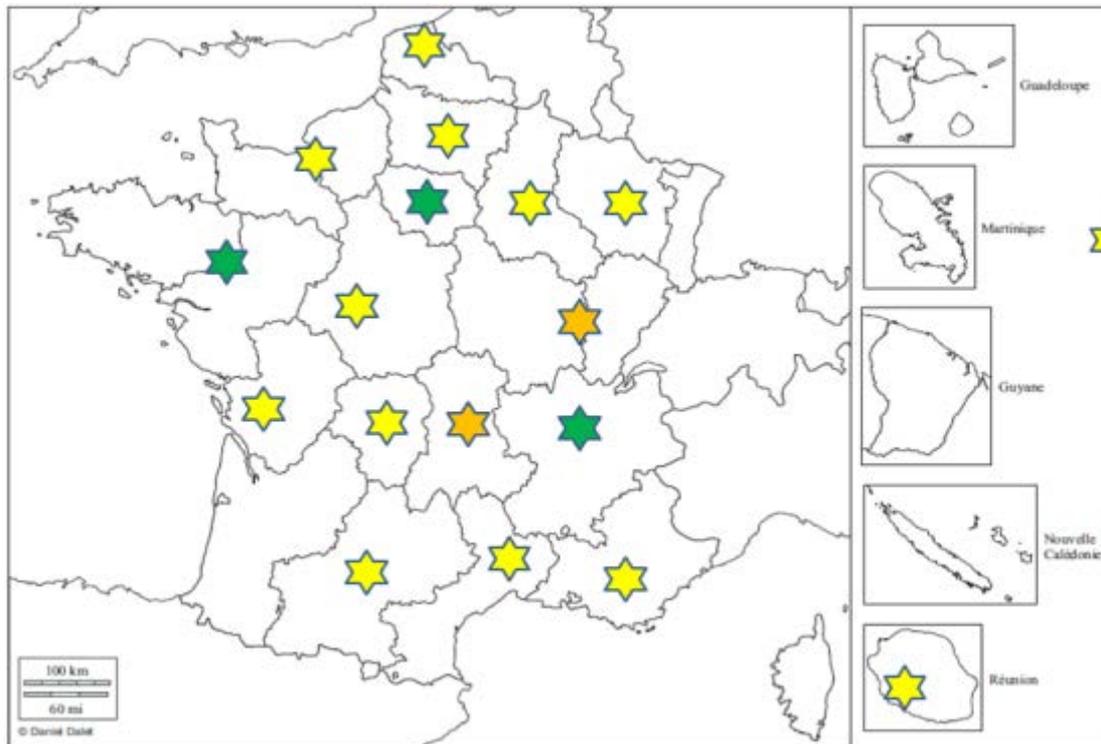
Actuellement dossiers discutés essentiellement autour du diagnostic et du traitement en phase aigue

 Discussion possible de dossiers concernant la prise en charge MPR en fonction des demandes

Centre de référence – AVC pédiatrique

Coordination et Animation de filières

- Information des professionnels français de l'existence et des rôles du centre aux congrès
SFNP, SFERHE, SFIPP, SFP, SOFMER
à l'international : congrès EPNS
- Rencontres régionales



Centre de référence – AVC pédiatrique

L'exemple de la région Rhône Alpes

- ✓ **Un animateur de Filière AVC enfant** : Dr Maryline Carneiro

Des objectifs cibles

- ✓ **Parcours de soins**
- ✓ **Utilisation des compétences adultes/enfants existantes** en région
- ✓ **Prise en charge initiale reposant sur des équipes régionales** : recours régional/interrégional voire national du CNR si besoin d'une expertise sur place ou à distance (Télémédecine)
- ✓ **Articulation avec filières spécialisées**
- ✓ **Organisation du suivi post aigu** (→ adulte) et articulation avec les MDPH

Appui du centre de référence pour identifier et faire vivre les filières avec l'aide de référent régional AVC

Centre de référence – AVC pédiatrique

L'exemple de la région Rhône Alpes

1/ Améliorer l'organisation générale du parcours de soin

Niveaux de proximité : l'ensemble des services d'urgence de la région (pédiatriques ou non).

= Permettre un diagnostic et une prise en charge initiale sécurisés, rapides, efficaces et homogènes sur la région.

Niveau spécialisé : les 4 CHU Grenoble, Lyon, St Etienne, Clermont

= Garantir dans les services de réanimation les soins au meilleur niveau technique possible.

Soins de suite :

= Mettre en œuvre des soins de suite aussi précoces que possible pour préserver les capacités motrices et l'intégration sociale.

* suivi local initial en unité de court séjour.

* puis établissements et services spécialisés au plus proche du domicile de la famille

Centre de référence – AVC pédiatrique

L'exemple de la région Rhône Alpes

2/ Préciser les acteurs de l'organisation régionale

Un comité de pilotage régional pour les AVC de l'enfant animé par l'animateur de filière .

= tous les acteurs de la filière, de CH et CHU, médecine d'urgence, spécialités et SSR.

Des référents locaux.

= garants de la bonne organisation de leur spécialité dans chaque CH et CHU.

Préciser les Spécialistes d'organe.

= à solliciter selon les pathologies en cause : cardiologie, drépanocytose, oncologie, hémostase.

Établir des liens formalisés avec les services d'adultes.

- UNV adultes : expertise dans le circuit patient en phase aiguë
- Filières SSR adultes : assurer la transition de la prise en charge enfant/adulte.

3/ Proposition de protocole régional de prise en charge initiale de l'AVC de l'enfant (hors nouveau – né)

- Document de travail élaboré à partir des pratiques et structures existantes pour la prise en charge harmonisées des enfants atteints d'AVC sur l'ensemble de la région rédigé par un groupe de travail
- Filière aigue et Filière post-aigue
- Après un état des lieux indispensable
- Doivent être validés par l'ensemble des acteurs de la Filière

Orientation Suspicion AVC Utilisation Critères FAST

UNV 35 69 27
Réa Péd 39 68 89
IRM HFME 35 54 21/39 65 36
Scanner HFME 39 65 36
IRM Neuro 39 10 19/31 93 74

- **Signes d'apparition brutale**
- **Face** : déformation de la bouche ou engourdissement
- **Arm** : faiblesse d'un coté du corps ou engourdissement (bras ou jambe)
- **Speech** : difficultés d'élocution
- **Time** = **URGENCE MEDICALE**
- **Ou Céphalées violentes brutales**

• *Si plusieurs signes neurologiques associés : modification du comportement/perte d'équilibre/troubles visuels : Avis neuropédiatre*

≥ 14ans

< 14ans

Appel UNV pour prise en charge directe en UNV
Protocole adulte

Urgences Pédiatriques
Avis neuropédiatre
Avis UNV

Avis UNV systématique entre 10 et 14 ans

**Imagerie urgente : angio IRM cérébrale en 1^{ère} intention
si impossible : angioTDM cérébrale + Vaisseaux du cou**

AVC confirmé : hémorragique, ischémique, TVC

AVC exclu

Coma ou instable

Stable

Réa Péd

USC

Avis neuropédiatre + réanimateur +/- UNV

Hémorragique : avis neurochir +/- neurointerventionnel

Avis neuropédiatre : thérapeutique, bilan étiologique

Diagnostics différentiels

Filière post aigue AVC pédiatrique

Intervention précoce dès la phase aigue

- 1ère évaluation clinique

- 1er contact avec les parents avec explication des différentes solutions de prise en charge
 - 1ères indications thérapeutiques
 - Mise en place de rééducations précoces
- Définition des modalités de sortie de l'hôpital / Trajectoire

Intervention d'un médecin du service de MPR pédiatrique du CHU ou des centres de rééducation en fonction des services

Intérêt d'une Équipe MPR multidisciplinaire (médecin, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, assistante sociale..)

Dès la phase post urgence avec passage en service « aigu »

Sortie de l'hôpital

Phase de rééducation

Centre de rééducation

Hospitalisation de jour

Hospitalisation conventionnelle

Retour a domicile avec rééducations en libérale +/- HAD

Phase de consolidation – séquelles

- Évaluation des séquelles
- Prise en charge et suivi à long terme jusqu'à la transition enfant-adulte

- SESSAD / CAMSP
- SMAEC
- Suivi en Service de Rééducation et libéraux
- Education nationale (enseignants spécialisés, aide à la scolarisation à domicile)
- MDPH
- RESACEL
- Centre de référence des Troubles Sévères des Apprentissages

Transition
MPR adulte

Suivi médical prolongé indispensable pour dépister d'éventuelles complications cognitives à long terme



Encore du travail

Points d'amélioration de la filière AVC enfant en Rhône Alpes

*Pour éviter que les enfants victimes d'un AVC ne soient pris en charge
au cas par cas et limiter les pertes de chance*

Accès à l'imagerie (IRM 24/24)

Astreinte neuropédiatrique sur chaque CHU ou astreinte régionale NVP

Circuit patient hors CHU : fonction présence lits d'USCP et neuropédiatre

Critères d'évaluation

Registre régional AVC enfant

Quid du Nouveau-né : diffusion protocoles à l'ensemble des maternités, registre régional AVC néonatal

Améliorer les connexions avec la MPR dès phase aigue

Proposer un parcours de soins type avec les différentes options possibles dans la région

Recommandation de prise en charge rééducative et d'évaluation

 **Centre de Référence National AVC de l'enfant**

AVC, réagissez



Visage paralysé

Impossibilité de bouger un membre

Trouble de la parole

Evitez le pire en composant le **15**



Organisé par la SFNV



ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL
CHAQUE MINUTE COMPTE



Si vous ressentez **brutalement** une **faiblesse** d'un côté du corps, une **paralysie** du visage, du bras et/ou de la jambe ou une **difficulté** à parler...

c'est peut-être un AVC
Accident Vasculaire Cérébral

COMPOSEZ VITE LE 15



www.franceavc.com

ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

EN CAS D'APPARITION **BRUTALE** DE L'UN DE CES TROIS SIGNES :



une **déformation** de la bouche



une **faiblesse** d'un côté du corps, bras ou jambe



des **troubles** de la parole

APPELEZ IMMÉDIATEMENT LE SAMU ☎ 15

A.V.C. AGIR VITE C'EST IMPORTANT

Plus d'informations sur www.ars.avsca.asso.fr



Merci de votre attention

D'une faiblesse ou engourdissement soudain, uni ou bilatéral de la face, du bras, de la jambe.

D'une diminution ou perte de la vision uni ou bilatérale.

D'une difficulté du langage ou de la compréhension.

D'un mal de tête sévère, soudain et inhabituel, sans cause apparente.

D'une perte de l'équilibre, d'une instabilité à la marche ou de chutes inexpliquées, en particulier en association avec l'un des symptômes précédents.