

# Un centre national de l'AVC de l'enfant : pour faire quoi ?

- La genèse du projet
  - pourquoi un centre de référence de l'AVC de l'enfant ?
- Les missions du centre
  - que doit faire (que fait) le centre ?
- L'évaluation
  - à quoi sert le centre ?

# L'AVC en France

- 155 000 accidents par an
  - 25% de décès
  - 50% de séquelles
- 800 000 personnes vivent avec des séquelles d'AVC
  - 1,2% de la population
- 8 milliards d'euros

# Plan national AVC

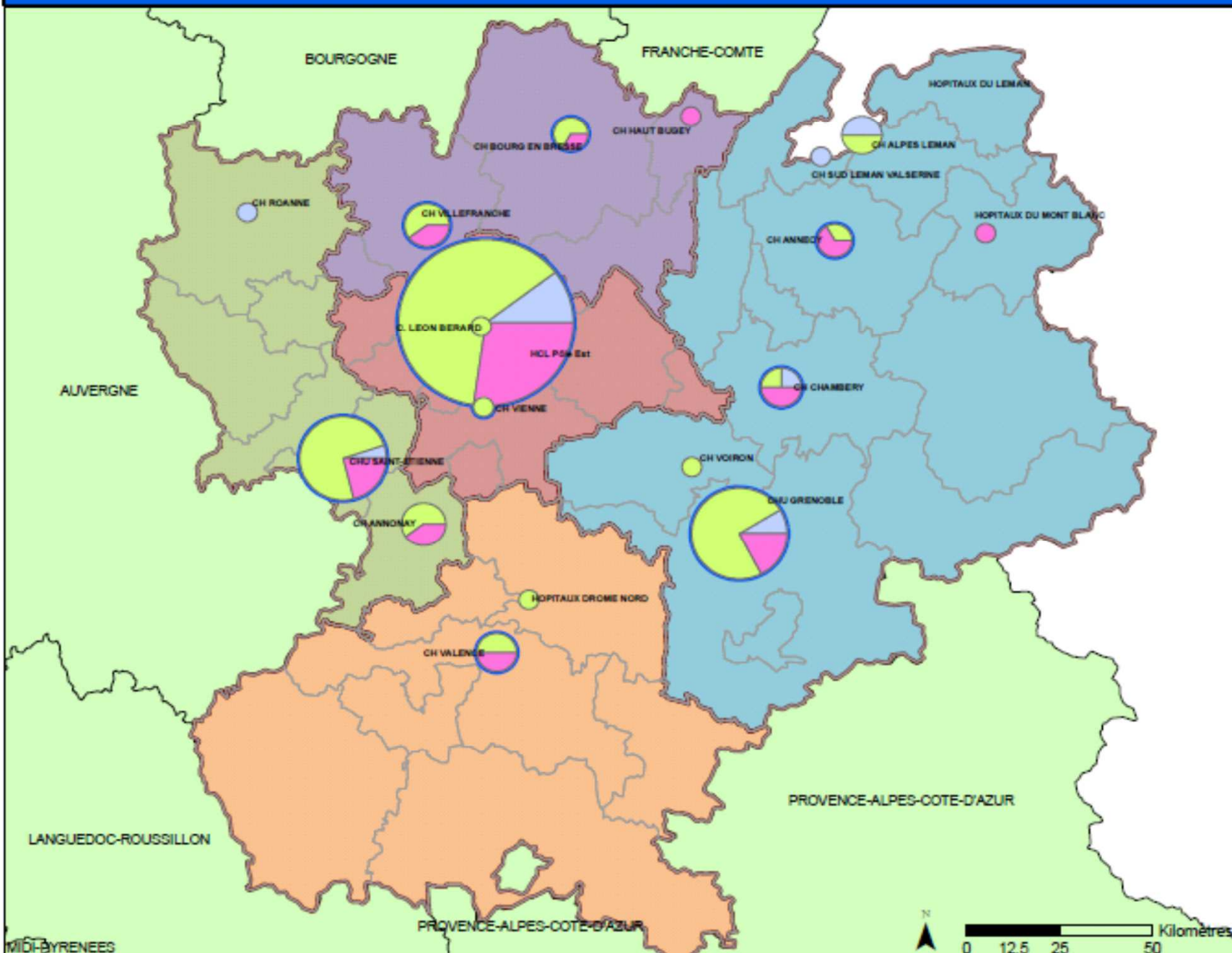
- 2010-14
- 134 M€
- Multiples thématiques
  - enfants
  - recherche, soins de suite, télé-médecine

# L'AVC DE L'ENFANT

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

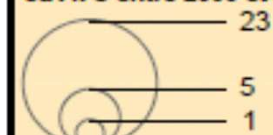
- Deux objectifs:
  - définition d'orientations générales pour la filière AVC de l'enfant
  - élaboration d'un cahier des charges pour la mise en place d'un *Centre national de référence pour l'AVC de l'enfant*
- Groupe de travail associant les sociétés savantes (pédiatrique, de réanimation/urgence pédiatrique, 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

# Nombre de séjours d'enfants pour AVC ou AIT en Rhône-Alpes entre 2009 et 2011

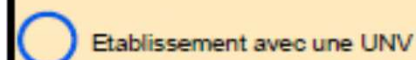
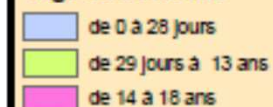


## Légende

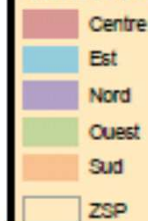
Nombre de séjours d'enfants pour AIT ou AVC entre 2009 et 2011



## Age des enfants



## Territoires de Santé



	Fréquence généralement retenue	Nombre d'évènements annuels attendus	Mortalité	Séquelles	Récidive
Infarctus artériel du grand enfant	1-2/100 000 par an	150-300	5-10%	>70%	5-10%
Hémorragie primitive du grand du enfant	1-2/100 000 par an	150-300	5-10%	>50%	5%
Thromboses veineuses	0,25-0,67/100 000 par an*	35-90	2-5%	30%	5%
Infarctus périnatal	1/2800 à 1/4000 naissances	200-300	2-5%	>70%	<2%
Total		500-1000			

# Un impact humain, social et économique

- Part des AVC pédiatriques vs. l'ensemble des AVC
  - incidence à 0,5 à 1%
  - prévalence 10%
- Mortalité en baisse
  - drépanocytose
  - traitement des MAV
  - prévention secondaire
- Séquelles +++
  - plus des deux-tiers des enfants

# Bien que l'AVC ne soit pas rare, son incidence chez l'enfant le rapproche de la problématique des maladies rares

- Mauvaise connaissance de la part des soignants
  - errance diagnostique
    - délai > 24 h
  - cheminement médical compliqué
- Absence d'homogénéité des pratiques professionnelles
- Peu (pas) d'études à haut niveau de preuve pour établir les recommandations



DGOS

Direction générale  
de l'offre de soins

Plan national AVC  
Réunion des référents AVC

3 avril 2012

# La filière AVC enfant

- **Structuration à partir du parcours de soins** (point d'entrée dans le système de soins, prise en compte de la transition adulte/enfant): identification de parcours spécifiques en fonction de l'âge (nouveau-né, enfant, adolescent)
- **Utilisation des compétences adultes/enfants existantes** en région participant à la prise en charge **en synergie avec la filière adulte**
- **Prise en charge initiale reposant sur des équipes régionales** avec gradation de la PEC (acteurs: SMUR, réanimation, neuropédiatre neurochirurgien, MPR...): recours régional ou interrégional voire national du centre de référence si besoin d'une expertise sur place ou à distance (TM)
- **Articulation avec filières spécialisées** (drépanocytose, cardiopédiatrie, oncopédiatrie, maladies rares...)
- **Organisation du suivi post aigu** (→ adulte) et articulation avec les MDPH
- **Animation assurée régionalement** par un animateur de filière désigné par l'ARS sur cette thématique travaillant en concertation avec le centre national de référence
- **Appui du centre de référence** pour **identifier et faire vivre les filières** avec l'aide de référent régional AVC

# L'AVC DE L'ENFANT

## Action N°7 du plan AVC : « 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

# L'appel à projet

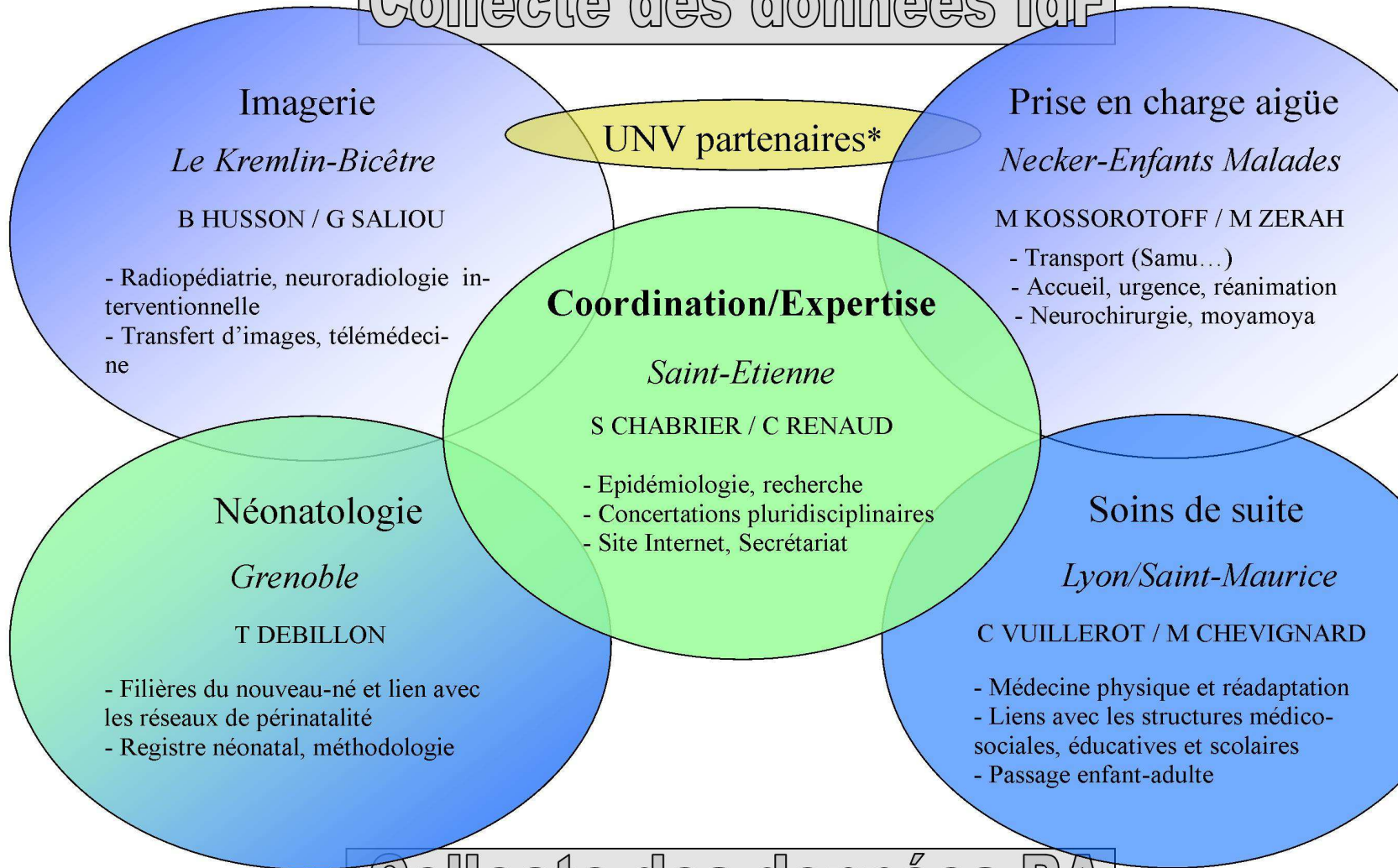
## – Missions:

- Coordination et animation de filières à l'échelon national et international
- Expertise : élaboration et diffusion de procédures et recommandations de prise en charge
- Recueil, analyse et diffusion de données observationnelles
- Information et formation des professionnels et des patients et leur proches
- Recherche : animation et coordination
- Recours et expertise à distance ou sur place pour les cas complexes

## – Suivi et évaluation avec indicateurs:

- D'activité
- D'atteinte des missions
- Budgétaire

# Collecte des données IdF



Lien avec les associations de familles

Formation/Information/Valorisation

# Collecte des données RA

# Labellisation au 01/01/13

- *Centre national de référence de l'AVC de l'enfant*
- Contact : Isabelle Riffard
  - 0477127613
  - [AVCenfant@chu-st-etienne.fr](mailto:AVCenfant@chu-st-etienne.fr)
  - site Internet en construction
- 350 000 € par an pendant 5 ans

# Les missions

- Coordination et animation de filières à **l'échelon national** et international
  - ne pas voir tous les enfants
  - élaboration et diffusion de procédures et recommandations de prise en charge
    - » thromboses veineuses (*Arch Ped 2011*), prise en charge aiguë (*Rev Neurol 2012*)
    - » moyamoya, infarctus néonatal...
  - recours et expertise pour les cas complexes
    - » concertations pluridisciplinaires
- Recueil, analyse et diffusion de données observationnelles
- Information et formation des professionnels et des patients et leur proches
- Recherche : animation et coordination

# Mission de soins

- Les trois niveaux d'organisation
  - soins courants
    - national
      - recommandations
      - site Internet (2<sup>ème</sup> semestre 2013)
    - régional
      - animateur de filière ARS
      - financement
    - local
      - UNV ++
- L'expertise/recours
- Recueil de cette activité
  - à partir du 1<sup>er</sup> juillet



# Coordination, animation des filières, représentation nationale et internationale

- Information des professionnels français de l'existence et des rôles du centre aux congrès
  - SFNP, SFERHE, SFIPP, SFP
  - à l'international : congrès EPNS
- Rencontres régionales :
  - RAA (12/12/12), IdF (25/03/13), BFC (07/06/13)
  - [contacts PACA, Languedoc...](#)
- COPIL plan AVC

# Expertise/Recours

- Mise en place de la concertation pluridisciplinaire
  - webconférence le vendredi à 15 heures
    - MPR, radiologues, neuropédiatres...
  - conforme aux recommandations HAS (charte)
  - orientation (formalisation) des avis imel/tél vers la RCP si pas trop urgent
  - participation des cliniciens régionaux à la RCP (formation)
- Maladie de moyamoya
  - fréquence trimestrielle (Lariboisière/Necker)
  - En collaboration avec le Cervco (Lariboisière)
- Astreinte 24/7 ? UNV virtuelle ?
  - formalisation du circuit patient/procédure

# Recueil des données observationnelles

- Registre des infarctus périnatals
  - sur le modèle de l'encéphalopathie anoxique-ischémique
- Recueil des données thrombolyse intraveineuse, in situ et thrombectomie
- Base de données image des observations soumise à la concertation pluridisciplinaire

# Formation/information aux professionnels et au grand public

- Elaboration et diffusion de procédures et recommandations de prise en charge
  - 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 \(2015\)](#)
- Corpus d'info aux urgentistes en collaboration avec la SFNV
  - [livraison juillet 2013](#)
- Site Internet en construction
- Chapitre AVC enfant dans livre des urgences pédiatriques ([à paraître](#)), Presse Med, Rev Prat, Quotidien du médecin...
- Lien avec les associations
  - ATMM, AVCenfants, France AVC

# Un centre de référence de l'AVC : est-ce que ça marche ?

- L'exemple des UNV adultes
  - diminution de la mortalité, augmentation de l'autonomie
    - *Cochrane Database of Systematic Reviews 2001*
  - vision intégrée du patient
- Les autres maladies rares
  - myopathie de Duchenne
  - mucoviscidose
- Idem pour une autre urgence neurologique de l'enfant : le traumatisme crânien
  - organisation du soins, procédures de prises en charge, algorithmes décisionnels, transition enfant/adulte
  - tandis qu'un vision point par point (réductionniste) n'a pu montrer son efficacité
    - *Pineda JA et al. Lancet Neurol 2012*

# Conclusions

- Un centre national de référence de l'AVC de l'enfant est en place depuis janvier 2013 pour 5 ans
  - [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)
  - [beatrice.husson@bct.aphp.fr](mailto:beatrice.husson@bct.aphp.fr) ; [guillaume.saliou@bct.aphp.fr](mailto:guillaume.saliou@bct.aphp.fr)
  - [manoelle.kossorotoff@nck.aphp.fr](mailto:manoelle.kossorotoff@nck.aphp.fr) ; [michel.zerah@nck.aphp.fr](mailto:michel.zerah@nck.aphp.fr)
  - [carole.vuillerot@nih.gov](mailto:carole.vuillerot@nih.gov) ; [m.chevignard@hopitaux-st-maurice.fr](mailto:m.chevignard@hopitaux-st-maurice.fr)
  - [tdebillon@chu-grenoble.fr](mailto:tdebillon@chu-grenoble.fr)
- Interrelation nécessaire avec le niveau régional
  - ARS ++
  - financement