

Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry (SNPSR)

Registre Suisse des Accidents Vasculaires Cérébraux de l'Enfant
International Paediatric Stroke Study (IPSS)

Information aux enfants et adolescents

Bonjour,

Tu as souffert de troubles aigus de la circulation cérébrale. Ceux-ci comprennent des maladies qui, souvent, sont appelées accident vasculaire cérébral (AVC), infarctus cérébral ou « stroke » et celles appelées thrombose de sinus veineux. Pour la plupart des enfants ou adolescents et leurs familles, de tels troubles circulatoires sont totalement inattendus. Ils sont plutôt rares et, chaque année, environ 1 enfant sur 30'000 ou 40'000 en est concerné. Les nouveau-nés sont plus souvent atteints, 1 sur 4000 bébés en est touché.

Nous espérons que tu te remettras de cet évènement rapidement. Pour mieux investiguer ces maladies et pour améliorer les traitements, le Registre Suisse des Accidents Vasculaires Cérébraux de l'Enfant (SNPSR) a été créé. L'IPSS (International Paediatric Stroke Study) poursuit le même but dans un cadre mondial.

Dans le traitement des adultes souffrant des mêmes problèmes, des progrès significatifs ont pu être réalisés. Cependant, les troubles de la circulation cérébrale chez l'enfant sont moins connus puisqu'ils sont plus rares. Les causes et les options thérapeutiques diffèrent nettement de celles des adultes. Pour en savoir plus sur les causes et le développement des enfants dans les années qui suivent un tel évènement, nous recueillons depuis 2000 systématiquement des informations au sujet des enfants et adolescents affectés, dans le cadre du SNPSR et dès 2010 de l' IPSS.

Qui mène l'étude?

Le siège du SNPSR est la Division de Neuropédiatrie de l'Hôpital Universitaire des Enfants de Berne. Nous collaborons avec les divisions des centres hospitaliers et les médecins en cabinet spécialisés en neuropédiatrie dans toute la Suisse. Le siège de l' IPSS est l' Hospital for Sick Children à Toronto, Canada. De nombreux hôpitaux dans le monde entier collaborent pour réaliser cette collecte de données. En règle générale, c'est le médecin en charge qui demande aux parents des enfants et adolescents affectés s'ils consentent au transfert des données médicales au SNPSR et/ou à l' IPSS (voir formulaire de déclaration de consentement éclairé).

La participation est-elle volontaire?

La participation à cette étude et/ou à l' IPSS est volontaire. Tu peux aussi participer uniquement au SNPSR ou à l' IPSS. Si tu y consens initialement mais changes d'avis plus tard, tu peux nous en informer à tout moment. Tu n'es pas obligé de motiver ta décision. Un refus de participer ou un retrait ultérieur n'entraîne en aucun cas des conséquences négatives pour la suite de tes traitements ou la prise en charge.

Quelles données seront recueillies?

Dans un premier temps, nous recueillerons des données relevées régulièrement au moment de l'évènement aigu et dans les mois suivants. Celles-ci peuvent comprendre des informations sur les antécédents, des résultats des examens neurologiques et des analyses de laboratoire conservées dans le dossier médical de l'hôpital. Pour compléter ces données, exclusivement le SNPSR recevra, pour l'évaluation ultérieure, des copies de l'imagerie faite pour établir le diagnostic, par exemple du scanner de la tête (CT-scan/IRM). Aucun examen supplémentaire nécessitant des techniques comme la radiographie ou des prises de sang, ne sera réalisé pour notre recherche sans t'en faire la demande préalable.

Que se passera-t-il ensuite?

Environ 18 à 24 mois après l'événement aigu, nous prévoyons un bilan neurologique et neuropsychologique qui se concentre sur le développement de tes capacités. Cet examen sera organisé après entente avec toi et tes parents. Pour cela, nous te contacterons une nouvelle fois pour te demander ton consentement ainsi que le moment et le lieu qui conviennent le mieux pour toi et tes parents. L'examen de suivi sera réalisé soit par un médecin du SNPSR, soit par le neuropédiatre qui te suit. Plus tard (après environ 5 ans), nous t'enversons un questionnaire pour obtenir de plus amples informations sur ton développement. Certains enfants ayant souffert de troubles de circulation comme nouveau-nés ont des problèmes apparents seulement à l'âge de la scolarité. C'est la raison pour laquelle nous établissons un bilan neurologique et neuropsychologique de ces enfants à l'âge de 10 à 12 ans. Les résultats que nous obtiendrons ainsi pourront aider à améliorer la thérapie et l'éventuelle réadaptation des enfants affectés.

Les données sont-elles traitées de manière confidentielle?

Toutes les données recueillies et conservées pour le registre et pour l'IPSS seront utilisées uniquement sous forme anonyme. Si tu nous communique ton nom et ton adresse sur le formulaire de consentement, ces informations seront stockées dans un fichier séparé des données médicales. Toutes ces données peuvent être consultées uniquement par de l'équipe du SNPSR directement impliquée et par les autorités compétentes (y compris les commissions d'éthique). Toutes les personnes autorisées sont soumises au secret professionnel. Des résultats de notre activité de recherche sont publiés dans des journaux médicaux spécialisés ou sous d'autres formes appropriées. Ni les noms, ni les dates de naissance, ni d'autres informations permettant d'identifier des participants individuels ne seront utilisés.

Quels sont les bénéfices et les risques de l'étude?

La participation au SNPSR/IPSS ne t'apporte aucun bénéfice direct. Cependant, nos examens détaillés et l'échange avec les médecins en charge peuvent révéler des problèmes pour lesquels il sera possible de te venir en aide si nécessaire. Si l'étude apporte de nouveaux résultats importants pour toi, tes parents, toi et les médecins en charge en seriez informés.

La participation au registre et/ou à l'IPSS et l'examen prévu plus tard n'entraînent pas de risques supplémentaires pour ta santé.

Qui couvre les coûts ?

Il n'y aura pas de frais pour tes parents, ta caisse maladie ou l'assurance-invalidité (AI). Si toi et tes parents le souhaitez, nous rembourserons vos éventuels frais de déplacement pour l'examen de suivi.

Qui peut répondre à d'autres questions?

Tu trouves plus d'informations sur internet à l'adresse www.neuropædiatrie.ch/snpsr ou bien <https://app3.ccb.sickkids.ca/cstrokestudy/>. L'étude est dirigée par la Dr^{esse} Maja Steinlin, médecin-chef de Division de Neuropédiatrie, Hôpital Universitaire des Enfants, Hôpital de l'Île, Berne. Si tu as des questions ou si tu souhaites recevoir de plus amples informations, tu peux joindre la Dr^{esse} M. Steinlin par téléphone au secrétariat de la Division de Neuropédiatrie ou par e-mail (paedistroke@insel.ch).