



# Mise en place de la filière régionale AVC de l'enfant en Rhône-Alpes

États généraux de l'AVC, Lyon, 24 Octobre 2013

Dr Maryline Carneiro Neuropédiatrie HFME/Hop. Nord

# Particularités pédiatriques

"De toute façon, il n'y a pas de traitement !" ; "On ne trouve jamais de cause !" ; "C'est un enfant, il va récupérer !"

- 750-1000 par an soit 0.5 à 1% de l'ensemble des AVC,
- soit env. 50-60/an sur région RA
- 50% ischémique, 50% hémorragique
- 2 pics : < 5ans et adolescents
- Mortalité 5-10%, en baisse : drépanocytose, traitement des MAV, prévention secondaire
- Séquelles 70%, soit 10% de l'ensemble des AVC

- Plus l'enfant est jeune, moins les signes sont spécifiques
  - Déficit neuro focal : 50-90%
  - Troubles parole, anomalie CV: difficile
  - Céphalées 30-50%
  - Troubles vigilance 20%
  - Convulsions 20%
- 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

# Consensus professionnels pour la prise en charge aiguë de l'AVC de l'enfant et l'utilisation des antithrombotiques en fonction du mécanisme de l'accident.

	Royal College of Physicians (2004)	American College of Chest Physicians (2008)	American Heart Association (2008)	Société française de neurologie pédiatrique (2011)
Mesures générales	Maintien continu de l'homéostasie, lutte contre les agressions cérébrales secondaires, prévention des facteurs systémiques thrombogènes et hémorragiques, traitement de la cause et des complications de l'AVC (convulsion, hypertension intracrânienne), rééducation précoce			
Thrombose veineuse	Héparine*(non fractionnée ou de bas poids moléculaire)			
Infarctus cérébral (situation générale)	<b>Aspirine</b> 1-5 mg.kg <sup>-1</sup>	Héparine* ou aspirine jusqu'à exclusion d'une cardioembolie ou dissection, puis aspirine 1-5 mg.kg <sup>-1</sup>	Héparine* une semaine ou jusqu'à détermination de la cause puis aspirine 3-5 mg.kg-1	Non abordé
Drépanocytose	<b>Échange transfusionnel</b> en urgence (pour HbS<30%), puis <b>transfusions régulières</b>			Non abordé
Cardioembolie	Anticoagulation* en discussion avec les cardiopédiatres	Héparine de bas poids moléculaire*	Héparine de bas poids moléculaire* ou antivitamines K	Non abordé
Dissection cervicale**	Anticoagulation* si pas d'hémorragie associée	Héparine de bas poids moléculaire*	Héparine*, antivitamines K ou aspirine	Non abordé
Récidive d'un infarctus artériel sous aspirine	Considérer l'anticoagulation*	Clopidogrel ou anticoagulation*	Non abordé	Non abordé

# Thrombolyse en pédiatrie

- Thrombose in situ ou thrombo-embolie = minorité des AIC pédiatriques
- Majorité = infarctus artériopathique, sans composante fibrino-cruorique majeure
   => le rationnel du traitement thrombolytique est plus discutable
- 2 séries dans la littérature :
  - (1) 2% des enfants ont eu une procédure thrombolytique,
  - (2) les données de sécurité sont rassurantes
  - (3) mais ces études observatoires n'ont pas permis de montrer la supériorité de la thrombolyse intraveineuse, intra-artérielle ou mécanique sur le traitement classique
- Recommandations actuelles :
  - au cas par cas
  - en concertation pluridisciplinaire temps réel
  - une thrombolyse intraveineuse, intra-artérielle ou une désobstruction mécanique pour les enfants et a fortiori les adolescents qui ont les critères d'éligibilité de l'adulte, surtout s'ils présentent l'un des signes suivants :
    - occlusion d'un gros tronc artériel intracrânien,
    - thrombophilie majeure,
    - embolie cardiaque, transcardiaque ou artério-artérielle sur dissection cervicale,
    - occlusion du tronc basilaire avec signes cliniques ou radiologiques de gravité

# 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

# Centre National de Référence AVC de l'enfant

#### Coordination et animation de filières à l'échelon national et +

- ✓ Expertise : élaboration et diffusion de procédures et recommandations de PEC
- ✓ Recueil, analyse et diffusion de données observationnelles.
- ✓ Information et formation des PS et des patients et leur proches
- ✓ Recherche: animation et coordination
- ✓ Recours à distance ou sur place pour les cas complexes (Visioconférence hebdomadaire)

#### Profil des équipes :

✓ Centre rhonalpo-francilien dirigé par le Dr Stéphane Chabrier (CHU de St Etienne)

#### Suivi et évaluation avec indicateurs :

- ✓ D'activité
- ✓ D'atteinte des missions
- ✓ De suivi budgétaire

## La filière AVC enfant

- Structuration à partir du parcours de soins
- 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 : recours régional/interrégional voire national du CNR si besoin d'une expertise sur place ou à distance (Télémédecine)
- Articulation avec filières spécialisées (drépano, cardio, onco, maladies rares...)
- Organisation du suivi post aigu (→ adulte) et articulation avec les MDPH
- Animateur de filière désigné par l'ARS : travail en concertation avec le CNR
- **Appui du centre de référence** pour identifier et faire vivre les filières avec l'aide de référent régional AVC

# Atouts de l'organisation actuelle des soins des AVC pédiatriques en Rhône - Alpes Auvergne

- 1. Unité géographique et collaborations étroites "enfantadulte" dans les 4 CHU.
- Collaboration étroite entre les 4 CHU : clinique, recherche, enseignement (notamment DES pédiatrie)
- Pôles pédiatriques regroupés
- Structures pédiatriques des CHU toutes à proximité géographique des UNV adultes,
- ⇒ transfert de compétence adulte /enfant et utilisation plateaux techniques communs.
- Continuité des soins pour prise en charge des AVC déjà effective sur les 4 sites, en réanimation anesthésie pédiatrique, neurochirurgie, UNV.
- Programme de télémédecine lancé.

# 2. Réseaux d'urgence et de SSR très structurés au niveau régional

- Communications étroites entre les 3 réseaux d'urgence Rhône Alpes et celui d'Auvergne,
- => harmonisation rapide des protocoles de diagnostic et prise en charge en urgence, au niveau des CHU et CH.
- Réseaux périnataux opérationnels d'urgence néonatale et suivi des enfants vulnérables
- Coordination régionale de rééducation Fonctionnelle pédiatrique (R4P), unique en France
- Maillage régional de neuropédiatres et possibilité d'une astreinte AVC pédiatrique régionale.

# Objectifs du plan AVC régional

## 1. Améliorer l'organisation générale du parcours de soin

- 1. 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.
- 2. Niveau spécialisé : les 4 CHU Grenoble, Lyon, St Etienne, Clermont
   = Garantir dans les services de réanimation les soins au meilleur niveau technique possible.

#### 3. Soins de suite:

- = Mettre en œuvre des soins de suite aussi précoces que possibles 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

## 2. Préciser les acteurs de l'organisation régionale

- 1. Un comité de pilotage régional pour les AVC de l'enfant.
- tous les acteurs de la filière, de CH et CHU, médecine d'urgence, spécialités et SSR.
- 2. Un animateur de filière régionale.
- 3. Des référents locaux.
  - = garants de la bonne organisation de leur spécialité dans chaque CHU.
- 4. Préciser les Spécialistes d'organe.
  - à solliciter selon les pathologies en cause : cardiologie, drépanocytose, oncologie, hémostase.
- 5. 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.

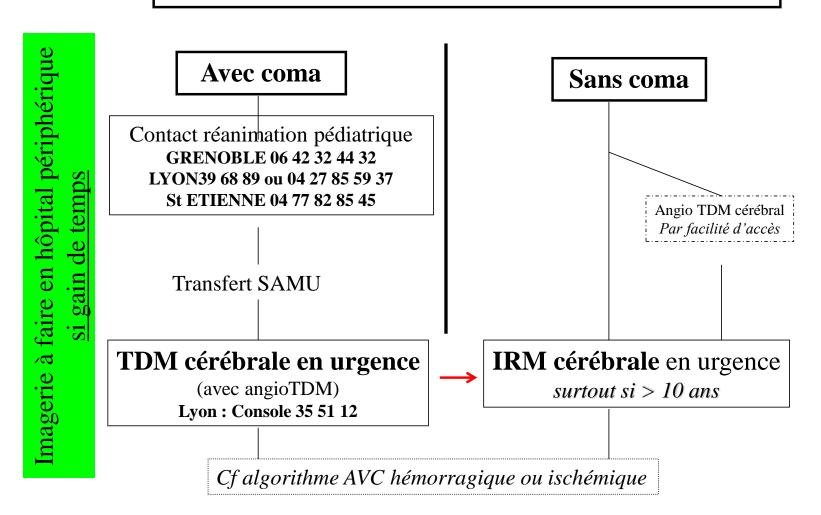
# Proposition de protocole régional de prise en charge initiale de l'AVC de l'enfant (hors nouveau – né)

- 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
- Doit être retravaillé et validé par l'ensemble des acteurs « urgences et médicosocial » de la région

# Type d'imagerie préconisé selon la situation clinique et géographique

## Épisode neurologique aigu de l'enfant

compatible avec le diagnostic d'AVC (ischémique ou hémorragique)



## Modalités d'accès à l'IRM en urgence. Proposition d'organisation au CHU de Lyon

## ACCES à l'IRM en urgence

#### -Semaine et heure ouvrable = <u>IRM HFME</u>

- IRM: console 35 54 21 et discussion avec radiologue sénior en poste
- Si sédation nécessaire:
  - -Anesthésiste pédiatrique présent les lundi-mercredi-vendredi matins
  - -Sinon, au cas par cas (bloc 32 97 50)

(sédation pour une IRM en urgence encore non protocolisée)

#### -Garde (nuits et week-end) = <u>IRM Hôpital NEURO</u>

- Interne de radio de garde: 39 65 36
  - Prend contact avec radiologue pédiatrique d'astreinte pour validation de l'indication
  - Organise l'IRM à l'hôpital Neurologique (prévient manipulateur, radiologue)
- Lecture conjointe neuroradiologue et radiologue pédiatrique sénior
- Sédation:
  - -> 10 ans: gestion possible par anesthésiste du Neuro (35 76 21)
  - < 10 ans: discussion au cas par cas entre pédiatre HFME (neurologue, urgentiste ou réanimateur en fonction de l'état de l'enfant), anesthésiste HFME et anesthésiste Neuro
- Transport: au cas par cas en fonction de l'état de l'enfant, de la disponibilité des différents intervenants (anesthésiste, réanimateur, urgentiste, SAMU)

# Rôles des différents spécialistes en cas d'AVC hémorragique Exemple du CHU de Lyon

## AVC hémorragique

Phase aige

### 4 partenaires

#### Réanimateur

« Chef d'orchestre »

- Prévient neurochirurgien
- Monitorage multimodal (PIC, EEG, ...)
- Prévention des ACSOS
- Organisation éventuel transport IRM/Bloc et gestion de la sédation

#### Radiologue pédiatrique

IDG 39 65 36

- Relecture par sénior
- Discussion IRM urgente
- Organisation IRM (HFME ou Neuro) côté radiologique

#### Neurochirurgien

- C. Mottolese 35 71 85
- A. Szathmari 32 97 32 U500 31 80 78

- Discussion intérêt IRM urgente
- +/- chirurgie HFME/Neuro
- +/- embolisation Neuro

# Neuroradiologue interventionnel

Passer par le 35 70 00

- Prévenu par neurochirurgien
- Discussion intérêt IRM urgente

## Rôle du neuropédiatre, coordonateur du diagnostic et des traitements d'un AVC ischémique.

# **AVC ischémique** (artériel ou veineux)

#### Neuropédiatre prévenu d'emblée

« Chef d'orchestre »

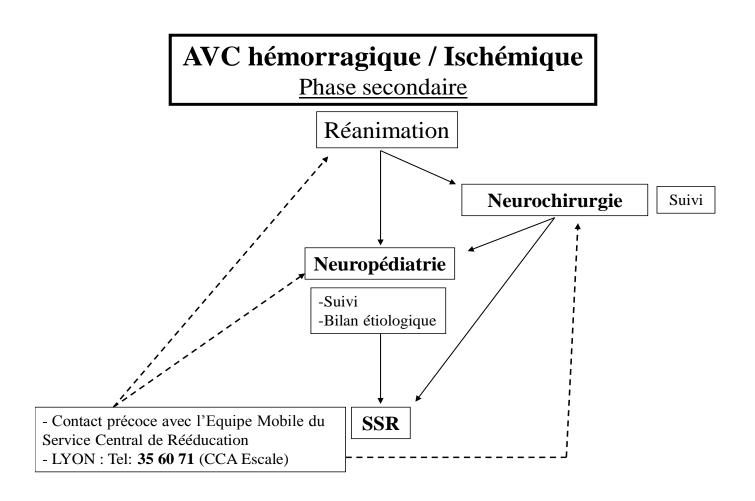
Lieu d'hospitalisation = réanimation ou USC, selon les recommandations

- Adolescents (≥ 14 ans)
  - application du **protocole adulte**
  - timing à respecter : discussion thrombolyse max 4,5 h après 1<sup>ers</sup> symptômes
  - lieu d'hospitalisation : UNV pendant 48h si thrombolyse puis réanimation HFME
  - discussion **thrombolyse**: entre neuropédiatre, neurologue UNV, neuroradiologue.

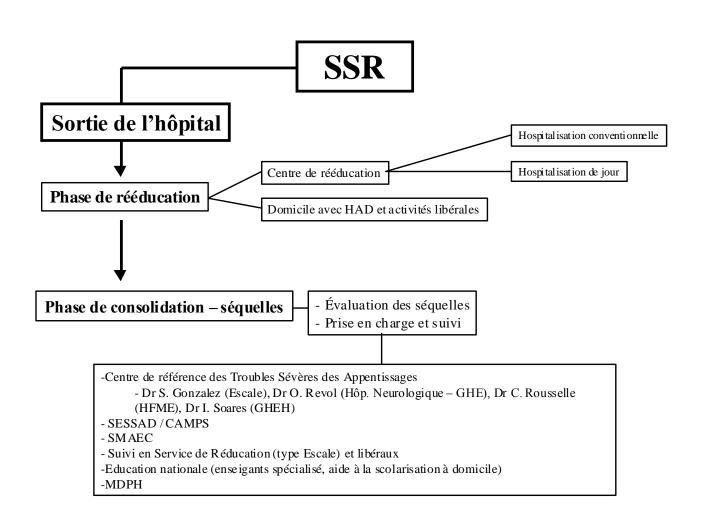
#### - Plus jeunes

- surveillance en REA / USC
- contact avec UNV pour avis
- discussion anticoagulation / antiagrégants plaquettaires / geste endovasculaire

# Circuit patient et liens court séjour / MPR en cas d'AVC Dès la phase aiguë, un contact sera pris avec l'équipe MPR (exemple de Lyon)



# Acteurs du sanitaire et médicosocial impliqués dans la prise en charge des enfants avec AVC Exemple sur le Rhône.



# Cas particulier de l'AVC du nouveau – né

### Les nouveau-nés : population spécifique à 2 niveaux :

Une présentation clinique particulière.

# La moitié des infarctus cérébraux périnataux se révèle durant les 28 1ers jours de vie.

- Clinique très stéréotypée : symptômes paroxystiques (crises cloniques, apnées...) à âge moyen de 36 h.
- Modalités de transfert puis d'accueil dans une unité de néonatologie (niveau 2b ou 3) codifiées par les référentiels périnataux.
- Tous les nouveau-nés avec AVC ne sont donc pas systématiquement vus en CHU. => Nombre de services susceptibles de les accueillir est plus élevé.

# L'autre moitié se révèle plus tard par une symptomatologie d'infirmité motrice cérébrale, crise d'épilepsie ou trouble du développement psychomoteur.

=> intègrent directement la filière du grand enfant par la MPR, ou la neuropédiatrie

Une filière de soins spécifique : les réseaux de périnatalité.

# 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'IRM 24/24
- Améliorer les connexions avec la MPR dès phase aigue
- Astreinte neuropédiatrique sur chaque CHU ou astreinte régionale neurovasculaire pédiatrique
- Circuit patient hors CHU : fonction présence lits d'USCP et d'un neuropédiatre
- Critères d'évaluation
- Registre régional AVC enfant
- Nouveau-né : diffusion protocoles à l'ensemble des maternités, registre régional AVC néonatal

# Formation/information Centre de Référence AVC enfant

- 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
- 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

# Conclusion

- Phase de pré-évaluation : Sept-Déc 2013
- Etat des lieux sur la prise en charge en CHG
- Elaboration de protocoles de PEC aigue
- Télémédecine
- RCP hebdomadaire du CR AVC enfant :
  - en place depuis mai 2013
- Diffusion information
- MPR
  - Réseau R4P bien organisé : <u>www.r4p.fr</u>
  - Transition enfant-adulte

en