

Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry (SNPSR)

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

Information aux parents

Chers parents,

Votre enfant a 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 est concerné. Les nouveau-nés sont plus souvent atteints, 1 sur 4000 bébés en est touché.

Comme vous, nous espérons que votre enfant se remettra de cet événement 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 événement, 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 mené dans 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 au IPSS (voir formulaire de déclaration de consentement éclairé).

La participation est-elle volontaire?

La participation à cette étude et/ou au IPSS est volontaire. Vous pouvez aussi participer uniquement au SNPSR ou au IPSS. Si vous y consentez initialement mais changez d'avis plus tard, vous pouvez nous en informer à tout moment. Vous n'êtes pas obligé de motiver votre décision. Un refus de participer ou un retrait ultérieur n'entraîne en aucun cas des conséquences négatives pour la suite des traitements ou la prise en charge de votre enfant.

Quelles données seront recueillies?

Dans un premier temps, nous recueillerons des données relevées régulièrement au moment de l'événement 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 vous en faire la demande préalable.

Que se passera-t-il ensuite?

24 mois ainsi que 5 ans après l'événement aigu, nous vous enverrons resp. à votre enfant, un questionnaire sur le cours et le résultat actuel (santé, vie quotidienne, qualité de vie) de votre enfant. Nous vous saurions

gré, si vous nous renverrez cet questionnaire rempli avec le couvert prévue le plus vite possible. Les résultats que nous obtiendrons ainsi pourront aider à améliorer la thérapie et l'éventuelle réadaptation des enfants affectés. Si nous ne recevons rien de votre part, nous nous permettrons de vous contacter par téléphone. Après réception de votre réponse, nous vous ferons parvenir un petit cadeau de remerciement pour votre enfant.

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 vous nous communiquez vos nom et 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 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 n'apporte aucun bénéfice direct à votre enfant. Cependant, nos examens détaillés et l'échange avec les médecins en charge peuvent révéler des problèmes pour lesquels il sera possible de vous venir en aide si nécessaire. Si l'étude apporte de nouveaux résultats, importants pour votre enfant, vous et les médecins en charge en seriez informés.

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

Qui couvre les coûts ?

Il n'y aura pas de frais pour vous, la caisse maladie de votre enfant ou l'assurance-invalidité (AI). Si vous le souhaitez, nous rembourserons vos éventuels frais de déplacement pour l'examen de suivi.

Qui peut répondre à d'autres questions?

Vous trouvez plus d'informations sur internet à l'adresse www.neuropaediatrie.ch/div/snpsr. 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 vous avez des questions ou si vous souhaitez recevoir de plus amples informations, vous pouvez joindre la Dr^{esse} Steinlin par téléphone au secrétariat de la Division de Neuropédiatrie ou par e-mail (paedistroke@insel.ch).