

SONDAGE ODOXA POUR LA FONDATION POUR LA RECHERCHE SUR LES AVC

La Fondation pour la Recherche sur les AVC alerte sur cette maladie qui touche 1 000 enfants chaque année

Paris, le 29 octobre 2018. À l'occasion de la Journée Mondiale contre les AVC, La Fondation pour la Recherche sur les AVC alerte sur la nécessité d'informer le grand public sur une pathologie dont sont victimes 1 000 enfants chaque année.

La méconnaissance de l'AVC de l'enfant entraîne un retard de diagnostic et une mauvaise prise en charge des enfants et par voie de conséquence des séquelles souvent invalidantes, faisant de l'AVC de l'enfant la 1^{ère} cause de handicap acquis de l'enfant.

Principaux enseignements du sondage

I. FOCUS : L'AVC chez l'enfant et le nourrisson

- Près de 8 Français sur 10 sous-estiment le nombre de nourrissons et d'enfants victimes d'un AVC (1000 nouveaux cas par an)
- La même proportion de Français ne reconnaîtrait pas les symptômes de l'AVC chez un nourrisson ou un enfant et seule une faible minorité aurait le bon réflexe (appeler le 15) en présence des symptômes

II. Connaissances sur l'AVC quel que soit l'âge :

- Plus d'un tiers des français (39 %) n'appellerait pas le 15 en cas de survenue d'un AVC
- 4 Français sur 10 ont déjà été confrontés à un AVC (eux-mêmes ou un proche). Une forme de fatalisme règne encore face à l'AVC puisque 43 % des français pensent qu'ils n'existent pas de traitements efficaces pour soigner les AVC. Ils sont le même nombre à penser qu'il n'est pas possible de le prévenir efficacement.

SYNTHESE DETAILLEE

I. AVC CHEZ L'ENFANT : MÉCONNAISSANCE ET MAUVAIS RÉFLEXES

1. Près de 8 Français sur 10 sous-estiment le nombre de nourrissons et d'enfants victimes d'un AVC (1000 nouveaux cas par an)

La majorité (78 %) des Français choisissent un chiffre inférieur à la réalité : 41 % choisissent 100 soit dix moins que la réalité qui est de 1 000 nouveaux cas par an et 13 % déclarent même que « cela n'existe pas ».

2. La même proportion de Français ne reconnaîtrait pas les symptômes de l'AVC chez un nourrisson ou un enfant et seule une faible minorité aurait le bon réflexe (appeler le 15) en présence des symptômes.

Si l'AVC touche de nombreux enfants et nourrissons, il concerne avant tout l'adulte (les moins de 18 ans représentent 1% des victimes d'AVC). Cela explique sans doute que les premiers signes⁽¹⁾ de l'AVC chez les plus jeunes, lorsqu'ils se manifestent, ne soient pas immédiatement associés à cette pathologie.

78 % des Français avouent ainsi qu'ils ne reconnaîtraient pas les symptômes de l'AVC chez un nourrisson ou un enfant. Les Français ayant déjà été touchés par un AVC (eux-mêmes ou un proche) n'auraient pas de meilleurs réflexes que la population générale.

(1) Hémiplégie, faiblesse d'un côté du corps, troubles du langage (aphasie), crises d'épilepsie, troubles convulsifs, un mal de tête brutal et très fort, une déformation de la bouche.

Il a aussi été demandé aux Français quelle serait leur réaction en présence de différents symptômes pouvant faire suspecter un AVC chez l'enfant.

Pour chacun des symptômes cités, c'est une très faible minorité (20 %) qui aurait alors le bon réflexe d'appeler le 15. Seuls 26% composeraient ce numéro en cas de troubles convulsifs, 22% en cas de mal de tête brutal et très fort ou bien de faiblesse d'un côté du corps et encore moins (20%) si l'enfant se mettait à avoir des difficultés à parler ou à comprendre.

Les personnes ayant été touchées directement ou indirectement par un AVC n'appelleraient pas plus que les autres le 15. Elles aussi, sous-estiment ces accidents chez l'enfant.

En présence de ces symptômes, la majorité des Français (entre 46 % et 53%) n'aurait pas le bon réflexe d'appeler le 15 et se rendraient directement aux urgences pédiatriques les plus proches de chez eux. Entre un quart et un tiers des Français auraient d'autres réflexes : l'appel aux pompiers, à SOS médecin, le RDV chez le médecin ou le pédiatre ou encore pire... attendraient.

Appeler le 15 en présence de ces symptômes représente un enjeu majeur : cette pathologie est aujourd'hui la première cause de handicap acquis de l'enfant et l'une des 10 principales causes de mortalité infantile*.

II. CONNAISSANCE DE L'AVC

1. 4 Français sur 10 ont déjà été confrontés à un AVC (eux-mêmes ou un proche). Une forme de fatalisme règne encore face à l'AVC.

40 % des sondés y ont été confrontés : eux-mêmes (4 %) ou via l'un de leurs proches (36 %).

De nombreux Français se montrent fatalistes par rapport à l'AVC. 43% estiment le contraire.

2. Plus d'un 1/3 des français (39%) n'appellerait pas le 15 en cas de survenue d'un AVC

S'ils pensaient être victimes d'un AVC ou si cela arrivait à une personne en leur présence, 39% des Français n'auraient pas la réaction appropriée c'est-à-dire d'appeler le 15. 25% appelleraient les pompiers, 13% iraient aux urgences et 1% attendraient même de voir si les symptômes persistent.

L'augmentation du délai de prise en charge compromet la possibilité d'utiliser les traitements de phase aiguë ou leur efficacité, augmentant le risque de séquelles : l'AVC constitue la 2^{ème} cause de décès chez l'adulte, la 1^{ère} cause de handicap acquis et la 2^{ème} cause de démence.

En conclusion

Malgré un plan National AVC (2010-2014) et des campagnes d'information menées sur le terrain au moment de la Journée Européenne et de la Journée Mondiale on constate encore une importante méconnaissance de la pathologie.

Cette méconnaissance est encore bien plus importante pour l'AVC du nourrisson et de l'enfant avec des conséquences souvent dramatiques en termes de séquelles et de handicap futurs.

Pourtant, **Au cours des dernières décennies, des progrès thérapeutiques considérables ont été réalisés chez l'adulte**, que ce soit pour traiter l'infarctus cérébral (ex : thrombolyse, thrombectomie), le prévenir ou prévenir les récurrences (Fermeture du Foramen Ovale Perméable) **malheureusement aujourd'hui l'enfant ne peut bénéficier de ces progrès thérapeutiques.**

Cette méconnaissance a aussi des conséquences sur la recherche qui peine à trouver des financements ! Comme l'AVC de l'adulte, l'AVC de l'enfant est à considérer comme un enjeu capital.

Face à ces enjeux majeurs, il n'est donc d'autre choix que de développer la recherche. **La Fondation pour la Recherche sur les AVC, 1^{ère} et unique fondation en France dédiée exclusivement à la recherche sur cette maladie a précisément pour objectif d'accélérer la recherche sur cette maladie en aidant financièrement les meilleures équipes de recherche françaises à réaliser leurs projets de recherche les plus innovants et prometteurs. La Fondation lutte sur tous les fronts de l'AVC.**

En 3 ans et 3 Appels à Projets, la fondation a déjà financé 12 projets de recherche pour plus de 1,3 millions d'euros.

* L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014 » BEH 5 (*Bulletin épidémiologique hebdomadaire*) pp 84 – 94 et 95 - 100 publié du 21 février 2017 par Santé Publique France / Centre National de référence de l'AVC de l'enfant ; Management and 2 years follow-up of children aged between 29 days to 17 years hospitalized for a first stroke in France (2009-2010). Arch Pediatr. 2014, Issue 12, December 2014.

**RÉACTIONS DU DOCTEUR MANOELLE KOSSOROTOFF⁽¹⁾ ET DU PROFESSEUR
JEAN-LOUIS MAS⁽²⁾ À L'ETUDE ODOXA POUR LA FONDATION POUR LA
RECHERCHE SUR LES AVC**



⁽¹⁾**Réactions du Dr Manuelle Kossorotoff, neurologue à l'hôpital Necker à Paris et coordinatrice du centre national de référence de l'AVC de l'enfant.**

Près de 8 Français sur 10 sous-estiment le nombre de nourrissons et d'enfants victimes d'un AVC (1000 nouveaux cas par an)

*Le fait qu'il existe des cas d'AVC chez les nourrissons et les enfants soit inconnu du grand public mais aussi parfois de la communauté des urgentistes à des conséquence(s)/répercussion(s) graves en termes de diagnostic et de prise en charge de l'enfant à la phase aiguë et pour son parcours de rééducation/récupération post AVC. En effet, aujourd'hui, en dehors de centres hospitaliers de pointe, on ne peut même pas envisager pour l'enfant un traitement de phase aiguë (thrombolyse, thrombectomie) car le délai de diagnostic est trop long. **La méconnaissance des séquelles, surtout cognitives et du fait qu'elles puissent apparaître de manière retardée (quand l'enfant grandit et qu'il lui est demandé davantage sur le plan cognitif) fait qu'elles sont parfois non reconnues ou pas (bien) prises en charge, d'où un handicap plus important et des familles "perdues".***

78 % des Français avouent ainsi qu'ils ne reconnaîtraient pas les symptômes de l'AVC chez un nourrisson ou un enfant

Pourtant les symptômes sont assez proches de ceux observés chez l'adulte (Hémiplégie, faiblesse d'un côté du corps, troubles du langage (aphasie), mal de tête brutal et très fort, une déformation de la bouche) auxquels il faut ajouter des crises d'épileptiques et des troubles convulsifs.

78 % des Français n'appelleraient pas le 15 en cas d'apparitions des symptômes

L'élément crucial dans la prise en charge des AVC qu'ils s'agissent de nourrissons, d'enfants ou d'adulte est le temps. Il est donc essentiel d'appeler le 15 en cas d'AVC. Ce sont les médecins du SAMU qui évalueront l'urgence par téléphone et qui organiseront si besoin la prise en charge en dirigeant vers l'urgence pédiatrique ou l'Unité Neuro Vasculaire la plus proche selon l'âge du patient. Du fait d'une prise en charge retardée le taux de mortalité par AVC chez les nourrissons et les enfants est de 10 %, c'est aussi la 1^{ère} cause de handicap acquis de l'enfant puisque 75 % des survivants ont un handicap physique et/ou une détérioration des capacités intellectuelles.*

* « L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014 » BEH 5 (Bulletin épidémiologique hebdomadaire) pp 84 – 94 et 95 - 100 publié du 21 février 2017 par Santé Publique France / Centre National de référence de l'AVC de l'enfant



⁽²⁾**Réactions du Pr Jean-Louis Mas, Chef du service de neurologie de l'hôpital Sainte-Anne, chef de l'équipe de recherche Inserm 894 sur les AVC, Professeur de Neurologie à l'Université Paris Descartes, et Président de la Fondation pour la Recherche sur les AVC.**

1/3 des français, confrontés à un AVC (soit eux-mêmes, soit un de leur proche)

« Ce chiffre n'est pas surprenant, puisqu'il est important de rappeler qu'en France il survient un AVC toutes les 4 minutes ! Chaque année l'AVC touche près de 140 000 personnes (dont 75 % sont des premiers AVC). 1 personne sur 6 sera concernée par cette maladie au cours de sa vie. Nous sommes toutes et tous concernés ! »

39 % des Français confrontés à un AVC n'auraient pas le bon réflexe d'appeler le 15.

« Je rejoins le Dr Kossorotoff, l'élément le plus important dans la prise en charge des AVC est le temps « Time is Brain ». Certains traitements très efficaces comme la thrombolyse ou la thrombectomie ne sont possibles que s'ils sont réalisés dans les premières heures suivant l'accident. Il est donc essentiel d'appeler le 15 en cas d'AVC. Ce sont les médecins du SAMU qui évalueront l'urgence par téléphone et qui organiseront si besoin la prise en charge en dirigeant vers l'Unité Neuro Vasculaire la plus proche. Je rappelle qu'il en existe maintenant près de 140 en France. »

43 % des français pensent qu'il n'existe pas de traitement efficace de l'AVC et 43 % des français pensent aussi qu'il n'est pas possible de le prévenir efficacement.

Ces chiffres sont inquiétants car si les français pensent qu'il n'existe pas de traitement efficace, ils ne vont pas forcément prêter attention aux signes d'alerte et ne vont pas contrôler leur(s) facteurs de risque.

Pourtant, en 20 ans des progrès thérapeutiques considérables ont été réalisés, que ce soit pour traiter l'infarctus cérébral (ex : thrombolyse, thrombectomie), le prévenir ou prévenir les récurrences. Ces progrès sont le fruit de la recherche. Oui, c'est grâce à la recherche que nous pourrions faire mieux, éviter plus d'AVC, sauver plus de vies, réduire les séquelles et les troubles intellectuels, qui conduisent souvent à une perte d'autonomie. Malheureusement la recherche manque cruellement de financement et tout particulièrement celle sur les AVC pédiatriques. C'est pourquoi, la Fondation pour la Recherche sur les AVC a décidé cette année d'associer le Dr Kossorotoff à sa prise de parole pour promouvoir la recherche sur les AVC, qu'ils touchent les hommes, les femmes, les enfants ou les nourrissons. **A titre d'exemple, seuls 15 % des projets de recherche qui sont soumis chaque année à la Fondation peuvent être financés faute de moyens suffisants !**

CHIFFRES-CLÉS

L'AVC EN FRANCE :

- 1 AVC toutes les 4 minutes
- 1 personne sur 6, victime d'un AVC
- 140 000 nouveaux cas chaque année
- Plus de 31 000 décès chaque année
- 1^{ère} cause de mortalité chez la femme
- 3^{ème} cause de mortalité chez l'homme
- **1^{ère} cause de handicap acquis chez l'adulte et l'enfant**
- 2^{ème} cause de démence (après la maladie d'Alzheimer)

L'AVC DANS LE MONDE :

- 1 personne toutes les 2 secondes*
- 42* millions de personnes ont été touchées par un AVC en 2015. Ce chiffre passera à 70,5 millions⁽⁴⁾ en 2030.

*Source Global Burden of Disease Study Lancet Neuro, octobre 2017

3 symptômes de l'AVC à reconnaître

1 minute gagnée = 2 millions de neurones sauvés

En cas d'apparition brutale d'un de ces 3 facteurs il faut immédiatement appeler le 15

- Paralyse d'un côté du corps : bras et/ou jambe
- Difficultés soudaines à s'exprimer
- Déformation de la bouche

Une fondation dédiée à la recherche sur les AVC

Créée en 2014, sous l'égide de la Fondation pour la Recherche Médicale (reconnue d'utilité publique), la Fondation pour la Recherche sur les AVC est la 1^{ère} fondation à financer exclusivement des programmes de recherche dédiés à cette maladie. Son ambition est de mieux prévenir l'AVC en identifiant plus précisément ses déterminants, de mieux le traiter en développant de nouvelles approches thérapeutiques, d'améliorer la récupération neurologique et de mieux prévenir le déclin cognitif d'origine vasculaire. Grâce à la générosité de ses donateurs, la fondation finance des projets de recherche évalués par des experts internationaux et sélectionnés pour le conseil scientifique de la fondation sur la base de leur excellence scientifique et de leurs bénéfices potentiels pour les patients. Ils couvriront les différents champs de la recherche, du fondamental à la clinique.

POUR EN SAVOIR +

Site Internet : www.fondation-recherche-avc.org

CONTACT FONDATION :

Emmanuelle Gourtay – 01 45 65 62 61 ou 06 38 42 97 45 – e.gourtay@ch-sainte-anne.fr

CONTACT ODOXA :

Céline Bracq, Co-fondatrice et Directrice générale d'Odoxa, @celinebracq - celine.bracq@odoxa.fr