



DE LA QUESTION CLINIQUE AU PROJET DE RECHERCHE. HISTOIRE DE L'ÉTUDE COHORTE PC

Dr Isabelle Poirot
Médecin MPR enfant
Chef de service de l'Escale
Hôpital Femme Mère Enfant
Lyon

1 octobre 2016



Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016

plan

- Gestation
- Naissance
- Maturité
- Analyses en chemin
- Conséquences indirectes
- Conclusion

Gestation de l'étude



Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



- La MPR est une spécialité particulière en ce sens que le médecin n'attend pas la guérison de ses patients, que l'urgence vitale est rare et que dans ces conditions les décisions thérapeutiques sont délicates
- 4 principes de bioéthiques (Beauchamp et Childress)
 - Bienfaisance
 - Non malfaisance
 - Autonomie
 - Justice

Application des principes de bioéthiques pour les enfants avec PC

- Les enfants avec PC qui ne marchent pas
 - Balance bénéfice/contrainte rarement franche
 - Autonomie?? Parent/Handicap
 - Aucune étude objective à haut niveau de preuve pour nous aider à décider
 - Des soins parfois coûteux (justice distributive)



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



excentration de hanche et scoliose

- Une question médicale essentielle dans cette population



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016





Des questions incontournables

- Quels sont les bénéfices d'une intervention chirurgicale?
- Quels sont les risques, les contraintes d'une intervention chirurgicale?
- Quel est l'objectif de la thérapeutique?(douleur?)
- Comment donner une information claire et exacte aux parents qui doivent décider pour leur enfant?



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016





cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016

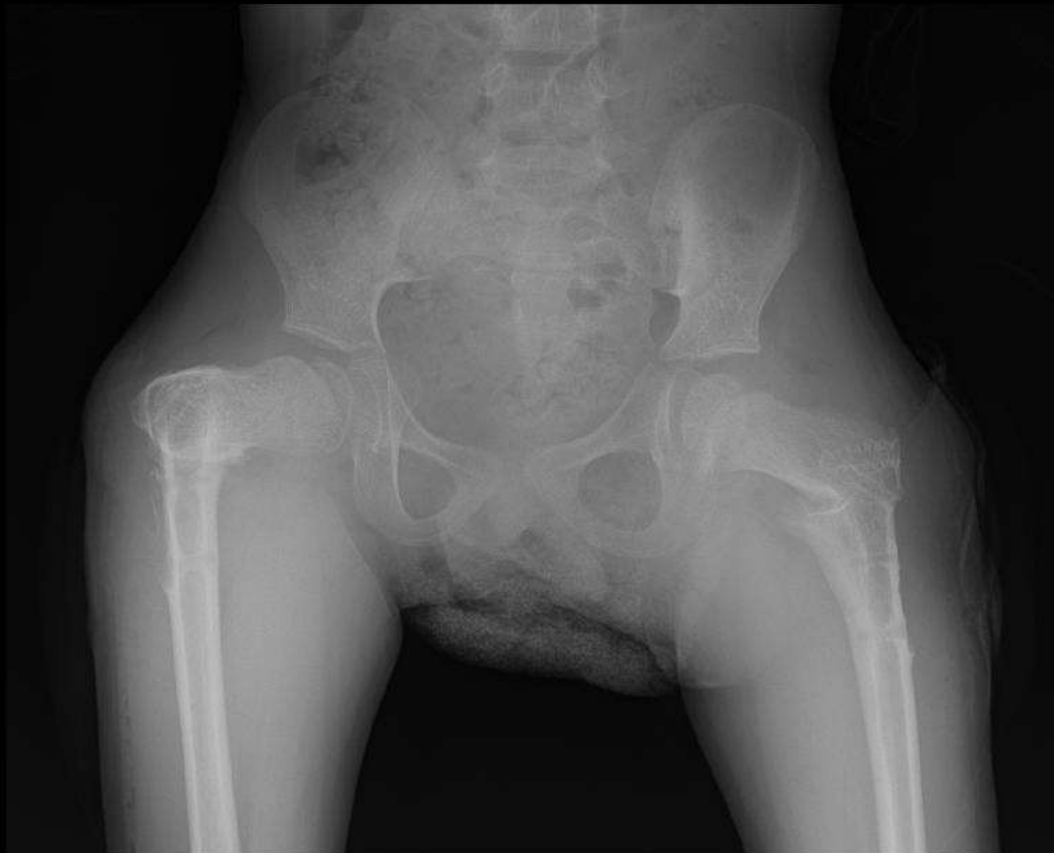




cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016





Des questions pas si simples

- Quels sont les bénéfices d'une intervention chirurgicale?
- Quels sont les risques, les contraintes d'une intervention chirurgicale?
- Quel est l'objectif de la thérapeutique?(douleur?)
- Comment donner une information claire et exacte aux parents qui doivent décider pour leur enfant?

Etude descriptive de 2005

- Enfants de plus de 15 ans
- PC
- Non marchants

Excentration de hanche

Répercussions ?

Douleur
Station assise
Nursing
Escarres

Age?
Sexe?
Type d'atteinte?
Gravité de la déficience?
Epilepsie?
Chirurgie?
Etat nutritionnel?
Attitude en coup de vent?

résultats

	Hanche droite %	Hanche gauche %	Bilateral %
excentration			
>30%<100%	10.3	15.5	3.1
Plus de 100%	12.1	13.3	9.4
douleur			
Hanche excentrée ou luxée	52	38.3	

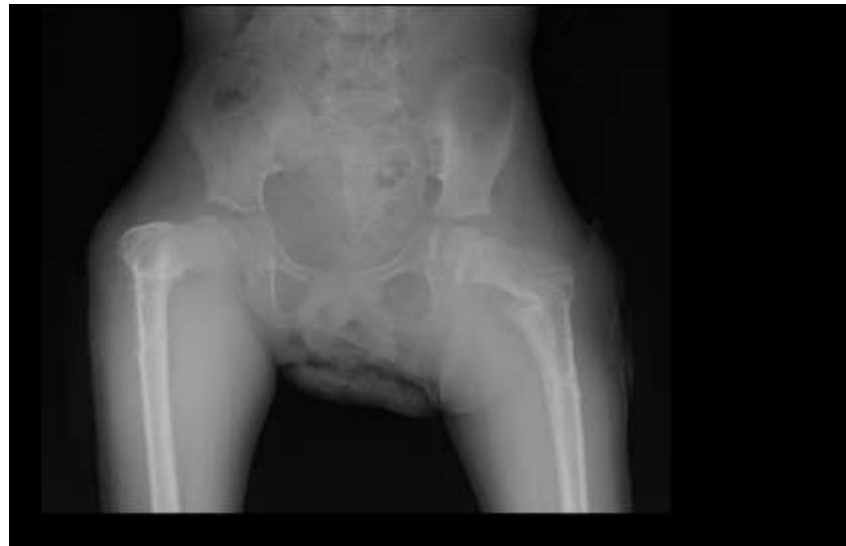


Lien excentration et douleur

- Après une analyse uni variée pour chacune des variables étudiées, puis un modèle de régression logistique
- Douleur liée à
 - Excentration de hanche
 - Chirurgie osseuse
 - Age <30 ans
 - Mauvais état nutritionnel
 - Rotation interne

Conclusion de cette première étude

- La chirurgie, si elle règle le problème de l'excentration de hanche, ne règle pas le problème de la douleur



I. HODGKINSON, ML JINDRICH, P.DUHAUT, JP VADOT, G.METTON, C. BERARD
Hip pain in 234 non-ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy.
A cross-sectional multicentre study.
Developmental Medicine and child Neurology, 2001, 43: 806-808



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



- Si la chirurgie ne règle pas le problème de la douleur c'est que l'origine de la douleur n'est pas seulement une question d'excentration de hanche, il ne suffit pas de remettre les hanches en place pour faire disparaître la douleur.
- A quel moment apparaît la douleur par rapport à l'excentration de hanche?
 - Tout début de l'excentration? (tensions musculaires et tendinites)
 - Quand la hanche est luxée?(étirement des muscles et tendons et nerfs)
 - Quand la hanche est semi excentrée?(conflit articulaire entre la tête et le cotyle?)
 - Quand le bassin devient oblique et que la scoliose apparaît?(sciatique?)
 - Quand le cartilage est usé?(arthrose?)
 - Quand l'enfant a des déformations orthopédiques multiples?(importance de la lésion neurologique?)
 - Quand la spasticité est majeure?(type de lésion neurologique)
 - Quand il est dénutri
 - Quand il est mal installé dans la journée? Dans la nuit?



Une hypothèse



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Naissance de l'étude de cohorte



Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Un seul type d'étude pour répondre à ces questions: étude de cohorte

- Observer au fil du temps, des enfants non encore excentré ou douloureux.

« Étude longitudinale d'une population d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale :

Incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications »



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Enfants jeunes

Pas trop jeunes car diagnostic fonctionnel non encore posé (non marchant)

Pas trop vieux car déjà excentrés

Exclusion des lésions cérébrales évolutives

■ Critères d'inclusion

- Enfants âgés de 4 ans à 10 ans 11 mois à l'inclusion
- Paralysie cérébrale sévère: grade IV ou V de la GMFCS
- Atteinte bilatérale
- Inscrit à la Sécurité Sociale
- Accord de participation des parents / tuteurs

■ Critère de non inclusion

- Atteinte évolutive



Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Calcul taille d'échantillon

- À partir des données de 2005
- Risque alpha 0.05 puissance 80%
- Pour un critère de jugement principal
 - Prévalence de l'excentration de hanche

385 patients



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Localisation géographique des 42 centres participants

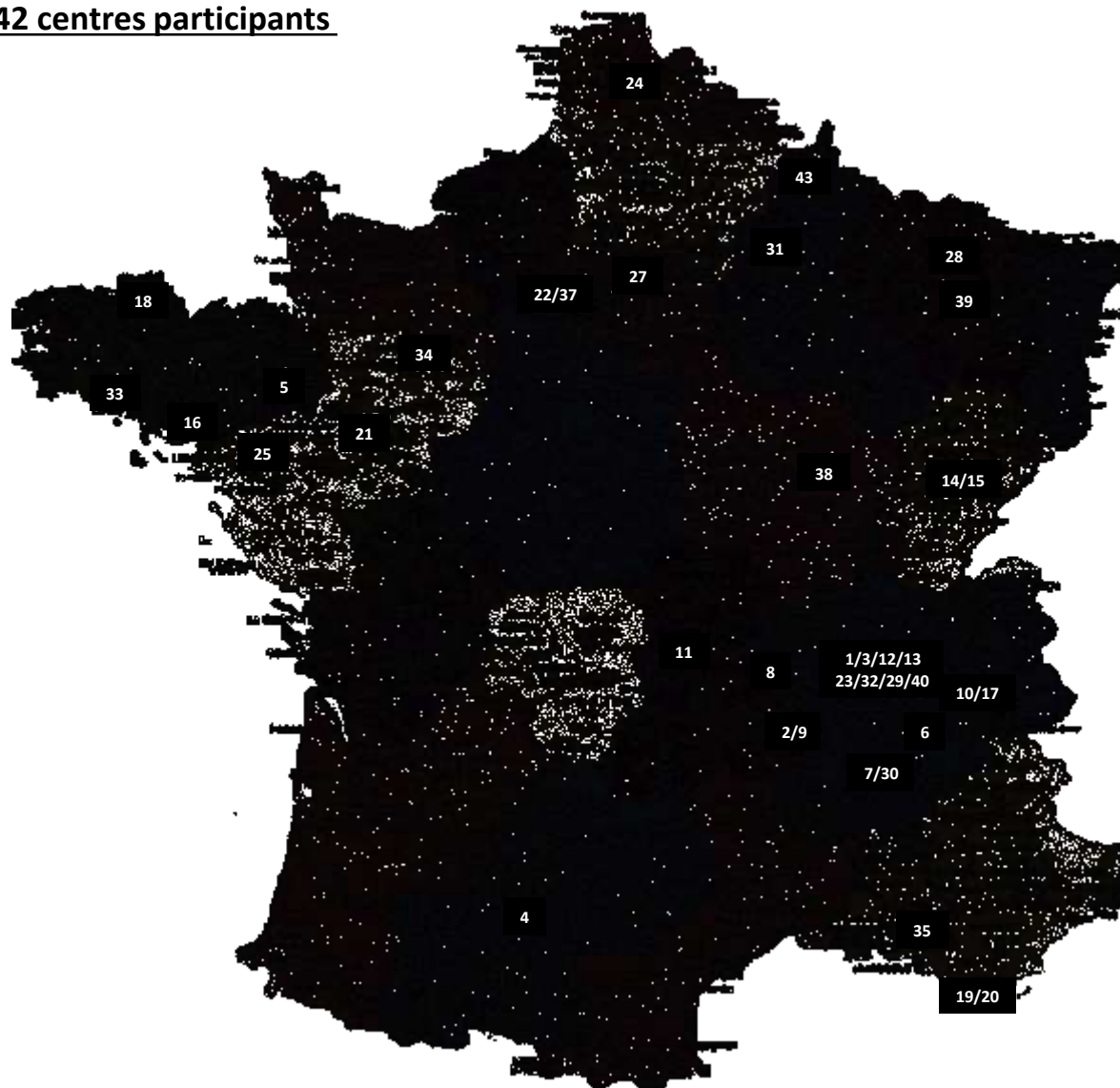


Île de la Réunion



Martinique

42 centres:



Un financement public et associatif

PHRC national 2009



LA FONDATION
MOTRICE



SFERHE



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Un gage de rigueur

Attachée de Recherche Clinique :

valerie.laudy@chu-lyon.fr

04 27 85 77 22



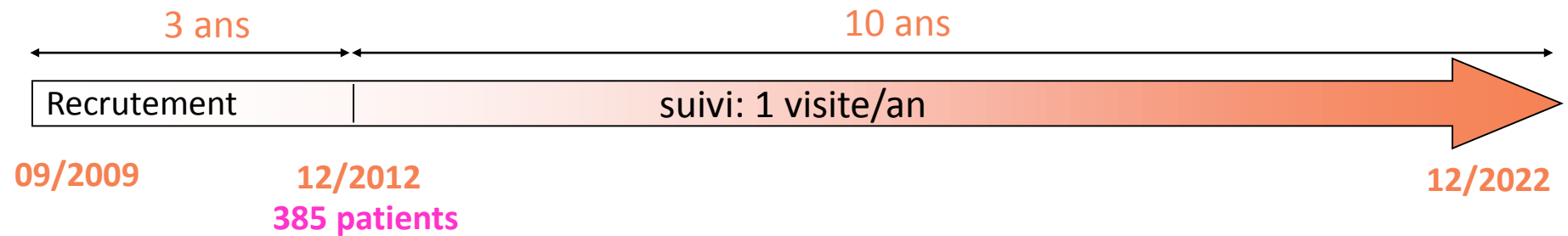
cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



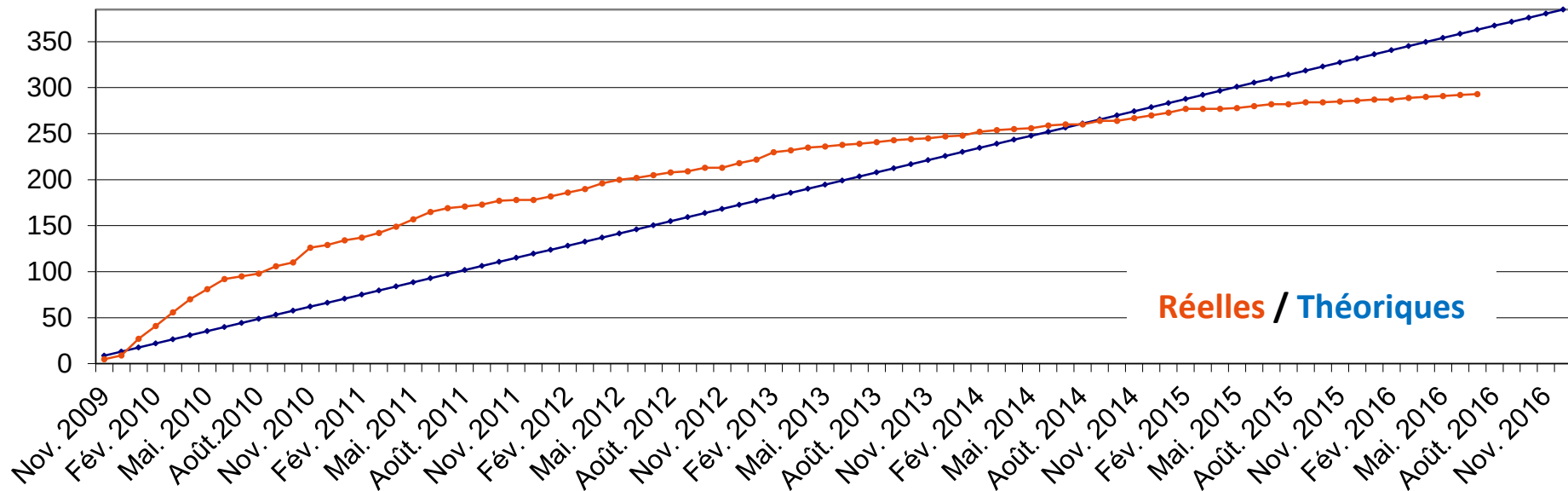
Prévision des inclusions

■ Cohorte prospective, suivi sur **10 ans** de **385** enfants avec PC bilatérale sévère :



Réalité des inclusions

■ Courbe des inclusions :



■ Objectif principal :

→ Décrire l'incidence des complications orthopédiques en fonction de l'âge

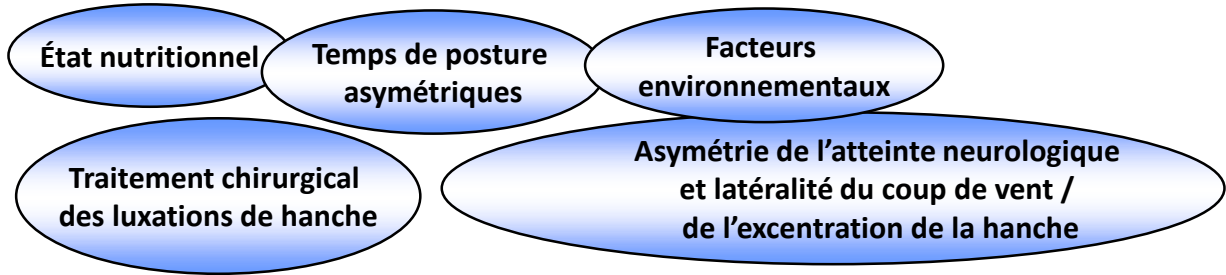


■ Objectifs secondaires :

→ Décrire la séquence temporelle de survenue des complications orthopédiques et de la douleur associée



→ Chercher l'impact de différents facteurs sur cette incidence



→ Décrire le suivi médical et rééducatif des patients

Rehabilitation of 190 non-ambulatory children with cerebral palsy in structures of care or in liberal sector

La prise en charge rééducative de 190 enfants non marchants avec paralysie cérébrale, en structures de soins ou en milieu libéral

I. Poirot , V. Laudy , M. Rabilloud , S. Roche , T. Ginhoux , I. Joubrel , E. Porsmoguer e, E. Grimont , C. Vuillerot , B. Kassai

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 56 (2013) 551–560

Résultats : La **durée des soins** est significativement plus importante en secteur médicosocial (médiane = 4,25 h/semaine) qu'en libéral (médiane = 2,00 h/semaine) ($p < 0,0001$). Plus de **4 rééducations différentes/semaine** sont données en structures de soins, alors qu'en libéral l'enfant ne bénéficie que 2 rééducations différentes/semaine. Selon l'appréciation de l'investigateur, la **rééducation est jugée parfaitement adaptée dans 71,65 %** des cas en structure de soins, contre 18,75 % en libéral ($p < 0,001$). On observe également que les enfants grade V ont un temps de rééducation moins important que les grades IV ($p = 0,0424$).

Conclusion. – La prise en charge rééducative des enfants non marchants avec paralysie cérébrale, avec un objectif d'amélioration de la qualité de vie, est bien pluridisciplinaire et adaptée dans le secteur médicosocial.



Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



« Prévalence de la douleur dans une population de 240 enfants non-ambulants avec paralysie cérébrale sévère »

« Prevalence of pain in a population of 240 non-ambulant children with severe cerebral palsy »

I. Poirot, V. Laudy, M. Rabilloud, S. Roche, T. Ginhoux, B. Kassai, C. Vuillerot

En cours de publication dans les annales de rééducation

Résultats – La prévalence de la douleur est de 27.1%. Tous les enfants douloureux ont des **douleurs orthopédiques** et 45.6% ont des douleurs d'autres origines. Les principaux sites de douleur sont **les hanches (43.4%) et les pieds (26.9%)**. Les **mobilisations articulaires** sont douloureuses chez 58.3% des patients et la position assise chez 10.4%. **La scoliose** (43% des douloureux contre 24% des non-douloureux; $p=0.006$) et les traitements anti-spastiques (32.3% contre 17.2%; $p=0.020$) sont significativement associés à la douleur.

Conclusion – L'évaluation de la douleur chez les enfants non-communicants reste difficile. Les enfants avec paralysie cérébrale développent tôt des douleurs orthopédiques. Le soulagement de la douleur devrait se focaliser sur la **prévention de la scoliose, de l'excentration de hanche, et des déformations du pied**. L'utilisation **d'antalgiques avant les exercices** de mobilisation articulaire est recommandée, et les enfants devraient recevoir des anti-spastiques quand la spasticité induit la douleur.



Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016

Evolution de l'excentration de hanche sur 5 ans, chez 235 enfants avec paralysie cérébrale non marchants

Isabelle POIROT, Valérie Laudy, Muriel Rabilloud, Sylvain Roche, Béhroutz Kassai, Carole Vuillerot.

Soumis à publication dans Neuro Dev Med child Neurol

❑ Résultats

- ❑ Prévalence de l'excentration de hanche de plus de 40% : **16.05 %**
- ❑ Vigilance particulière pour les **excentrations asymétriques** entre les 2 hanches, car asymétrie liée au bassin oblique avec risque de scoliose majoré.
- ❑ Excentration peut commencer très tôt, **avant deux ans** et donc un programme de prévention doit commencer avant l'âge de 2 ans.
- ❑ Que ce soit l'âge, l'étiologie de la PC, la présence d'une épilepsie, le niveau de sévérité, aucun facteur n'a été retrouvé comme influençant particulièrement la présence d'une excentration.
- ❑ L'objectif de prévention n'est pas comme le propose les travaux de Hagglund, la prévention de la luxation, mais la **prévention de l'excentration**.



Des travaux ancillaires qui n'ont pas abouti

- Biomec'hanche dont l'objectif était de chercher si des données radiologiques approfondies nous permettrait de mieux comprendre l'évolution de la hanche au fil du temps avec modélisation 3D des hanches luxées à partir IRM avec visualisation du psoas

Difficultés de travailler avec ingénieur en formation et deux kinés très motivés mais travaillant en IME loin de Lyon. IRM non prévue dans le protocole.

- Déformations orthopédiques des pieds et douleur

Travail fait par un étudiant qui a abandonné le projet

- Nutrico dont l'objectif était de décrire l'état nutritionnel des patients au fil du temps

Pas de financement

Aujourd'hui

- Des articles difficiles à publier
 - Revue internationale sur un sujet peu porteur
- Pas encore de réponse à nos questions
 - Il nous faut les 10 ans de suivi des 300 enfants.
 - Pour l'influence du portage asymétrique nous n'aurons jamais les résultats car les pratiques ont changé.
- Un essoufflement des équipes pour un suivi sur 10 ans. Malgré une cs par an sans aucun examen supplémentaire.
 - Allègement des CRF
- Un financement qui s'est tari.
 - Des dossiers envoyés aux appels d'offre...



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016



Cependant, nous continuons

- Une cohorte de 300 enfants avec PC non marchants à disposition des équipes qui auraient du temps à partir d'une idée, pour monter un protocole, rechercher des financements et faire la recherche
- Charte d'utilisation des données.

Autres intérêts

- Les enfants ont pu avoir un suivi peut être un peu plus soutenu qu'il ne l'auraient eu sans la participation à cette cohorte.
- La station assise sur les genoux de manière asymétrique a été plus souvent corrigée
- Les 52 centres investigateurs se sont retrouvés chaque année à la réunion de SFERHE créant une dynamique intéressante pour cette population approuvant l'intérêt pour cette population.



cokillaje
Pays de la Loire

Journée d'étude du samedi 1^{er} octobre 2016





Hospices Civils de Lyon



votre santé,
notre engagement