

NormandyStroke, registre des AVC Caen Normandie

En France, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est la 2^{ème} cause de décès (1^{ère} chez la femme), la 2^{ème} cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la 3^{ème} cause de handicap physique acquis de l'adulte. Environ 150 000 nouveaux cas surviennent chaque année, soit un AVC toutes les quatre minutes. Le risque sur une vie de développer un AVC pour une personne d'âge moyen est de 1/5 chez la femme et de 1/6 chez l'homme.

Par ailleurs, si le taux de survie à un mois de l'AVC est de 80 à 90%, il n'en demeure pas moins que 50% des survivants conservent un handicap nécessitant une prise en charge de longue durée. Beaucoup de patients gardent des troubles plus subtils mais tout aussi invalidants (fatigue, troubles de la concentration, de l'équilibre...).

Enfin, si cette maladie neurologique est liée au vieillissement (50% des patients ont au moins 75 ans), elle survient malgré tout dans 25% des cas chez des personnes actives de moins de 65 ans.

En plus de constituer une **urgence neurologique** (« Time is brain »), l'AVC constitue donc une **pathologie chronique** qui peut avoir des conséquences importantes d'un point de vue social et économique : pour les patients (dépression, troubles cognitifs, perte d'autonomie, perte d'emploi, adaptation du logement et/ou du véhicule...) et pour leurs proches (soutien moral, financier, aide aux activités du quotidien). L'AVC constitue ainsi un véritable **enjeu de santé publique**.

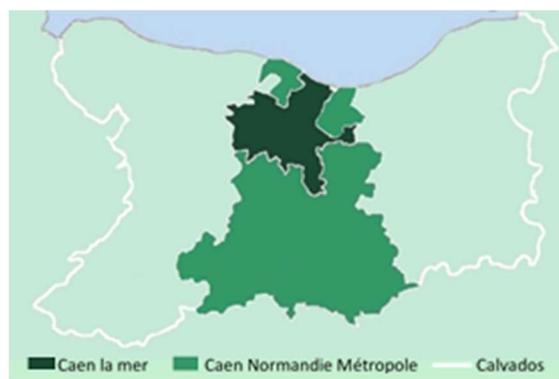
Dans ce contexte, les études de type **registre populationnel** jouent un rôle essentiel pour améliorer les connaissances sur l'AVC et ses conséquences à moyen/long terme. Les données des registres sont également essentielles aux pouvoirs publics qui ont besoin d'indicateurs de suivi de l'état de santé en population (évaluation des politiques de santé publique, des stratégies préventives), aux établissements de santé et structures médico-sociales (amélioration de la prise en charge) et aux organismes de protection sociale (orientation des aides et allocations).

QU'EST-CE QU'UN REGISTRE ?

Un registre a vocation à collecter, de façon exhaustive et continue, les données relatives à une pathologie donnée dans une population géographiquement définie et ce, à des fins de recherche et de santé publique. En France, il existe quatre registres des AVC : Dijon (1985), Brest (2007), Lille (2008) et Caen (2017).

QUI EST CONCERNE PAR CE REGISTRE ?

Toute personne âgée de plus de 30 jours, victime d'un AVC (ischémique ou hémorragique) survenu à compter du 15/05/2017, et résidant sur le territoire de Caen Normandie Métropole (407 000 habitants) au moment de l'AVC.



A QUOI SERT CETTE ETUDE ?

L'objectif principal du registre consiste à déterminer la fréquence et les causes de l'AVC, la nature des facteurs de risque, la mortalité post-AVC ainsi que la fréquence de survenue de récurrences.

Il s'agira également d'évaluer les conséquences de l'AVC sur : (i) les fonctions cognitives des patients ; (ii) l'autonomie des patients (handicap, invalidité...) ; (iii) la qualité de vie des patients et des aidants.

Les données produites permettront également de répondre à des questions de santé publique telles que l'impact des disparités géographiques et socio-économiques sur : (i) le risque d'AVC, la survenue de récurrences et sur la mortalité post-AVC ; (ii) le délai et la qualité de prise en charge.

Les répercussions médico-économiques de l'AVC pourront également être étudiées : consommation de soins (hospitalisation, rééducation, consommation médicamenteuse...), perte d'emploi, allocations (pension d'invalidité, allocation personnalisée d'autonomie, allocation aux adultes handicapés...).

QUELLES DONNEES SONT COLLECTEES ?

Sont collectées par le registre : données socio-démographiques (âge, sexe), antécédents vasculaires, facteurs de risque, signes vitaux (taille, poids, pression artérielle...), traitements médicamenteux reçus avant et après l'AVC, données de biologie et d'imagerie... Et ce, que ce soit des données relatives à la prise en charge initiale des patients au moment de l'AVC ou bien des données de suivi post-AVC.

COMMENT SONT-ELLES COLLECTEES ?

En amont de cette étape, les patients sont informés de la collecte et de l'utilisation de leurs données ; mais également de la possibilité de s'y opposer.

Le registre est basé sur le recueil des données disponibles dans les dossiers médico-administratifs des patients. Pour atteindre l'exhaustivité de collecte des données, le registre a mis en place des partenariats avec différentes structures : Polyclinique Parc, Fondation hospitalière de la Miséricorde, Hôpital privé St Martin, CRLCC François Baclesse, CH de Falaise, d'Argentan, de Flers, médecins généralistes et centres d'imagerie médicale. Le prochain axe de déploiement du registre va maintenant consister à travailler en lien avec les EHPAD du territoire.

RESULTATS

En date du 31/12/2023, **5536 patients ont été inclus** dans le registre NormandyStroke (environ 850 patients par an), l'équivalent de **6 035 diagnostics d'AVC** (environ 80 AVC par mois).

L'année 2023 aura été une année importante pour le registre puisqu'une **1^{ère} publication scientifique** est parue : « Incidence and outcomes of acute cerebrovascular events : methodology of the population-based NormandyStroke Study » (Neuroepidemiology, Schneckenburger R. et al).

PERSPECTIVES

L'une des retombées attendues est l'amélioration du dispositif de surveillance des AVC en France grâce à la création d'un réseau des registres avec les CHU de Dijon, de Brest et de Lille.

Du fait de la production de données relatives à la prise en charge des patients, le registre participera à l'évaluation et l'amélioration de cette prise en charge en aigu et à moyen/long terme. Les données du registre seront mises à disposition des établissements de soins et des acteurs de santé dans cet objectif.

Le registre participera également à l'évaluation de l'efficacité des stratégies préventives mises en place au niveau local et national. Pour ce faire, les indicateurs concernant les déterminants favorisant la survenue d'un AVC (facteurs de risque) pourront être utilisés.

QUI SOMMES-NOUS ?

Le registre NormandyStroke du CHU de Caen Normandie compte un investigateur principal (Pr Touzé), cinq neurologues (Dr Boulanger, Dr Schneckenburger, Dr Bouchart, Dr Nehme, Dr Laporte), une coordinatrice projet (M. Watrin), une psychologue spécialisée en neuropsychologie (F. Philotée-Jeanne) et deux attachées de recherche clinique (G. Le Du, M. Guihard).

Pour nous contacter : normandystroke@chu-caen.fr

