

Lettre d'information et de non-opposition pour les enfants inclus dans l'étude observationnelle sur les suspicions d'encéphalites.

Paris, le 12 Septembre 2022

Bonjour,

Certains enfants viennent aux urgences car ils ont une maladie appelée « encéphalite ». Cette maladie est liée à la réaction du cerveau à une infection par un microbe (virus ou bactérie). L'Herpès est le microbe le plus fréquemment retrouvé comme cause d'encéphalite. Lorsque le médecin suspecte une encéphalite secondaire à un Herpès chez un enfant, il doit réaliser une ponction lombaire (c'est à dire une pique dans le dos pour récupérer un liquide appelé liquide céphalo rachidien) afin de rechercher l'Herpès dans le liquide céphalo rachidien. C'est la présence de l'Herpès dans ce liquide qui permet de poser ce diagnostic et son absence qui permet d'éliminer ce diagnostic. Cependant, cette recherche nécessite au moins 24 heures.

L'encéphalite à Herpès peut être grave et il faut donc traiter avec un traitement appelé Aciclovir le plus tôt possible quand on suspecte ce diagnostic en attendant de confirmer ou éliminer ce diagnostic. Cependant, ce traitement peut parfois donner des effets secondaires au niveau du rein ou de la peau.

Le médecin suspecte une encéphalite à Herpès lorsqu'un enfant présente de la fièvre associée à d'autres signes dit neurologiques (troubles du comportement, convulsion...), mais les signes pouvant évoquer une encéphalite sont nombreux et très variés et peu spécifiques. Ainsi, la suspicion d'encéphalite à Herpès peut se faire chez de nombreux enfants présentant des signes différents.

Ainsi, nous effectuons une étude dont l'objectif est de décrire les signes que présentaient les enfants chez qui une encéphalite à Herpès a été suspectée aux urgences de l'hôpital Armand Trousseau entre 2011 et 2020 afin d'évaluer si certains groupes d'enfants pourraient ne pas nécessiter un traitement par Aciclovir. Nous cherchons de plus à évaluer la fréquence des effets secondaires apparus après l'administration de ce traitement. Cette étude consiste à relire les dossiers médicaux des enfants ayant consulté aux urgences et ayant reçu de l'aciclovir pour une suspicion d'encéphalite à Herpès et de recueillir certaines données : l'âge et le sexe de l'enfant, les différents signes présentés par les patients, les principaux résultats des examens biologiques et radiologiques réalisés aux urgences ainsi que les traitements reçus et l'évolution

de la maladie. Si tu as consulté aux urgences durant cette période et que le médecin qui t'a vu a suspecté une encéphalite à Herpès, nous pouvons être amené à relire et recueillir les données qui ont concerné cette visite.

Conformément à la réglementation, le Comité d'éthique de la société Française de Pédiatrie a examiné ce projet le XX/XX/2022 et n'a pas émis d'opposition à sa réalisation. Dans le cadre de ce recueil, les données médicales et personnelles qui pourraient te concerner sont rendues confidentielles par un codage sans mention de ton nom ni prénom. Ainsi, le médecin collectant les données a connaissance de ton identité au moment de la collecte des données, mais aucune donnée concernant ton identité n'est collectée. Cela signifie que les données utilisées pour faire cette étude sont strictement confidentielles : il ne sera pas possible pour quiconque de savoir que ces données te décrivent.

Tu peux t'opposer à la participation de cette étude. Cela ne changera pas la manière dont tu as été traité ou sera traité par la suite. La participation à une étude étant toujours facultative, tu peux t'opposer à participer sans avoir besoin de t'en justifier. Si tu ne souhaites pas participer, parles en à tes parents pour vous nous contactez :

- Par téléphone au 01 44 73 64 87
- Ou en envoyant un email à l'adresse : secretariat.urgences@trs.aphp.fr

Cette étude est coordonnée par le Dr Romain Guedj à l'Hôpital Trousseau, Paris.

Tu peux à tout moment joindre le coordonnateur de l'étude au 01 44 73 84 43 pour obtenir des réponses aux questions que tu te poses. Nous te remercions par avance de ton aide.

Dr Romain Guedj, Investigateur Principal de l'étude. Service des Urgences. Hôpital Armand Trousseau.
Paris