

# Moyamoya pédiatrique en France métropolitaine

(état des lieux en 2009)



# Les questions de l'enquête

- Enquête nationale – Syndrome de Moya-Moya
- 1) Au cours des 5 dernières années, avez-vous eu l'occasion de prendre en charge un patient ayant un syndrome ou une maladie de Moya-Moya ?  
Si votre réponse est positive merci de répondre aux questions suivantes :
- 2) Combien de cas de Moya-Moya (syndrome ou maladie) suivez-vous régulièrement en consultation (au moins une fois par an) ?
- 3) Parmi ces cas, combien ont un diagnostic datant de moins de un an ?
- 4) Parmi ces cas, combien sont des adultes ?
- 5) Parmi ces cas, combien sont des enfants ?
- 6) Parmi ces cas, combien -à votre connaissance- ont un apparenté atteint ?
- 7) Parmi ces cas, combien habitent votre région ?

- 30 centres ont répondu (100%)

# En quelques chiffres ...

- 53 enfants répartis sur le territoire métropolitain
- 9 nouveaux diagnostics
- 4 histoires familiales



# Soit :

- Sur une population de 13 606 783 personnes de moins de 18 ans
- Prévalence 3,9/1 000 000 habitants <18 ans
  - 1 pour 256 732 enfants
  - IC 95% : 2,8-4,9/1 000 000
- Incidence 0,66/1 000 000 par an
  - 1 pour 1 511 865 enfants
  - IC 95% : 0,25-1,2/1 000 000

# Intérêts et faiblesses de l'étude

- Réponse de l'ensemble des services de neuropédiatrie des CHU
- Homogénéité des résultats entre les régions et par rapport à la littérature
- Porte ouverte à des études ultérieures
- Une part d'inconnu sur l'exhaustivité notamment des jeunes adultes (16-18 ans) peut être suivis par les neurologues
- L'ensemble du dossier n'est pas connu
  - âge, sexe,
  - cause ...

## Coordination de l'enquête

- P. Berquin (Amiens)
- S. Nguyen (Angers)
- N. Khayat (Besançon)
- C. Espil (Bordeaux)
- J. Lefranc (Brest)
- MJ. Penniello Valette (Caen)
- C. Sarret (Clermont-Ferrand)
- M. Chouchane (Dijon)
- MA. Nguyen Morel (Grenoble)
- S. Chekaf (Lille)
- C. Laroche (Limoges)
- C. Renaud, V. Des Portes (Lyon)
- M. Milh (Marseille)
- F. Rivier (Montpellier)
- D. Steschenko (Nancy)
- M. Bru (Nantes)
- G. Pitelet (Nice)
- F. Toulgoat (Paris, Bicêtre)
- M. Kossorotoff (Paris, Necker-Enfants Malades)
- JM. Pinard (Paris, Raymond Poincaré)
- S. Auvin, I. Husson (Paris, Robert Debré)
- ML. Moutard (Paris, Trousseau)
- MN. Loiseau (Poitiers)
- P. Sabouraud (Reims)
- S. Napuri (Rennes)
- A. Charollais (Rouen)
- S. Chabrier (Saint Etienne)
- V. Laugel (Strasbourg)
- E. Cheuret (Toulouse)
- MA. Barthez (Tours)