

Chers Parents,

La **spasticité musculaire** observée parfois chez certains enfants est un **désordre de la fonction musculaire** comme par exemple dans le cas de l'infirmité motrice cérébrale (ou **IMC**). Cette dernière est la conséquence, par exemple, d'un manque d'oxygène ou d'une infection du cerveau pendant la période périnatale entraînant des troubles de la commande motrice centrale responsable de la spasticité. Des **troubles de la locomotion** ou de **préhension** des objets sont ainsi observés chez les enfants atteints. Cette situation **persiste** pendant toute la croissance des enfants, et perdura pendant tout l'âge adulte. Malgré les bonnes connaissances cliniques actuelles, la prise en charge des patients IMC est **encore loin d'être parfaite et se doit d'être améliorée**.

Le traitement actuel des enfants IMCs inclut un **suivi clinique régulier** afin de quantifier les effets indésirables de la spasticité sur la **croissance squelettique** et intervenir si nécessaire afin de diminuer les **déformations osseuses** dues à la spasticité musculaire sous-jacente et faciliter les **mouvements articulaires**.

Le suivi clinique actuel comprend une **analyse fonctionnelle** de l'enfant à des intervalles réguliers pour **quantifier l'évolution de ce dernier** et **le comparer aux résultats d'enfants sains**. Malheureusement, *il n'existe pas à ce jour de source de comparaison fiable relative à la motricité normale de l'enfant sain.*

*Nous nous permettons donc de vous contacter pour solliciter votre aide dans le cadre de l'étude **KIDOs** menée conjointement par l'Université Libre de Bruxelles (ULB) et l'Hôpital Erasme. Afin d'améliorer la prise en charge des patients IMCs, nous aimerions créer une large base de données contenant des informations relatives à la motricité normale chez les enfants sains.*



L'étude KIDOs fait partie du projet ICT4Rehab financé par la région bruxelloise (Innoviris) et concentre ses efforts sur les développements d'outils cliniques plus performants pour la gestion et le suivi de jeunes patients spastiques

Comment pouvez-vous nous aider à atteindre nos buts ?

- Tout d'abord, rassurez-vous aucune participation financière ne vous sera demandée.
- **Nous demandons votre permission d'inclure votre enfant dans une étude prospective longitudinale concernant la motricité normale de l'enfant sain** (les modalités de cette étude sont décrites à droite).
- Cette étude consistera à observer votre enfant tout les 3 mois dès ses premiers pas jusqu'à l'âge de 3 ans.
- Cette observation se fera par des **experts** en analyse fonctionnelle de l'ULB **en collaboration avec les Crèches du Campus Erasme**.
- *Cette étude est sous le contrôle vigilant de la Commission d'éthique de l'Hôpital Erasme. Ce contrôle assure le respect de l'intégrité de votre enfant ainsi que de son anonymat.*
- **Vous pouvez retirer votre enfant de l'étude à tout moment ; aucune question ne vous sera posée sur vos raisons.**

Modalités de l'étude KIDOs

- Si votre enfant est capable de marcher quelques pas, alors il/elle peut participer à cette étude.
- Une fois par trimestre votre enfant se rendra au Centre d'Evaluation Fonctionnelle installé sur le même campus que sa crèche (voir <http://homepages.ulb.ac.be/~labo/cfe.html>).
- Il y sera accompagné soit par vous-même soit par un membre du personnel de la crèche.
- Des mesures anthropométrique (taille, poids, longueurs des membres) auront été préalablement effectuées à la crèche.
- Votre enfant sera ensuite habillé de petites bandes de tissus placés sur sa tête, tronc et membres (visible sur le formulaire ci-joint).
- Ces bandes munies de petits marqueurs permettront de suivre et enregistrer ses déplacements grâce à des caméras spéciales. La durée de l'examen dura au maximum 30 mins.
- Les données acquises seront ensuite sauvées au sein d'une base de données pour traitement statistique ultérieur.

Si vous acceptez de participer à l'étude KIDOs

- Remplissez, s'il vous plaît, le formulaire de consentement joint à ce document et remettez le à un membre de la crèche.
- *Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à contacter le responsable de l'étude KIDOs qui se fera un plaisir de vous répondre : Prof. S. Van Sint Jan, email : sintjans@ulb.ac.be ou téléphone : 02-555 6325.*

Merci pour votre attention et d'avoir pris le temps de considérer de collaborer à l'amélioration du suivi des jeunes patients spastiques en participant à l'étude KIDOs.