



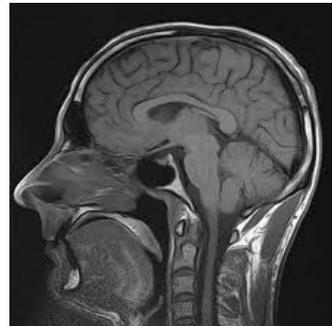
**Projet hospitalier de recherche clinique  
MICROFANC 2013-2017  
QUELLES AVANCEES ?**

**2013-2017: PROTOCOLE sur 3 jours** (mardi à jeudi)  
Prise en charge des frais de transport et logement pour  
l'enfant et 1 parent



1. Examen clinique, évaluation neurosensorielle (ORL et ophtalmologique)

2. Tests neuropsychologiques, langage, compréhension, mémoire, motricité, attention-concentration



3. IRM cérébrale  
avec sédation < 5ans (si nécessaire)  
sans sédation > 5ans

# FIN 2013 – JUIN 2017: 11 enfants ont participé à l'étude (+ 10 frères et sœurs)

Protocole initial:  
consultations OPH/ORL  
IRM cérébrale  
Evaluation neuropsychologique

À partir de juin 2017, grâce au soutien de l'AFMF: ajout d'une **évaluation neuromotrice** (orthopedique), car:

1

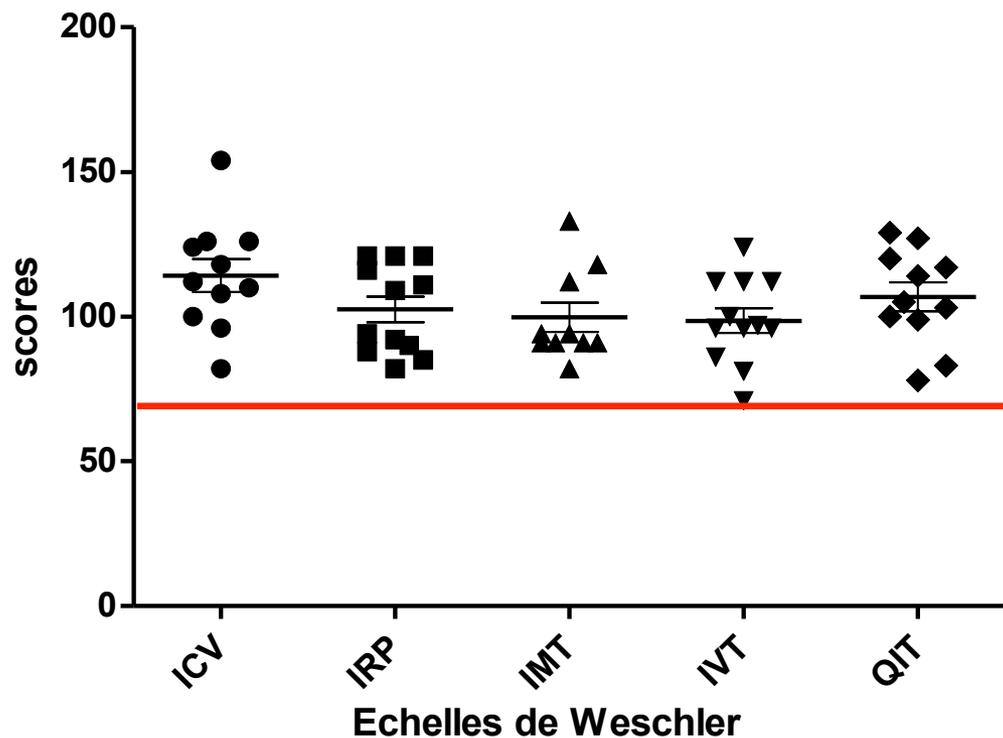
**Agénésie (1)/hypoplasie pouce (x) altérant la force de préhension du membre supérieur**

2

Evaluation neuropsychologique a mis en évidence pour les 11 enfants:

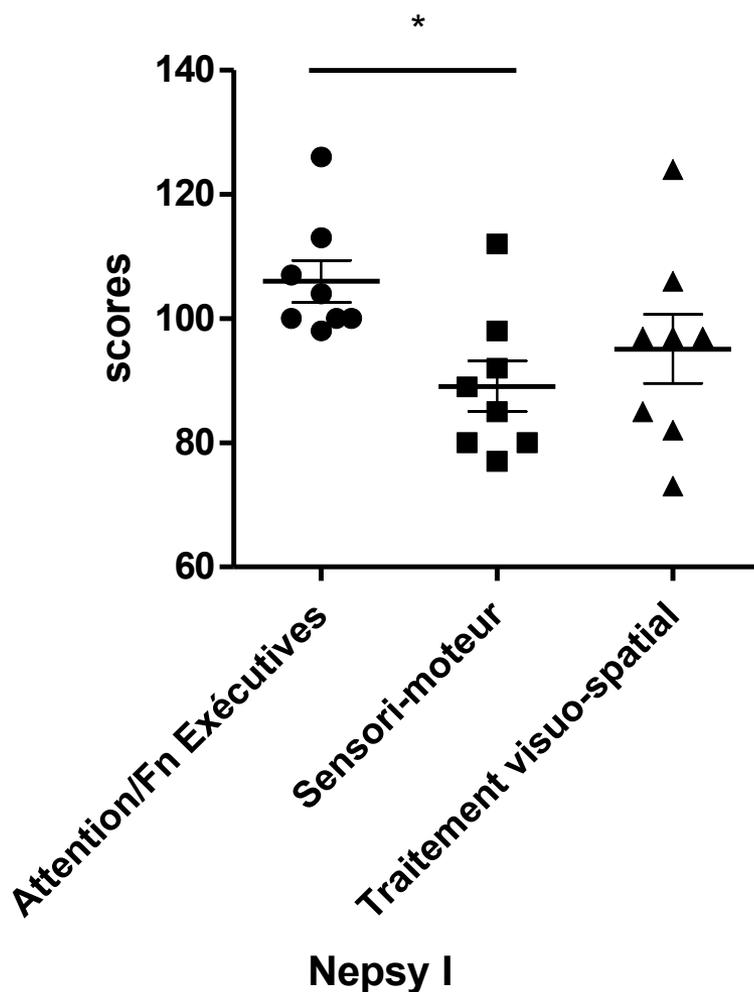
- des **compétences cognitives et intellectuelles (très) bien préservées** dans tous les domaines (raisonnement verbal et non verbal, mémoire)
- une **fragilité dans le domaine sensorimoteur** (motricité fine, graphomotricité, coordination oculomotrice) qui les pénalise dans leur production écrite scolaire et qui doit être soutenue

compétences cognitives et intellectuelles  
(très) bien préservées



ICV: indice de compréhension verbale,  
IRP: indice de raisonnement perceptif  
IMT: indice de mémoire de travail,  
IVT: indice de vitesse de traitement, QIT: QI total

fragilité dans le domaine sensorimoteur



➡ Bilan complété par IRM main, consultation orthopédique (film)

➡ Prise en charge spécifique (orthopédique, ergothérapie)

- 3 enfants à venir (octobre-novembre), avec le nouveau protocole
- Proposition pour les 11 premiers enfants de bénéficier de ce nouveau protocole

Objectif: **20 enfants** (requis pour le PHRC : 45)

- **signature du consentement avant le 31/12/2017**
- **bilan pouvant se dérouler jusqu'à mi-2019**

conditions:

**Age > 3 ans**

**Greffe > 2 ans**

**VOUS ETES TOUS LES BIENVENUS à ROBERT DEBRE!**

**Contact : [sandrine.passemard@aphp.fr](mailto:sandrine.passemard@aphp.fr)**

En cours d'élaboration....  
***Sandoa, le Ninja élu***



*Petit livre à l'attention des familles et de leur  
entourage*

Récit allégorique de quelques pages, racontant  
l'histoire d'un petit garçon atteint d'une Anémie de  
Fanconi :

- Médium/support à disposition des parents et de  
l'enfant pour les aider à se représenter ce  
parcours de vie singulier et certaines spécificités  
de la maladie,  
à y mettre des images, des mots et du sens,  
à travers le parcours initiatique d'un jeune ninja.