

■ Aujourd'hui, on estime à 25 000 le nombre d'accidents vasculaires cérébraux par an en Belgique.

■ Mais ces données imprécises sont basées sur des chiffres d'il y a 20 ans...

À quand un registre national des AVC ?

Plantons le décor. Combien de personnes sont touchées chaque année en Belgique par un accident vasculaire cérébral (AVC) ? C'est – justement – “la” question à ne pas poser. “On avance généralement le chiffre de près de 25 000 AVC par an, dans notre pays, soit près de 70 par jour, d'après les données qui datent... d'il y a 20 ans”, nous répond le Dr Matthieu Rutgers, chef de service neurologie et Stroke Unit aux Cliniques de l'Europe.

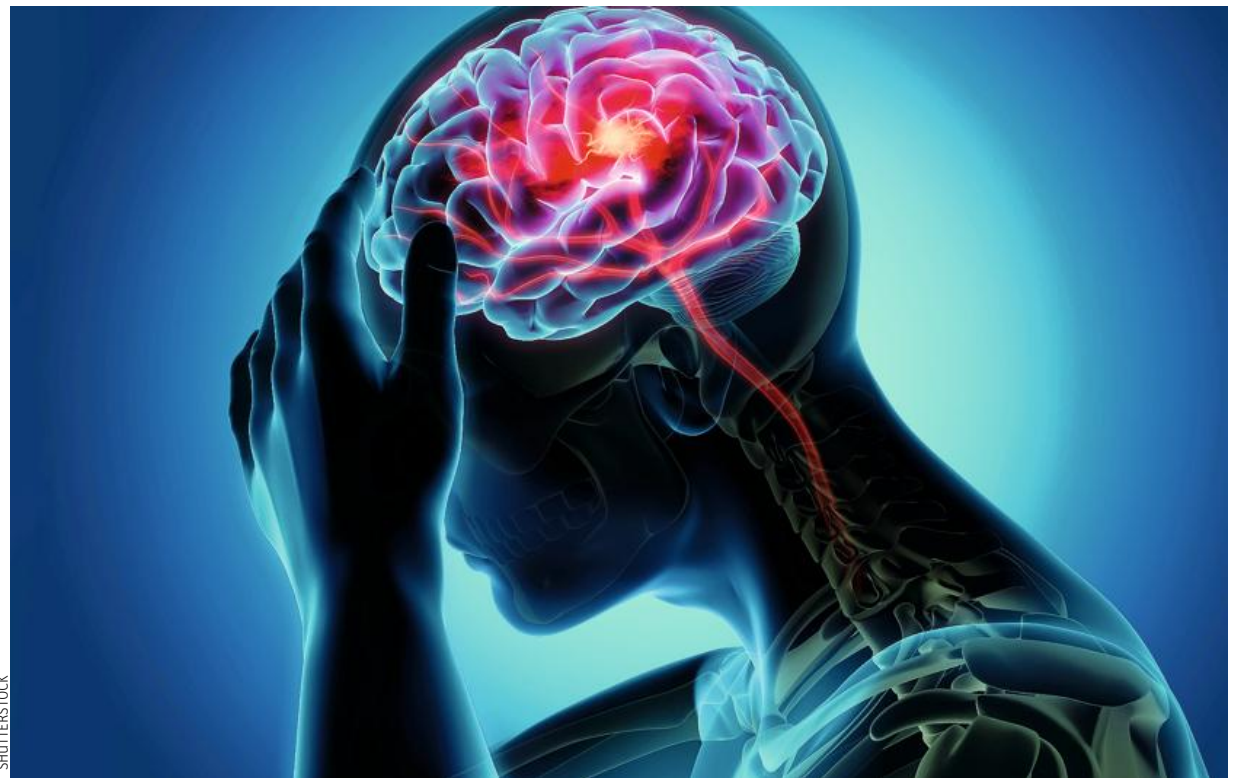
Pourquoi ce chiffre approximatif et daté ? Parce qu'il manque chez nous un registre national des AVC, comme il en existe un pour le cancer. Une aberration, en effet, quand on sait que l'AVC représente la première cause de handicap chez l'adulte, la deuxième cause de démence mais aussi de mortalité, et même en l'occurrence la première cause chez la femme.

Alors que ce mercredi nous sommes censés fournir des données chiffrées aux responsables du “Plan d'action AVC pour l'Europe” (Stroke Action Plan Europe 2018-2030), nous nous trouvons dans l'incapacité de donner suite à la demande. “En 2019 déjà, la Belgique avait été le seul pays, avec la Biélorussie, parmi 44 autres pays européens (UE et hors UE), à ne pas pouvoir communiquer les données complètes concernant la prise en charge des AVC en Belgique”, regrette le Dr Rutgers.

Appel aux autorités

L'appel est donc aujourd'hui lancé aux autorités pour combler ce vide. “Il est urgent que les autorités résolvent ce problème à la hauteur de l'importance qu'il revêt, estiment le Belgian Stroke Council, le Belgian Brain Council, l'European Brain Council et l'association de patients Hersenletsel Liga, qui réclament “la mise en place de tout le support nécessaire à la création d'un tel registre”.

À ce jour, le problème est en effet que les seuls chiffres dont on dispose sont soit des estimations, soit des



En moyenne, 70 personnes sont victimes d'un accident vasculaire cérébral chaque jour en Belgique.

données très anciennes. Elles datent en effet du début des années 2000 et sont basées sur des extrapolations de registres hospitaliers des principaux

hôpitaux universitaires du pays. Bien que non vérifiée et imprécise, cette estimation de près de 25 000 AVC par jour dans notre pays paraît cependant plus ou moins correcte, d'après le neurologue. “Si le nombre d'AVC a vraisemblablement augmenté depuis lors, principalement en raison du vieillissement de la population,

je pense que les chiffres étaient légèrement surestimés à l'époque, ce qui fait qu'ils doivent à présent correspondre à la réalité, juge le Dr Rutgers. Il est très difficile d'avoir une idée précise des chiffres, surtout si l'on tient compte des AIT (accidents ischémiques transitoires)

car, à ce niveau, il y a très certainement une sous-estimation due au fait que certains patients, mal informés, n'ont peut-être pas consulté. Or, même transitoire, cela reste un AVC comme un autre, même si le patient a la chance d'avoir bien récupéré.”

Indicateurs qualité

Plus concrètement, ce registre devrait comporter le nombre absolu de patients victimes d'un AVC ou d'un AIT en Belgique, que l'on puisse catégoriser par sexe, âge, région. “Si la plupart de ces personnes sont hospitalisées, il ne faut pas se limiter à ces seuls patients, relève encore le neurologue. Il faudrait aussi que le registre comporte toute une série d'indicateurs qualité qui permettent de préciser le type d'AVC dont il est question et de comparer les prises en charge. Nous manquons aussi de données en ce qui concerne le suivi des patients, les facteurs de risque. Combien souffrent d'hypertension, de fibrillation auriculaire, de diabète, d'obésité...”

Autant d'informations précieuses, primordiales pour une meilleure prise en charge et pour minimiser le risque de récurrence, informations qui manquent cruellement à ce jour dans notre pays. “Tous ces indicateurs qualité permettront d'évaluer de A à Z la filière de prise en charge des patients victimes d'AVC et ainsi de faire en sorte qu'un patient belge bénéficie des mêmes possibilités et soins où qu'il se trouve en Belgique, note encore le spécialiste. Patients, médecins, institutions hospitalières et pouvoirs publics devraient avoir connaissance de ces données pour pouvoir prendre des dispositions en cas d'anomalies significatives identifiées.”

À l'évidence, les intérêts de disposer d'un tel registre en bonne et due forme sont multiples. Quant à savoir dans quel délai un tel registre pourrait voir le jour, le médecin ne s'avance guère, au vu de la complexité de notre système de soins de santé aux innombrables intervenants...

Laurence Dardenne



Dr Matthieu Rutgers
Chef de service neurologie et Stroke Unit aux Cliniques de l'Europe