

Nouveau-nés vulnérables à risques de troubles du neuro-développement



- Pourquoi une nécessité de suivi ?

Pr Pierre Kuhn

- Déploiement du Réseau de Suivi des Nouveau-nés Vulnérables GE

Dr Emilie Marrer, Mme Aline Duplain

- Regards croisés issus des territoires

- Champagne-Ardennes Dr Laurence De Mare Graesslin
- Alsace Dr Marie-Pierre Streicher
- Lorraine Dr Roxane Desandes

Contexte médical

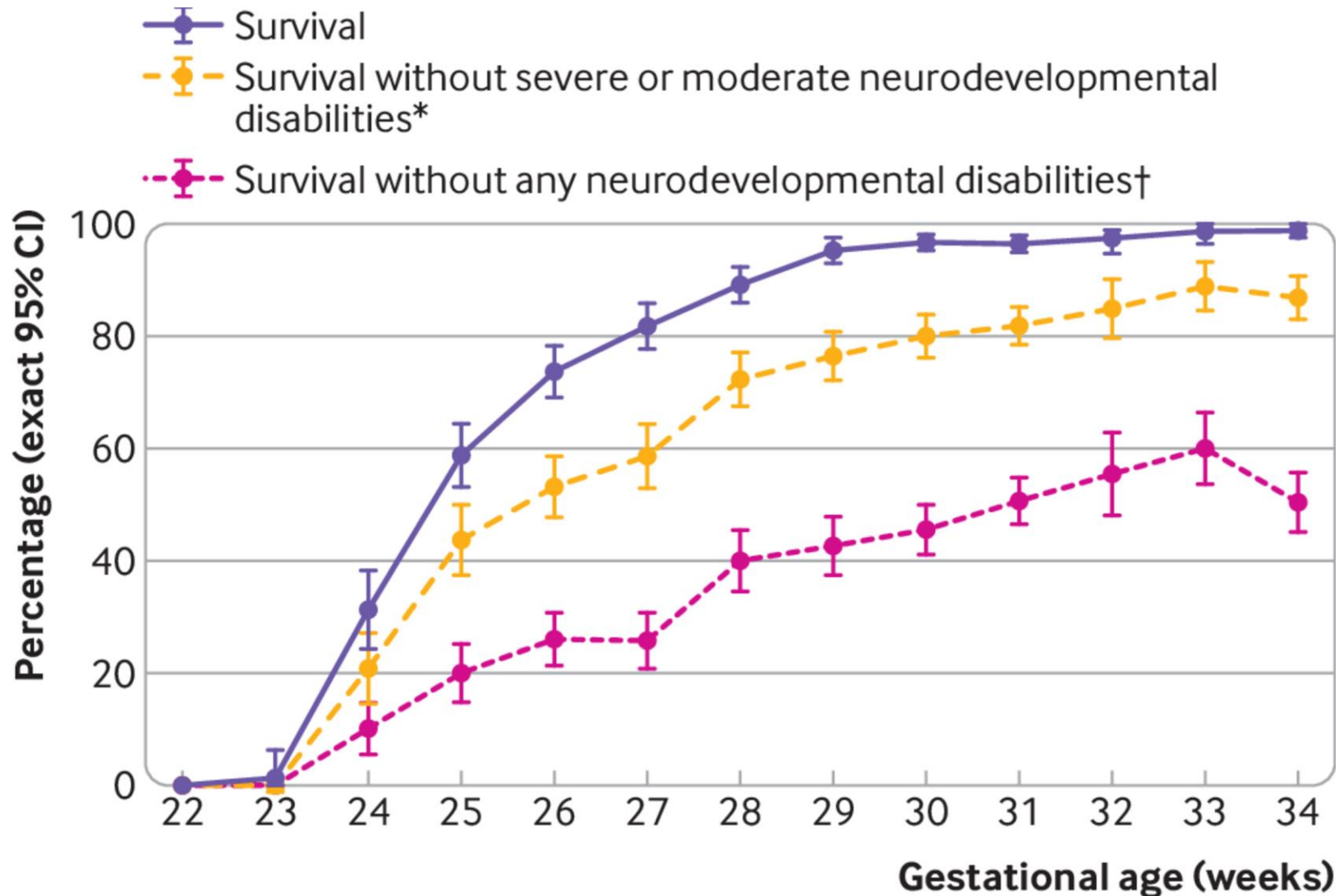
- Amélioration survie +++ (Epipage 1 à Epipage 2)
- Mais ... 1/3 de troubles cognitifs à 5 ans...
- Causes **médicales** + **environnementales** reconnues

Causes inflammatoires, hémodynamiques,
hypoxiques
Avant, pendant ou après la naissance
Complications

Attentes sensorielles d'un cerveau
immature

Séparation en USI
Excès de stress, douleur

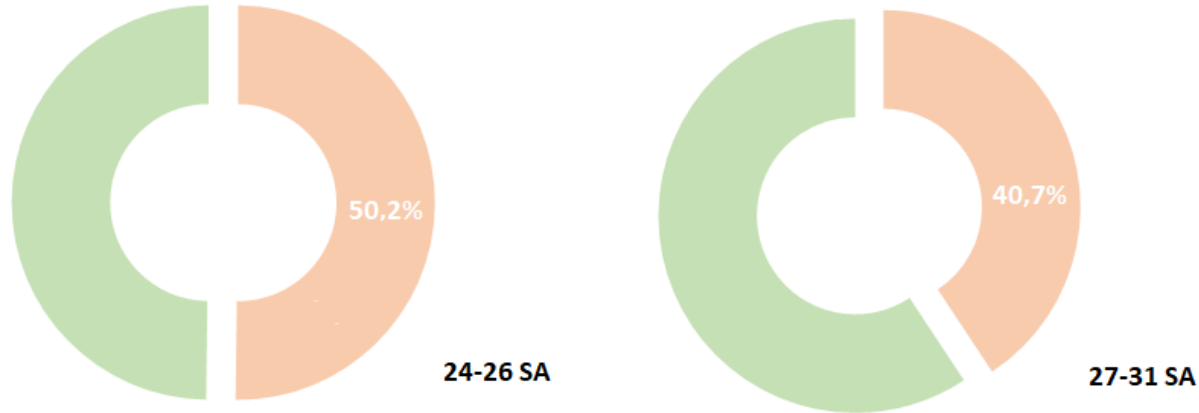
Devenir des enfants nés prématurés



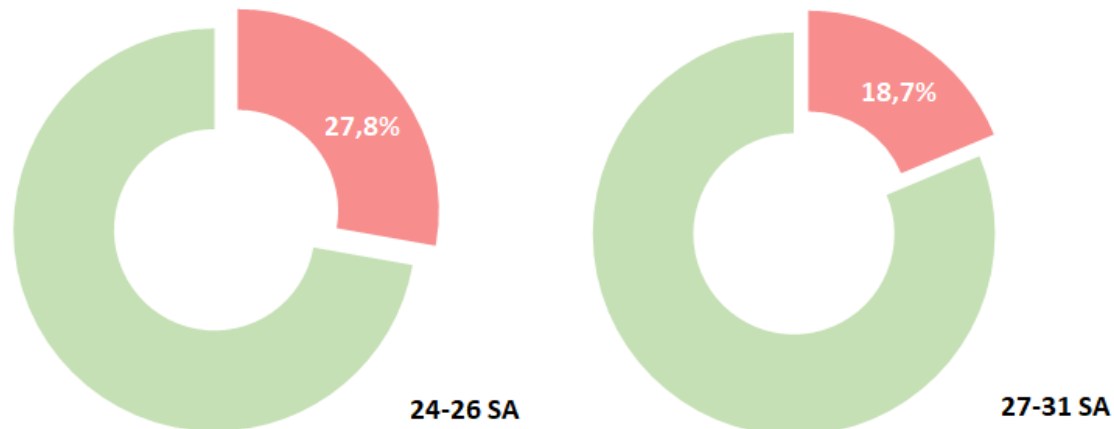
Epipage 2

Troubles du neuro développement

Retard de développement à 2 ans :



Troubles du neuro développement modérés à sévères à 5 ans :



RESEARCH

Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EIPAGE-2 cohort study

Véronique Pierrat,^{1,2} Laetitia Marchand-Martin,¹ Catherine Arnaud,³ Monique Kaminski,¹ Matthieu Resche-Rigon,⁴ Cécile Lebeaux,¹ Florence Bodeau-Livinec,^{1,5} Andrei S Morgan,¹ François Goffinet,^{1,6} Stéphane Marret,^{7,8} Pierre-Yves Ancel,^{1,9} and the EIPAGE-2 writing group

BMJ,2018

RESEARCH

Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EIPAGE-2 cohort study

Véronique Pierrat,^{1,2} Laetitia Marchand-Martin,¹ Stéphane Marret,^{3,4} Catherine Arnaud,^{5,6,7} Valérie Benhammou,¹ Gilles Cambonie,⁸ Thierry Debillon,^{9,10} Marie-Noëlle Dufourg,¹¹ Catherine Gire,¹² François Goffinet,^{1,13} Monique Kaminski,¹ Alexandre Lapillonne,¹⁴ Andrei Scott Morgan,^{1,15} Jean-Christophe Rozé,^{16,17} Sabrina Twilhaar,¹ Marie-Aline Charles,^{9,18} Pierre-Yves Ancel,^{1,19} on behalf of the EIPAGE-2 writing group

BMJ,2021

Mesures
environnementales

Techniques de soins
de développement

Soins de
développement

Centrés sur l'enfant

Centrés sur la famille

Individualisation

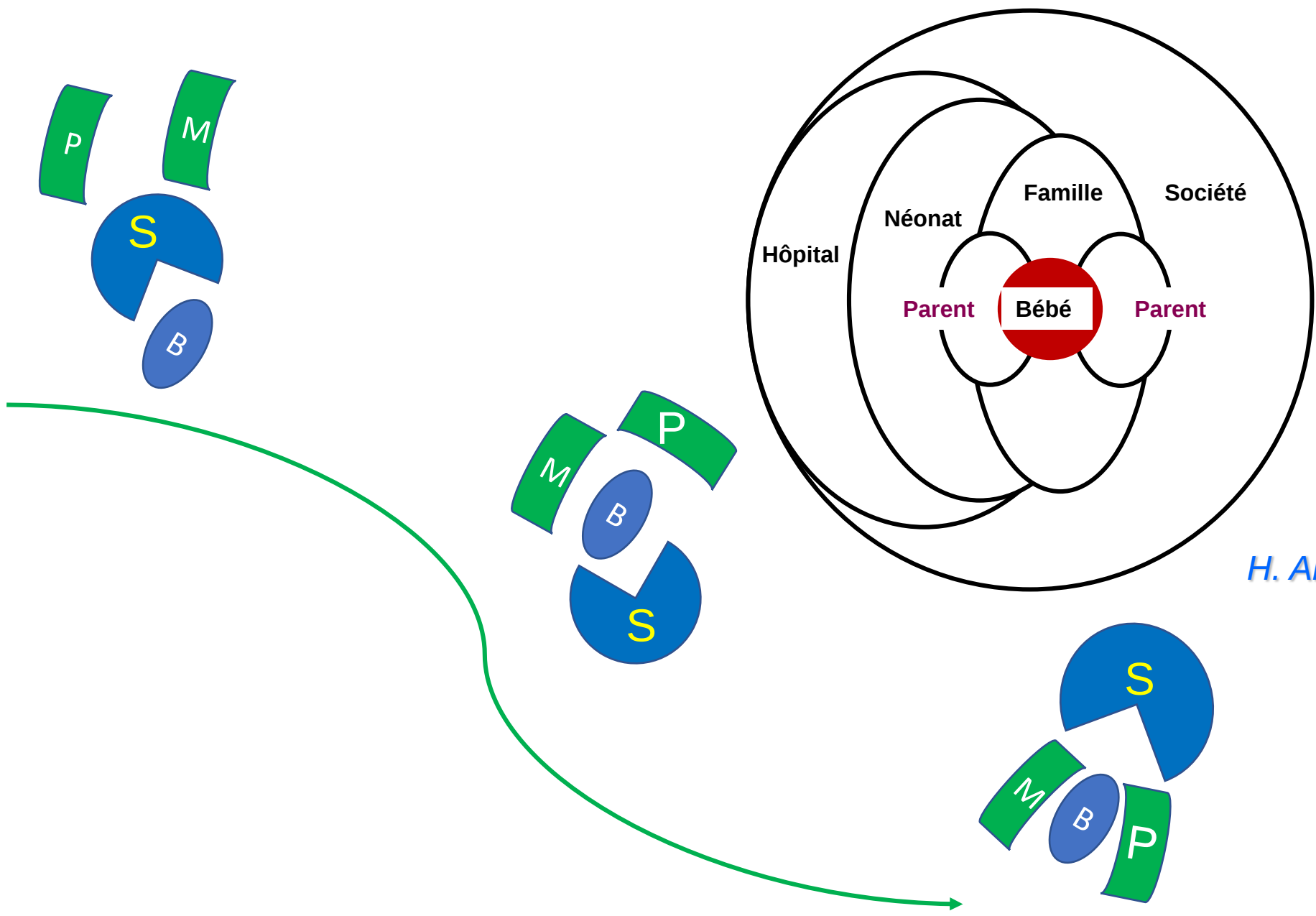
Parents partenaires de soins

Soins de Développement Centrés sur l'Enfant et sa Famille
(Prévention)

Soins de développement CEF

- Minorer l'impact de l'environnement hospitalier
- Prévenir et traiter la **douleur**
- Soutenir la **posture** (enveloppement)
- Protéger le **sommeil** des enfants, respecter leur rythme
- Respecter la **sensorialité individuelle** de chaque enfant





H. Als B. Westrup

Soutenir la prise en charge active de leur enfant

- Apprendre aux parents à **comprendre les signaux de l'enfant**

- **Peau à peau**

- **Allaitement**

- **Contact vocal précoce**

Spécifiques des parents

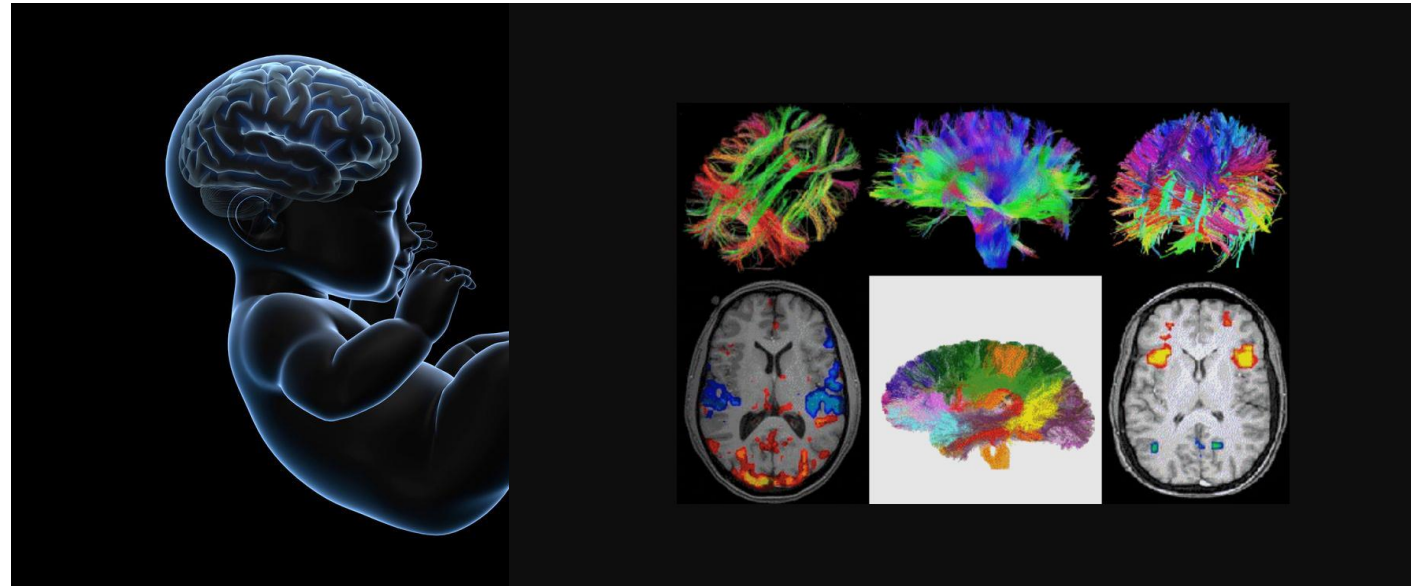
- Soins de puériculture

- Changer de couche / Peser

- **Alimenter**

- Soins plus complexes fait par les parents

Suivi Neurodevelopmental des nouveau-nés vulnérables



Suivi des enfants à risque TND

FACTEURS DE RISQUE DE TND

Facteurs de haut risque de TND

- La grande prématurité (< 32 semaines d'aménorrhée [SA]) (grade B).
- Les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel (PAG) < 3^e percentile ou < - 2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales) (grade B).
- Une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique (grade B).

Il est recommandé que les enfants ayant un facteur de haut risque de TND sortent de néonatalogie avec un rendez-vous fixé de consultation spécialisée en neurodéveloppement auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND, hospitalier ou libéral, en particulier ceux affiliés à un réseau de suivi et/ou à une structure de 2^e ligne.

Réseau de suivi des enfants vulnérables

Dépistage organisé

- Poursuite des actions menées depuis la période périnatale
- Exhaustivité du suivi, identification besoins de prise en charge
- Guidance parentale, intervention précoce
- Planification du parcours
- Égalité et harmonisation des prises en charge
- Evaluation des pratiques

Dr Emilie MARRER, médecin de santé
publique, coordinatrice médicale RAFAEL /
RSEV GE

Aline DUPLAIN, coordinatrice du RSEV
Grand Est

Déploiement du Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) Grand Est

Assises de la Pédiatrie et de la Santé
de l'Enfant Grand Est :
5 septembre 2025





- **Recommandations TND HAS**



- **Rapport 1000 premiers jours**



- **PRS 2018-2028 (objectif 7)**



- Réseau **coordonné** de **professionnels spécifiquement formés au repérage des TND (professionnels de 2ème ligne)**
- **Suivi destiné aux enfants vulnérables, à risque** de troubles du neurodéveloppement (TND) :
 - Enfants nés **prématurément et/ou hypotrophes**
 - Enfants ayant été hospitalisés à la naissance pour d'autres problèmes de santé (cardiaque, infectieux, neurologique, etc.)
- De la naissance jusqu'à 7 ans
- File active en GE de **1600 enfants/ans** soit sur 7 ans une cohorte de **11000 enfants** dans le suivi
- **Double objectif :**

1. Suivi et dépistage individuel

- dépistage ultra-précoce des TND et orientation
- pour prévenir et limiter les surhandicaps

2. Objectif épidémiologique

- évaluer le développement des enfants à long terme
- évaluer les politiques régionales de suivi

Organisation territoriale actuelle

- Organisation non harmonisée ni formalisée
- Suivi reposant essentiellement sur les CAMSP en lien avec les centres hospitaliers

Champagne-Ardenne



- Réseau structuré depuis 2008 : RAFAEL
- Suivi standardisé reposant principalement sur des médecins référents, libéraux et hospitaliers
- Recueil de données dans un dossier informatisé unique

Lorraine



- Organisation non harmonisée ni formalisée
- Suivi reposant essentiellement sur les 4 antennes hospitalières

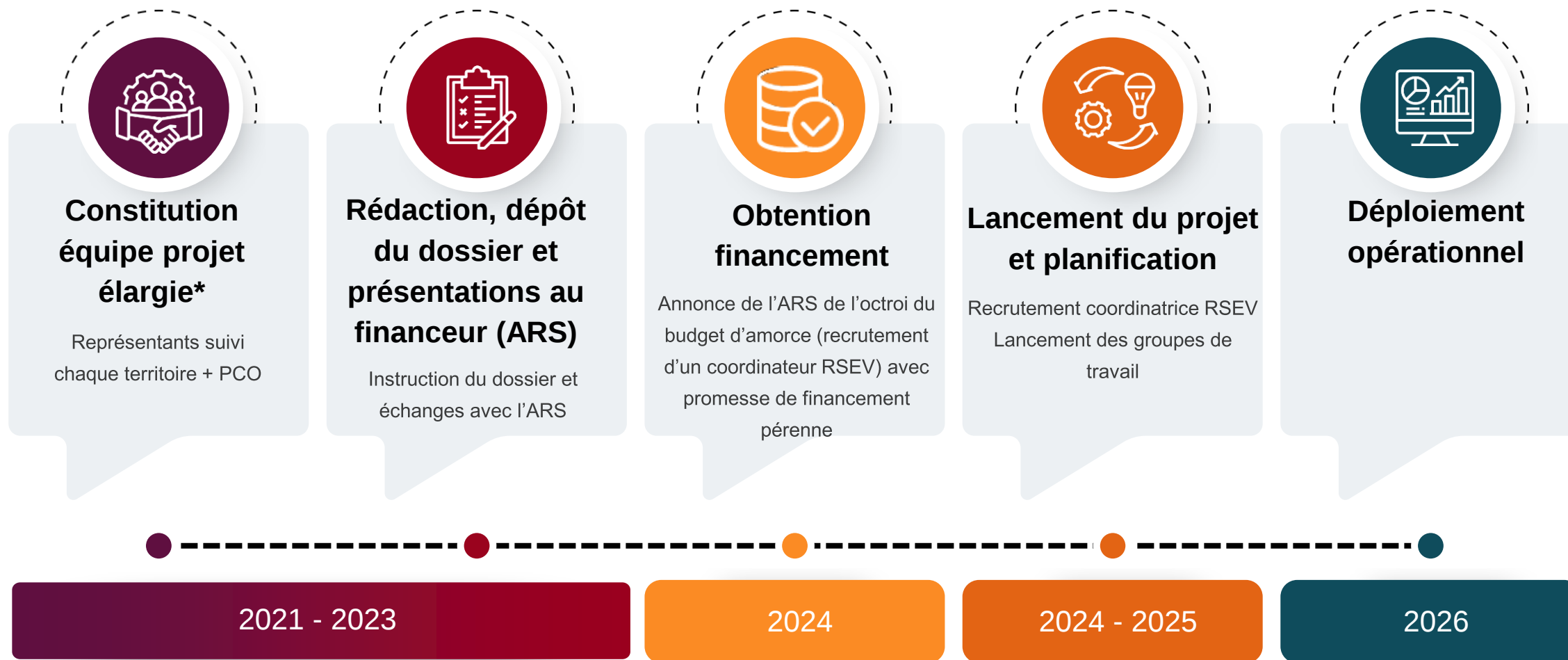
Alsace



→ **Hétérogénéité** de l'organisation et des modalités de suivi

→ **Volonté d'harmonisation des parcours**

Planification du projet RSEV Grand Est



* Pr N. BEDNAREK (CHU Reims), Dr L. DE MARE (CAMSP Reims), J. PASQUIER (CAMSP Reims et PCO 51), N. LELOUX et Dr D. LAMBERT (RPCA), Dr B. ESCANDE, Pr P. KUHN (CHU Strasbourg), Dr M. ROUABAH (RAFAEL et CHR Metz), Dr É. MARRER (RAFAEL et CoPéGE) et É. ROSE (CoPéGE) + Dr Simona GAGA (RAFAEL et CHRU Nancy) depuis 2024

Parcours de l'enfant vulnérable au sein du RSEV

SUIVI MEDICAL

Haut risque de TND

Inclusion
(sortie de
néonatalogie)



**Médecin référent
RSEV (2^{ème} ligne)**

spécifiquement formé au repérage
des TND (recos HAS 2020)

Visites de suivi
*Consultation spécialisée en
neurodéveloppement*

**Repérage
ultra précoce**

**Anomalie de
neurodéveloppement**

Orientation

Selon critères
d'adressage
définis convention
de partenariat

Professionnel
libéral

PCO-TND

CAMSP

Bilans et/ou Interventions
coordonnées

Coordination de la prise en charge (globale et individualisée) Médecin référent – PCO

Professionnels libéraux et institutions (CAMPS, CMP, CMPP, PMI)

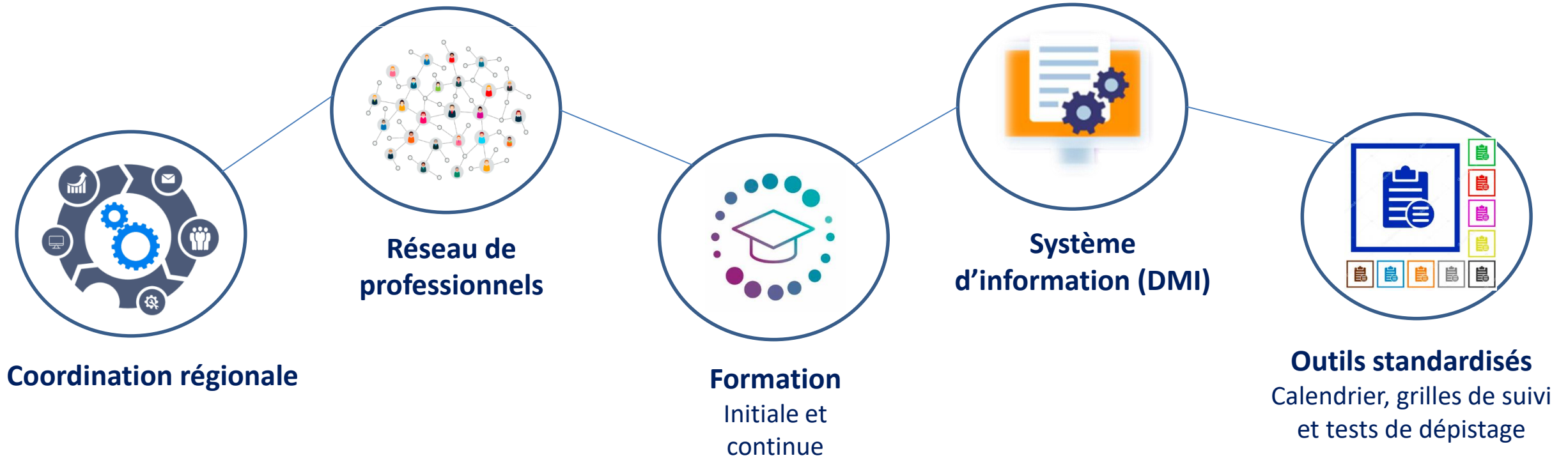
Maillage territorial

Kinésithérapeutes – Psychomotriciens – Orthophonistes – Psychologues – Orthoptistes – Ergothérapeutes

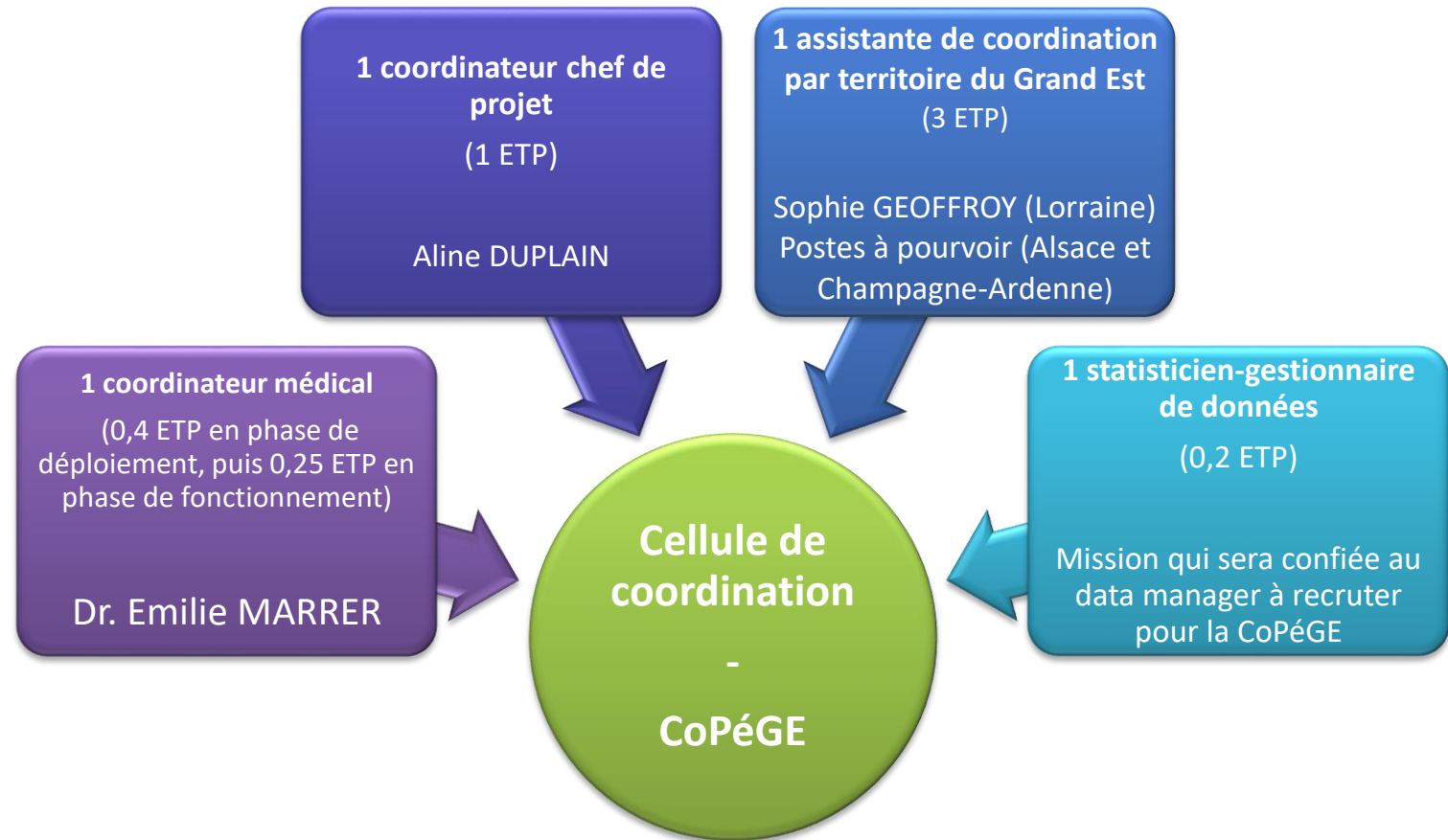
PRISE EN CHARGE

RSEV Grand Est

Objectif : suivi structuré et harmonisé en Grand Est permettant répondre au double objectif de dépistage individuel et de suivi épidémiologique

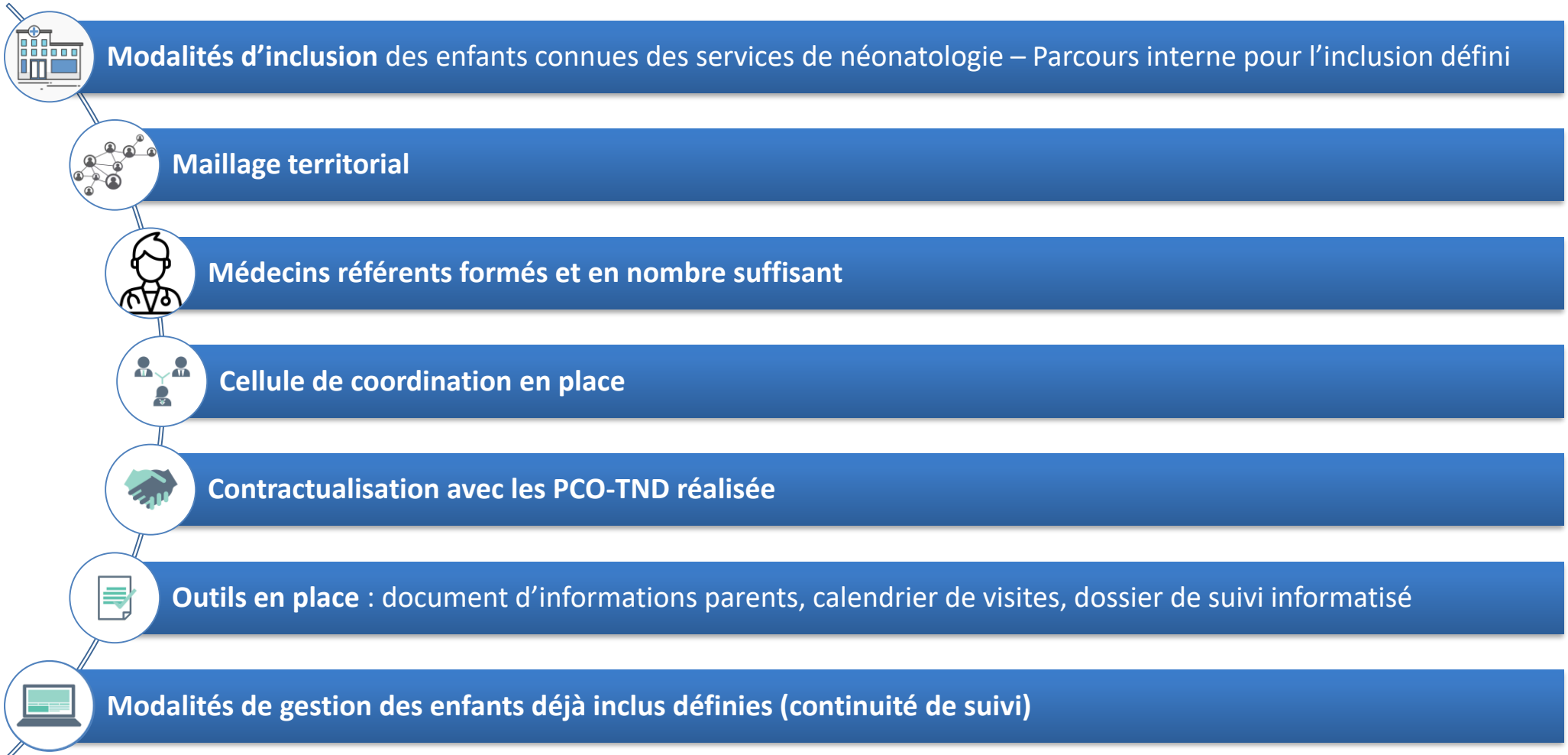


Equipe de coordination



Contact : rsev-ge@chru-nancy.fr

Prérequis au déploiement opérationnel sur chaque territoire



Suivi des enfants vulnérables en Champagne Ardennes

Laurence de Mare Graesslin

Pédiatre

Suivi des enfants vulnérables au CAMSP de REIMS depuis 2003

File active actuelle : 500 enfants

Facteurs de vulnérabilité :

Terme < 32 SA

RCIU < 3^{ème} percentile / terme < 37 SA

Anoxo-ischémie néonatale

Autres

Suivi des enfants vulnérables en Champagne Ardennes Etat des Lieux / points positifs

- CAMSP
- Multidisciplinarité
 - Consultations médicales
 - Kinésithérapeutes, psychomotriciennes, puéricultrices, psychologue, neuropsychologues, orthophonistes, EJE
- Travail en réseau
 - Néonatalogie
 - UPPE
 - PMI
 - Ecoles
 - Libéraux
 -
- Calendrier rapproché
 - 1^{ère} année : TC, 3-6-12 mois d'AC
 - 18 mois et 2 ans d'AC
 - 1 fois par an
 - **BNP en moyenne section de maternelle**

Suivi des enfants vulnérables en Champagne Ardennes

Limites → Apports d'un réseau

- Eloignement des familles → Maillage territorial
- Perdus de vue (25 %) → Coordination
- Dossier propre au CAMSP → Outil commun /recueil de données
- Souplesse insuffisante → Diversité des acteurs
 - Organisation des rendez-vous
 - Interventions à domicile
- **Dépister, et après ???**
 - Délais de prises en soin
 - Place des PCO

A large orange circle is positioned on the left side of the slide, partially cut off by the edge.

Dr Marie-Pierre STREICHER

- Pédiatre libérale dans un cabinet de groupe depuis 01/2011
 - Assistante spécialiste en néonatalogie (Centre Hospitalier de Haguenau) de 2007 à 2011. Activité de consultation de suivi des enfants vulnérables depuis 2008
 - Praticien attachée à temps partiel au Centre Hospitalier de Haguenau depuis 2011 pour poursuivre cette activité
- 
- A series of four yellow curved dashes are located in the bottom right corner of the slide.

Activité de suivi des enfants vulnérables en Alsace

- Activité uniquement hospitalière.
- Points positifs :
 - Consultations plus longues qu'en libéral
 - Possibilité de disposer d'un temps administratif indispensable
 - Activité de dépistage adossée au plateau technique de pédiatrie (HDJ, avis pédiatriques spécialisés, biologie, imagerie, assistante sociale, diététicienne, etc ...)
 - Activité en étroit lien avec les Antennes de dépistage des troubles des apprentissages pour les enfants nécessitant une évaluation globale mais aussi avec CAMSP / PCO / libéraux

Le RSEV

- Attendu pour :
 - Formation de tous les acteurs du réseau
 - Outils supports harmonisés
 - Limiter les perdus de vue / rapprochement des familles du lieu de consultation
 - Partage de pratiques et élargissement du réseau existant
 - Recueil épidémiologique
- **Vigilance** :
 - Préserver l'existant qui s'est adapté aux moyens locaux (appui hospitalier, travail avec CRTLA et antennes = ressources et expertise)
 - Activité chronophage qui questionne la valorisation en libéral (attractivité ?)
 - Anticiper les relais au delà du dépistage : quid de l'accompagnement et de la coordination du parcours des enfants sur de longues années

DR DESANDES ROXANE, PÉDIATRE LIBÉRAL

- Pédiatre hospitalier en néonatalogie pendant 13 ans
- Pédiatre en centre sanitaire et médico-social à Blâmont (Croix Rouge) pendant 6 ans
- Médecin référent dans le réseau RAFAEL depuis 17 ans
- Présidente de l'association TSLALORLIB depuis 2023 : association multidisciplinaire intervenant dans le parcours de soins d'enfants avec TND en libéral
- Médecin coordinateur de la PCOTND 54 depuis 2024

Le réseau RAFAEL (d'accompagnement des familles) en Lorraine depuis 2008

- RSEV reposant sur une majorité de médecins généralistes ou pédiatres en libéral et médecins de PMI
- Le médecin référent est le plus souvent le médecin traitant de l'enfant
- Accompagnement de la famille dans le parcours de soins de l'enfant : pathologie aigue, chronique, dépistage neurosensoriel et des troubles du neurodéveloppement (outil référent : EDA = évaluation des fonctions cognitives et des apprentissages)/BMTi = batterie modulable de tests informatisée)
- Formation des médicaux et paramédicaux (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute et neuropsychologue)
- **Activité libérale chronophage avec une rémunération insuffisante**
- **Coordination solitaire du parcours de soins de l'enfant (face aux problèmes sociaux et financiers des familles)**

RSEV Grand-Est

Parcours de soins à la carte pour l'enfant et sa famille

- S'appuyer sur toutes les forces vives : Libéraux médicaux et paramédicaux, PMI, CAMSP, CMP, CMPP et PCOTND
- Développer des articulations fluides entre libéraux, hospitaliers, structures sanitaires, médico-sociales et les PCOTND
- **LE SERVICE DE REPERAGE DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTION PRECOCE DE TOUS LES HANDICAPS POUR LES ENFANTS DE 0 à 6 ANS :**

Repérage des enfants de moins de 6 ans susceptibles de présenter un **trouble de santé à caractère durable et invalidant** de quelque nature que ce soit, notamment un TND

Conclusion d'un **projet de parcours** pour la réalisation des bilans/diagnostics et interventions avec les professionnels libéraux

**Merci pour votre
attention**
