

Projet SEV du Grand Est

Coordination Périnatale Grand-Est



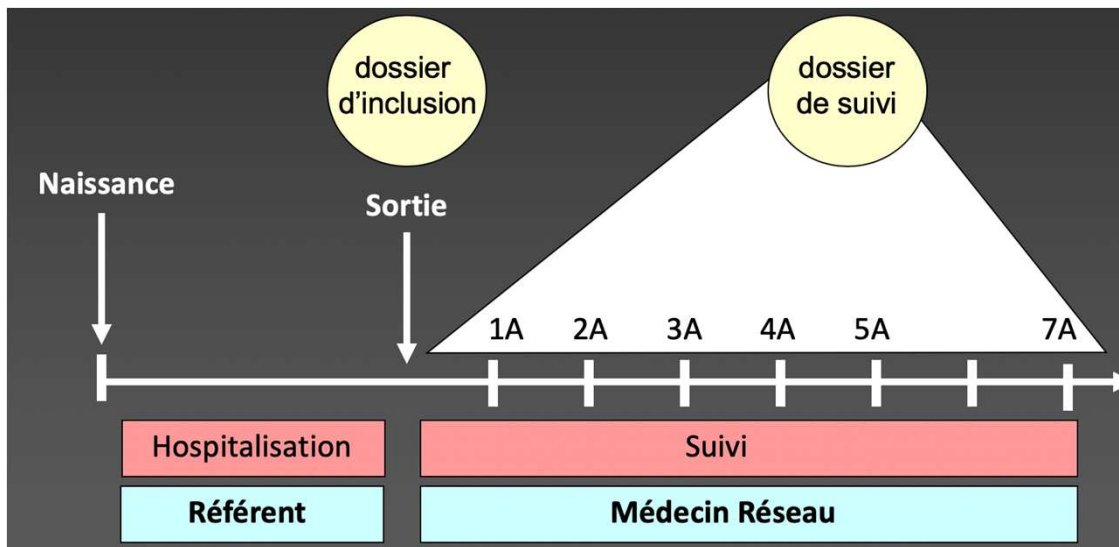
Etat des lieux

Pluralité des organisations de suivi:

- **Alsace:** organisation non formalisée, ni harmonisée - 4 antennes hospitalières territoriales - Sans intervention des pédiatres libéraux.
- **Champagne Ardenne :** organisation également non formalisée, ni harmonisée - Centres hospitaliers, les CAMSP, la PMI et quelques pédiatres libéraux.
- **Lorraine :** RAFAEL - suivi formalisé et harmonisé - Médecins référents formés, hospitaliers, libéraux, de CAMSP et de PMI.

Objectif

Organiser un réseau de suivi basé sur la même organisation et architecture que celle du réseau de suivi des Pays de Loire:



- Harmoniser les critères d'inclusion
- Harmoniser les outils du suivi
- Dossier informatisé
- Base de données => indicateurs épidémiologiques

Critères d'inclusion

GROUPE A

- AG < 30 SA
- PN < 1250 gr
- Pathologies **sévères** NN

- * Hypoxémie réfractaire
- * Etats de choc
- * ECUN chirurgicales
- * Anoxo-ischémie (II, III)
- * HIV 3/4
- * Pathologies SB
- * Méningites et infections sévères
- * AVC
- * Malformations cérébrales

Suivi

- 3 mois, 9 mois, 12 mois, 18 mois, 24 mois d'âge corrigé
- 3 ans, 4 ans, 5 ans et 7 ans d'âge civil

GROUPE B

- AG = 31-32-33 SA
- PN = 1250 à 1500 gr
- Pathologies modérées NN

- * Cardiopathies
- * Pathologies de paroi
- * Atrésie OE
- * Hernie diaphragmatique
- * Hypotonie inexplicquée
- * Convulsions isolées
- * Anomalies génétiques

Suivi

- 3 mois, 12 mois, 24 mois d'âge corrigé
- 3 ans, 4 ans, 5 ans et 7 ans d'âge civil

Estimation du nombre de nouveau-nés à inclure annuellement: 1600 et 1800,

ce qui constituerait, à terme, une cohorte de 11200 à 12600 enfants à gérer (suivi sur 7 ans).

Alsace

Rôle important de l'équipe de coordination

- ✓ Être en lien avec les familles et les médecins
- ✓ Relance journalière des non venus
- ✓ Réception des cahiers d'inclusion
- ✓ Saisie en lien avec le secrétariat
- ✓ Contrôle des données

Consultations de recours
CAMPS
Neuropédiatre

Coordination Grand Est

Coordinateur(trice)
Statistique
3 secrétaires

Lorraine

Champagne
Ardenne

Médecins référents du réseau

- Pédiatres, et médecins PMI
- Formation initiale d'une journée spécifique pour les nouveaux
- Formation complémentaire annuelle avec tous les médecins Réseau
- S'engager annuellement dans le réseau en signant la charte

Paramédicaux

COPIL
Commission scientifique