

| | | |
|---|--|------------------------|
|  | COFIL RAFAEL 16 février 2021 Compte-rendu | Création : 17/02/2021 |
| | | Rédaction : E. MARRER |
| | | Validation : E. MARRER |

Présents : Hélène DEFORGE – neuropsychologue, CHRU Nancy
Roxane DESANDES – pédiatre libérale, référent RAFAEL
Emmanuel EICHER – pédiatre libéral, référent RAFAEL
Jean-Paul PEIFFER – médecin coordinateur PCO 54
Mahmoud ROUABAH – chef de service de néonatalogie, CHR Metz, référent RAFAEL
Émilie RUMILLY – médecin CAMSP Metz et Sarrebourg
Emilie ROSE – coordinatrice CoPÉGE
Sophie GEOFFROY – assistante de coordination RAFAEL
Émilie MARRER – médecin coordinateur RAFAEL

Excusés : Brigitte AUBURTIN – pédiatre CH Epinal, référent RAFAEL
Simona GAGA – pédiatre CHRU Nancy et CH Remiremont, référent RAFAEL
Marion GERARD-NOVY – pédiatre CHRU Nancy, référent RAFAEL
Sophie ROTHENBURGER – Pédopsychiatre
Valérie VALDES-STEINMANN – pédiatre libérale, référent RAFAEL
Benoît ESCANDE – médecin coordinateur réseau Naître en Alsace
Laurence DE MARE – médecin CAMSP Reims

Ordre du jour

1. Bilan du fonctionnement RAFAEL 2020
2. Synthèse de l'enquête d'état des lieux du fonctionnement du réseau auprès des médecins référents (novembre 2020)
3. Organisation de la formation 2021
4. Perspectives d'évolution de RAFAEL dans le cadre du réseau Grand Est
5. Divers

1. Bilan du fonctionnement RAFAEL 2020

Vie du réseau

Le recrutement de Sabine BRONNER, secrétaire, du 21/11/2019 au 31/07/2020, soit 6 mois temps plein hors période de confinement en avril-mai, a permis de rattraper le retard de saisie d'environ 3000 visites. La saisie des dossiers est actuellement à jour.

Depuis mai 2020, le Dr Jeanne FRESSON a quitté ses fonctions et a été remplacée par le Dr Émilie MARRER, médecin épidémiologiste à la coordination du réseau RAFAEL. Au 1^{er} janvier 2021, l'équipe de coordination se compose de 0,75 ETP d'assistante de coordination (Sophie GEOFFROY) et de 0,4 ETP de médecin coordinateur (Émilie MARRER).

En 2020, 4 nouveaux médecins ont adhéré au réseau RAFAEL et 3 ont quitté le réseau. Au 15/02/2021 le réseau compte 79 médecins référents.

Activité

En 2020, 375 nouveaux enfants ont été inclus dans le réseau. Ce chiffre est provisoire et devrait augmenter légèrement au cours des prochaines semaines. Pour mémoire, un peu plus de 400 enfants par an ont été nouvellement inclus en 2018 et 2019. La file active au 31/12/2020 est d'environ 3000 enfants. Aucune journée de formation n'a eu lieu en 2020, du fait du changement de médecin coordinateur et du contexte de pandémie à Covid-19. Un état des lieux sur les besoins des médecins référents a été mené en novembre- décembre 2020, dont la synthèse est présentée ci-après.

2. Synthèse de l'état des lieux du fonctionnement du réseau auprès des médecins référents

Cette enquête a été menée en novembre-décembre 2020 dans le contexte du projet en cours de réseau de suivi Grand Est et de la mise en place progressive des PCO-TND depuis 2019-2020. L'objectif était de recueillir les besoins des médecins référents vis-à-vis du réseau RAFAEL et les axes d'amélioration possibles à son fonctionnement.

La synthèse des résultats est présentée par domaine avec des propositions d'actions qui sont discutées en séance.

- Critères d'inclusion

| Résultats principaux | Éléments complémentaires | Propositions d'action d'amélioration retenues |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Jugés adaptés par 80% des médecins - Suggestions de limiter les critères d'inclusion à ≤ 32 SA +/- poids < 1500g et ajouter les enfants à risque psychosocial | <ul style="list-style-type: none"> - Recommandations HAS 2020, facteurs de haut risque de TND : <ul style="list-style-type: none"> o < 32 SA o RCIU ou PAG < 3è per ou -2 DS - Critères liés aux moyens alloués | <ul style="list-style-type: none"> - Se calquer sur les préconisations du cahier des charges national RSEV de la FFRSP en cours de révision, basées sur recommandations HAS 2020 - Demander à la FFRSP un état des lieux des critères d'inclusion des autres réseaux de suivi - Dénombrer parmi les enfants RAFAEL ceux de 32-34 SA et 1500-1800 g - Faire valider les propositions par un groupe de travail Grand Est |

E. Eicher souligne la difficulté d'évaluer les situations à risque psychosocial. JP Peiffer indique que les enfants dans ces situations ont plus souvent de graves difficultés et que ce sont souvent eux qui déménagent et dont le suivi est interrompu. Il mentionne également que le réseau RAFAEL peut tout-à-fait adresser des enfants à la PCO. D'après son expérience, les médecins référents RAFAEL, formés au repérage des TND sont plus performants pour repérer des troubles que les médecins généralistes sans formation spécifique. Le réseau et les PCO sont donc des structures tout-à-fait complémentaires.

L'ensemble du COPIL s'accorde sur une harmonisation des critères et du calendrier au niveau national. E. Marrer proposera au groupe de travail FFRSP sur le RSEV dont elle fait partie la réalisation d'un état des lieux sur les critères d'inclusion en vigueur dans chaque réseau de suivi de France.

- Calendrier

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Éléments complémentaires</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Jugé adapté par 80% des médecins - Suggestions d'allègement de la visite des 12 mois + ajout de visites au cours de la 1ère année | Préconisations FFRSP dans cahier des charges en cours de révision (calendrier 1 ^{ère} année de la majorité des RSEV) : <ul style="list-style-type: none"> - à terme et/ou 3 à 4 semaines après la sortie de l'hôpital - 3-4 mois AC et/ou 6 mois AC (âge qu'aurait l'enfant s'il était né à terme) - 9 mois AC (âge réel dans RAFAEL) - 12 mois AC Journée GE RSEV février 2018 : ajout unanime visite 6 mois AC | <ul style="list-style-type: none"> - Se calquer sur les préconisations nationales (cahier des charges national FFRSP) - Faire valider les propositions par un groupe de travail Grand Est |

Les membres présents valident de façon unanime l'ajout d'une visite à 6 mois. Il s'agit également d'un âge clé dans les PCO avec des signes d'alerte spécifiques.

- Grilles d'examen/tests

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Jugés adaptés par 60% des médecins des médecins seulement - Difficulté de réalisation de l'EDA très spécialisée et chronophage | <ul style="list-style-type: none"> - Groupe de travail GE pour revoir les grilles/tests : <ul style="list-style-type: none"> o Mise à jour par rapport aux recommandations HAS o Introduire des éléments sur les déficiences en plus des symptômes o Simplification des tests ? o Créer un questionnaire simplifié en cas de handicap avéré - EDA : <ul style="list-style-type: none"> o Question de la BMT-i qui a remplacé l'EDA o Formation ? o Orienter vers psychologues ou neuropsychologues |

H. Deforge précise que l'EDA est toujours utilisé mais plus édité et que la BMT-i est un outil intéressant. R. Desandes l'utilise en routine et indique que cette batterie de tests représente un gain du temps (40 minutes pour un test) et a l'avantage de tester les troubles de l'attention et des fonctions exécutives qui ne le sont pas dans l'EDA. L'inconvénient majeur est son coût (320€ pour le logiciel + l'acquisition d'une tablette numérique).

L'idée d'adresser à un neuropsychologue les enfants pour ce test semble bonne en théorie mais en pratique le manque de disponibilité de ces professionnels semble être un obstacle. JP Peiffer indique que ces enfants pourraient être adressés à la PCO pour réalisation de ce test et ainsi bénéficier d'une prise en charge financière par l'Assurance Maladie. Il mentionne également que la formation à la BMT-i dure 2 jours, est de qualité et que le réseau pourrait organiser une telle formation.

E. Rumilly ajoute qu'il s'agit d'une question de priorités et qu'un repositionnement des missions du réseau serait intéressant. Elle précise également qu'un travail sur les grilles d'examen faisant apparaître les déficiences plutôt qu'en plus des symptômes serait intéressant pour faciliter l'orientation des enfants. Elle se propose de rechercher un travail fait il y a quelques années sur une grille RAFAEL afin d'en faire part à E. Marrer. E. Marrer ajoute qu'il pourrait s'agir d'une bonne piste pour débiter une « catégorisation » des enfants dans la base de données et pouvoir exploiter les données sur le plan scientifique, sur le même principe que ce qui est fait par le réseau Grandir Ensemble des Pays de Loire.

- Dossier informatisé

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Près de 60% des répondants disent utiliser le dossier informatisé pour la saisie contre près de 40% sur l'ensemble des médecins RAFAEL - Libéraux saisissent plus fréquemment que les hospitaliers - Raisons de non utilisation : essentiellement perte des identifiants ou difficulté d'ordre technique informatique -> nécessité d'évolution de l'outil | <p><u>À court terme :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Demander à tous les médecins de saisir dans le dossier informatisé en renvoyant le tutoriel +/- codes de connexion - Étudier avec l'éditeur la possibilité d'améliorations ergonomique simples (impression des visites non tronquées et navigation) <p><u>À moyen terme :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - rédiger le cahier des charges du nouveau logiciel GE/financement |

Les membres présents demandent si le logiciel utilisé en Pays de Loire va être acquis dans le cadre du projet Grand Est. E. Rose et E. Marrer font état de la situation : l'éditeur (Medialis) n'ayant pas substantiellement baissé ses tarifs, l'acquisition du logiciel ne paraît pas réaliste (environ 180 000€ pour l'achat et 70 000€ de coûts annuels récurrents, hors frais d'adaptation du canevas Pays de Loire). E. Eicher suggère une association entre plusieurs réseaux afin de faire baisser le prix, mais malheureusement d'autres réseaux en phase de transition se sont tournés vers d'autres solutions notamment développées par leur ARS (Rhône-Alpes et Occitanie notamment). La possibilité d'une évolution du logiciel actuel RAFAEL (Epiconcept) ne semble pas être une solution très satisfaisante dans la mesure où l'architecture de la base de données n'a pas été adaptée à l'exploitation statistique des données et où cela passerait de toute façon par le développement d'une nouvelle solution. Une autre piste envisagée est l'adaptation d'une solution existante par l'ARS, comme ce qui a été fait dans d'autres régions, ce qui semble plus acceptable pour obtenir un financement de l'ARS.

R. Desandes demande s'il est vraiment raisonnable d'investir dans des améliorations du logiciel actuel étant donné le changement probable prochain de solution informatique. E. Marrer répond qu'un devis peut être rapidement demandé et qu'en effet seules des modifications légères à moindre coût seront envisagées.

- Orientation et prise en charge des enfants

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés d'orientation pour la quasi-totalité des médecins - Plus particulièrement pour : neuropédiatres, CMP, CAMSP, neuropsychologues, ophtalmologues et psychomotriciens | <ul style="list-style-type: none"> - Absence de prise en charge AM -> faire le lien avec la PCO - Constituer un annuaire |

RAFAEL - Réseau Périnatal Lorrain

10 rue du Docteur Heydenreich - CS 74213 - 54042 NANCY Cedex - rafael@chru-nancy.fr

| | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Principales difficultés : <ul style="list-style-type: none"> o délais de RDV trop longs o manque de professionnels de recours ou d'un annuaire des professionnels, ou d'un réseau libéral pour compenser les délais de PEC institutionnelle o absence de prise en charge par l'AM - 100 % des médecins intéressés par un annuaire des professionnels | <ul style="list-style-type: none"> professionnel - Délais de RDV : « coupe-file » pour les enfants RAFAEL -> quid de la convention RAFAEL-CAMSP pour les consultations de recours sous un délai d'un mois |
|---|--|

JP Peiffer souligne la nécessité de disposer d'ophtalmologues dédiés et spécialisés chez les prématurés. M. Rouabah mentionne que cette question a déjà été explorée mais que cela n'est pas si simple.

E. Marrer demande à JP Peiffer et à E. Rumilly si leur CAMSP a des difficultés à proposer les consultations de recours sous ce délai. D'après JP Peiffer le délai d'1 à 2 mois est respecté. E. Rumilly doit se renseigner mais mentionne qu'il faut distinguer le délai pour le 1^{er} RDV qui peut être adapté et le délai pour les soins qui répond à une priorisation.

- Consultations

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Respect global du calendrier par les parents - ASQ pas assez systématiquement apporté lors de la visite - Durées longues de consultation surtout 7 ans | <ul style="list-style-type: none"> - Modifier le courrier de rappel aux parents en faisant mieux ressortir la nécessité d'apporter l'ASQ au RDV - Demander aux médecins de notifier la nouvelle adresse en cas de déménagement dans le dossier - Envoyer un « kit » ASQ aux médecins |

S. Geoffroy indique que l'ensemble des questionnaires ASQ est maintenant envoyé aux parents de façon groupée dès l'adhésion (pour les enfants nés à partir de juin 2018). R. Desandes précise que ce fonctionnement est très satisfaisant.

- Rémunération des consultations

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - 40% indiquent des difficultés à utiliser les nouvelles cotations NGAP de l'AM, plus fréquemment pour les hospitaliers et les médecins ayant adhéré plus récemment - Raisons : manque d'information, ne concernent qu'une partie des enfants RAFAEL, utilisables que par les pédiatres et pas les généralistes - Plus de 90 % des médecins estiment qu'une compensation financière est justifiée au vu de leur investissement en temps, et près de 80 % pour recruter de nouveaux médecins référents <p>> difficultés d'utilisation des nouvelles cotations qui ne répondent qu'en partie aux besoins d'un réseau de suivi</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Diffuser les documents de cotations AM sur le site internet du réseau - Inclure un forfait de compensation dans la demande financière du projet Grand Est |

- Formation

| <i>Résultats principaux</i> | <i>Propositions d'action d'amélioration retenues</i> |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de formation clairement identifié : <ul style="list-style-type: none"> ○ ¼ des médecins n'a pas bénéficié de formation initiale à l'entrée dans le réseau ○ 50% jugent leur formation initiale partiellement ou pas satisfaisante | <ul style="list-style-type: none"> - Instaurer une nouvelle formation initiale + continue - Thèmes possibles : <ul style="list-style-type: none"> ○ rappels dépistage des troubles du neurodéveloppement ○ structures et démarches de recours ○ EDA, lien PCO, épidémiologie - Suggestions d'organisation : <ul style="list-style-type: none"> ○ plusieurs dates ○ calendrier anticipé ○ format mixte présentiel/à distance ○ ateliers pratiques pluriprofessionnels |

3. Organisation de la formation 2021

Étant donné qu'E. Marrer sera en congé maternité à compter du 1^{er} mars 2020, et du contexte sanitaire incertain, elle propose de réaliser une formation 2021 totalement à distance par visioconférence, sur une demi-journée de semaine avec possibilité de rediffusion, en novembre ou décembre.

L'enquête état des lieux a déjà permis d'identifier 2 thèmes attendus par les médecins référents :

- rappels sur l'examen clinique neuromoteur et dépistage des troubles du neurodéveloppement en fonction de l'âge (85% des médecins)
- structures et démarches de recours ou de prise en charge des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement (CAMPS, CMPP, orientation scolaire, dossier MDPH...) (70% des médecins)

Pour la formation 2021, M. Rouabah propose 3 interventions d'environ 45 minutes suivies de 15 minutes d'échanges chacune sur les thèmes suivants :

- dépistage des troubles du neurodéveloppement : JP Peiffer propose de solliciter les Dr AC Cullier et C. Bilbaut, neuropédiatres sur Metz, sur le thème des troubles de l'attention
- diagnostic différentiel des troubles autistiques : JP Peiffer suggère de solliciter le Dr Marie Schoenberger du CRA de Laxou
- les plateformes d'orientation et de coordination pour les TND (PCO) : intervenant 54 (Dr Peiffer) et 57 (Dr Mecili)

Le public serait constitué des médecins référents et autres professionnels et partenaires du réseau RAFAEL. Il pourra être élargi aux 2 autres territoires du Grand Est par diffusion au Dr Escande en Alsace et au Dr De Mare en Champagne-Ardenne.

Cette formule ainsi que ce programme prévisionnel sont approuvés par l'ensemble du comité de pilotage.

4. Perspectives d'évolution de RAFAEL dans le cadre du réseau Grand Est

E. Rose, S. Geoffroy et E. Marrer ont pu passer une journée au réseau de suivi de Rhône-Alpes en juin et au réseau Pays de Loire en octobre. Les échanges très instructifs permettent d'enrichir le projet de

RSEV Grand Est en cours de rédaction par le groupe de travail B. Escande (Alsace)- E. Rose (CoPéGE)- E. Marrer) afin de le soumettre à l'ARS au 1^{er} semestre 2020. Ce projet comportera un état des lieux actualisé, dont la partie lorraine correspond à l'enquête sur les besoins présentée ci-dessus, une proposition d'organisation et de budget (basée sur le modèle Pays de Loire dont découle RAFAEL) et mettra l'accent sur l'articulation entre le réseau et les PCO. La question de la solution informatique a été abordée au point 3.

E. Rose et E. Marrer indiquent des difficultés à trouver une écoute auprès de l'ARS sur ce sujet, notamment en raison de la crise Covid mais également du fait que le sujet des PCO semble occulter l'intérêt des réseaux de suivis, alors même qu'il s'agit de structures complémentaires et non concurrentes, ce qu'appuie à nouveau JP Peiffer.

L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, E. Marrer remercie l'ensemble des présents et la réunion se termine à 19h40.