Chiffres clés en LORRAINE et perspectives

Journée du Réseau Périnatal Lorrain

8 avril 2022

RAFAEL

Dr Emilie Marrer (RPL)

Dépistage des troubles de l'audition chez les nouveau-nés

Véronique Bocquet (RPL)

Dépistage de la trisomie 21

Dr Margaux Creutz Leroy (RPL)

COROPREG

Dr Emilie Marrer (RPL)

Soins de développement

Pascale Basset (RPL)

RAFAEL

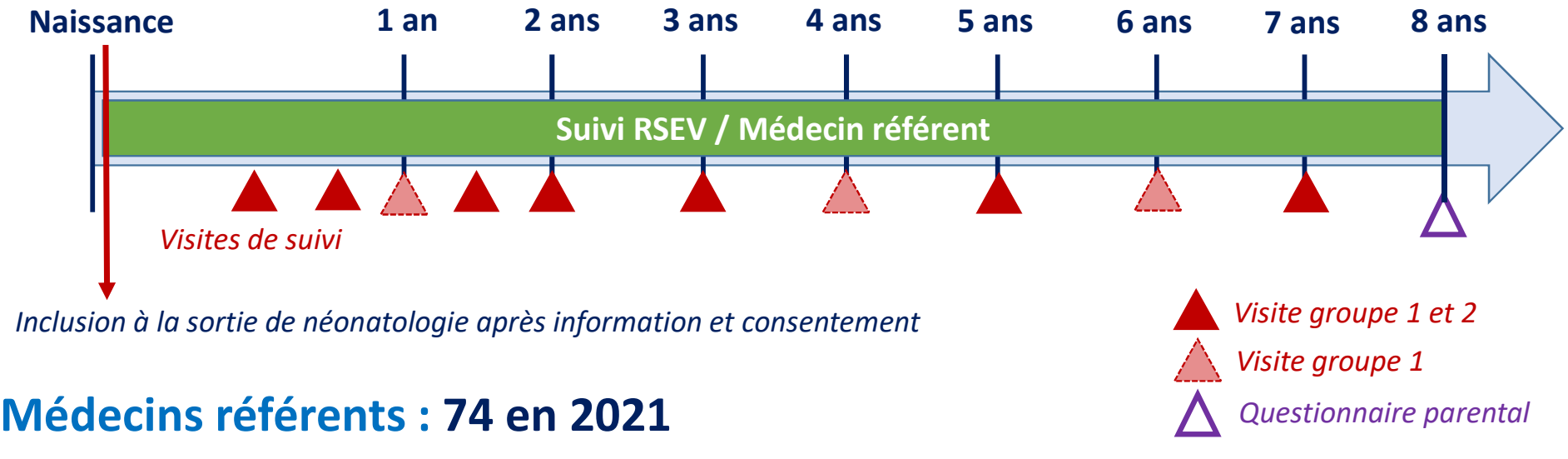
Dr Emilie MARRER

Réseau RAFAEL

- **Critères d'inclusion :**

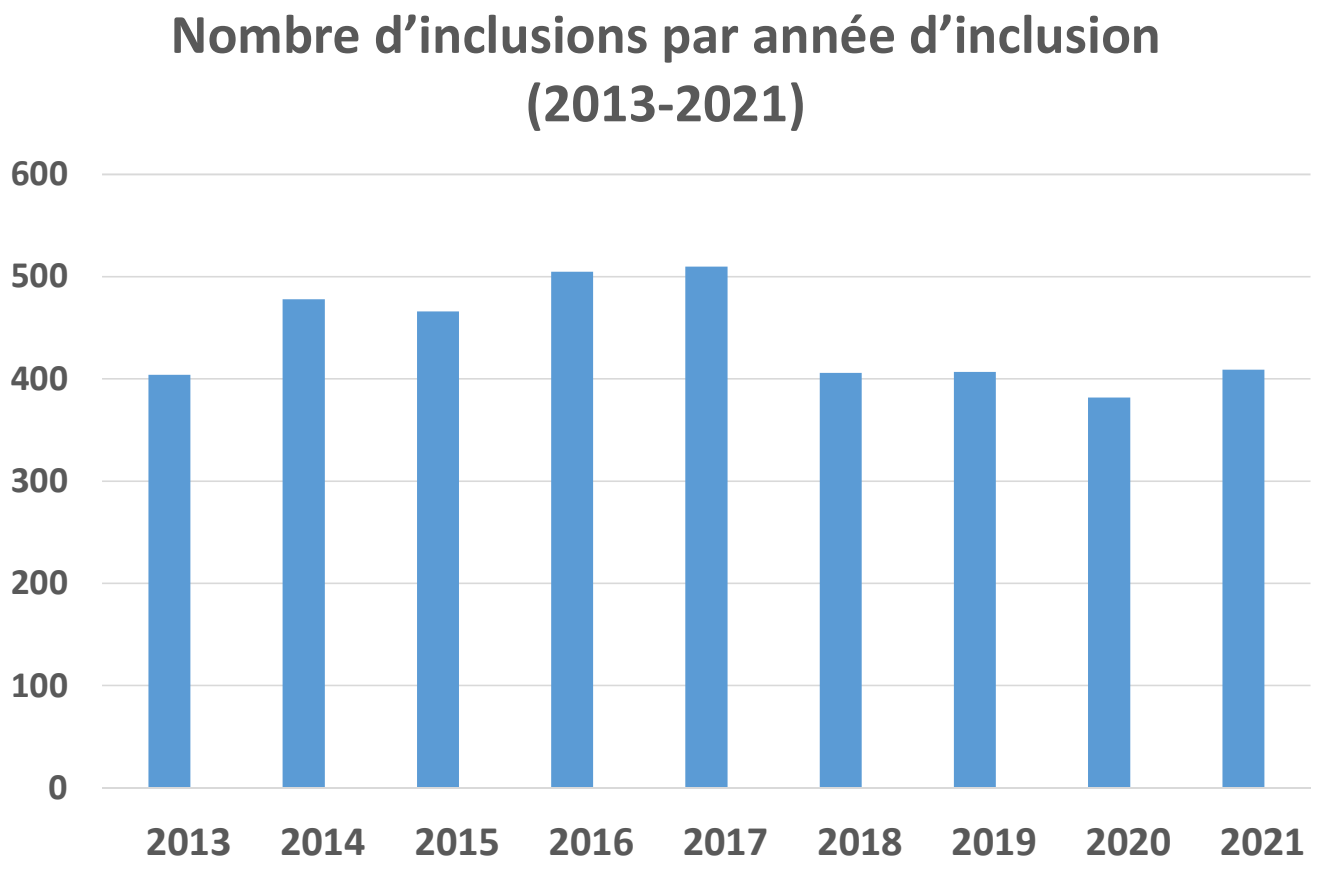
❑ **Groupe 1**	❑ **Groupe 2**
❑ prématurité AG < 29 SA	❑ prématurité ≥ 29 SA et < 34 SA
❑ poids de naissance < 1 000 g	❑ poids de naissance ≥ 1 000 g et < 1 800 g
❑ encéphalopathie anoxo-ischémique*	❑ chirurgie néonatale lourde* _ _ _ _ _ _ _
	❑ pathologie neurologique autre* _ _ _ _ _

- **Calendrier de suivi :**



- **Médecins référents : 74 en 2021**

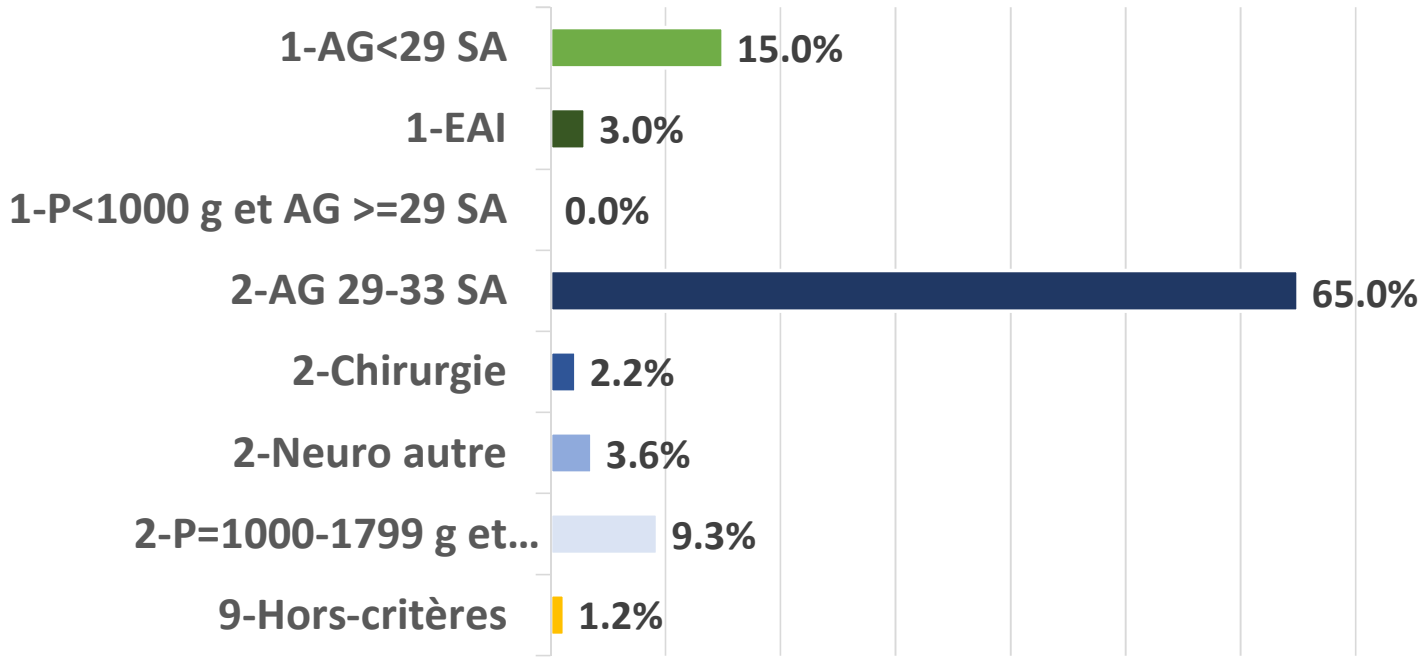
RAFAEL



File active :
3031 enfants
nés entre 2013 et 2021
et non sortis d'étude

90% inclus à la sortie
définitive d'hospitalisation

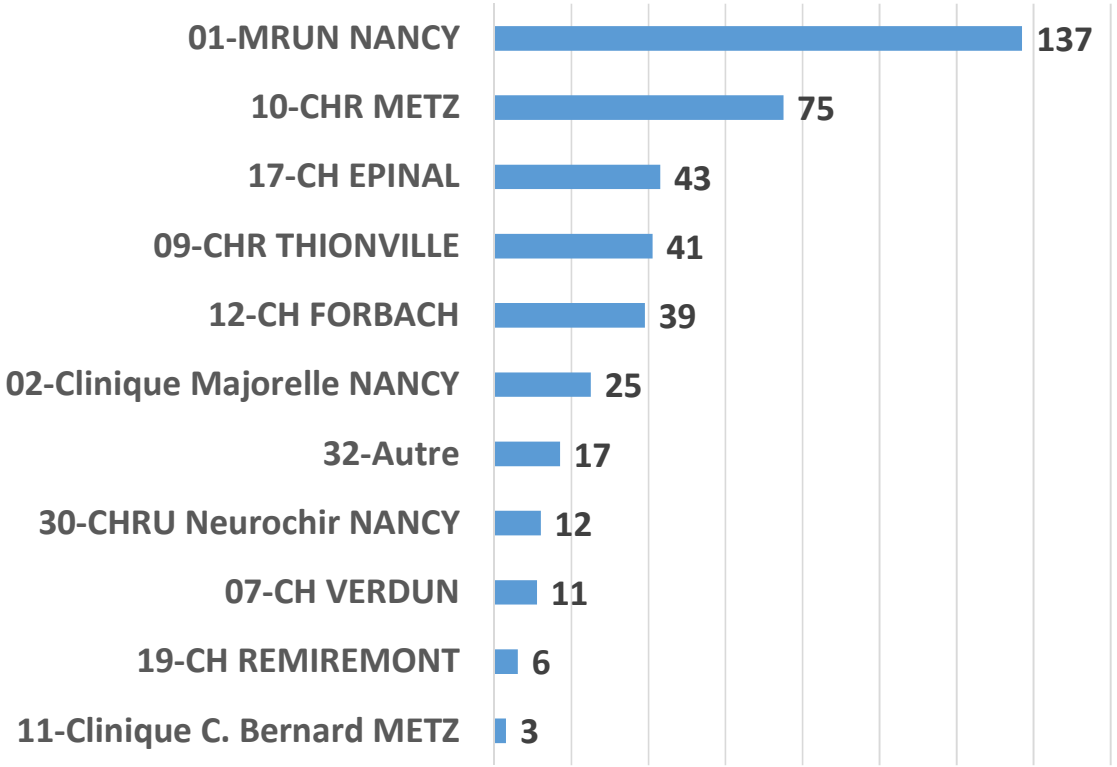
RAFAEL – Inclusions par groupe d'inclusion (2013-2021)

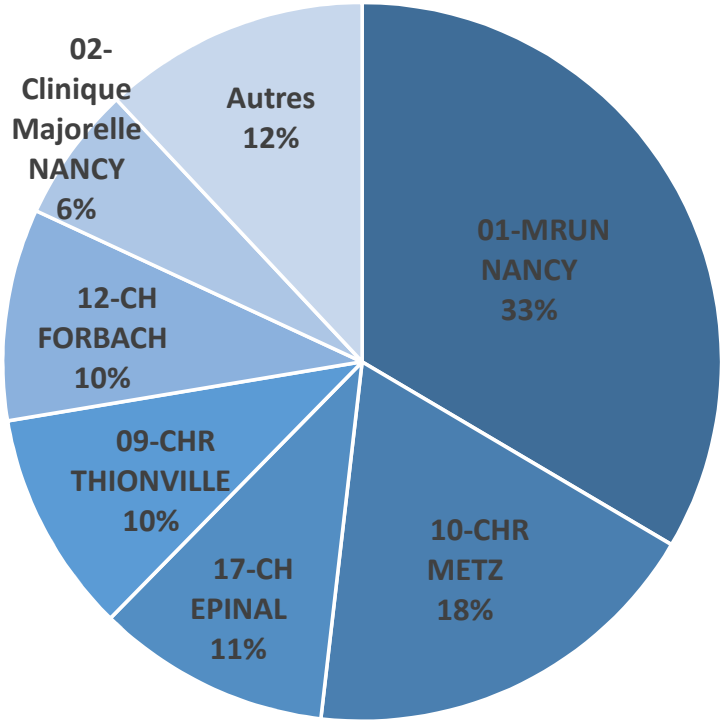


Groupe 1 : 20%

Groupe 2 : 80%

RAFAEL – Inclusions par centre d'inclusion - 2021





RAFAEL

- **Exploitations sur le devenir des enfants :**
  - Difficultés techniques
  - Incohérences dans les données
  - Perdus de vue

  → nécessité de retour aux dossiers et enquête sur le devenir des enfants PDV

- **Projet de RSEV Grand Est**

RAFAEL

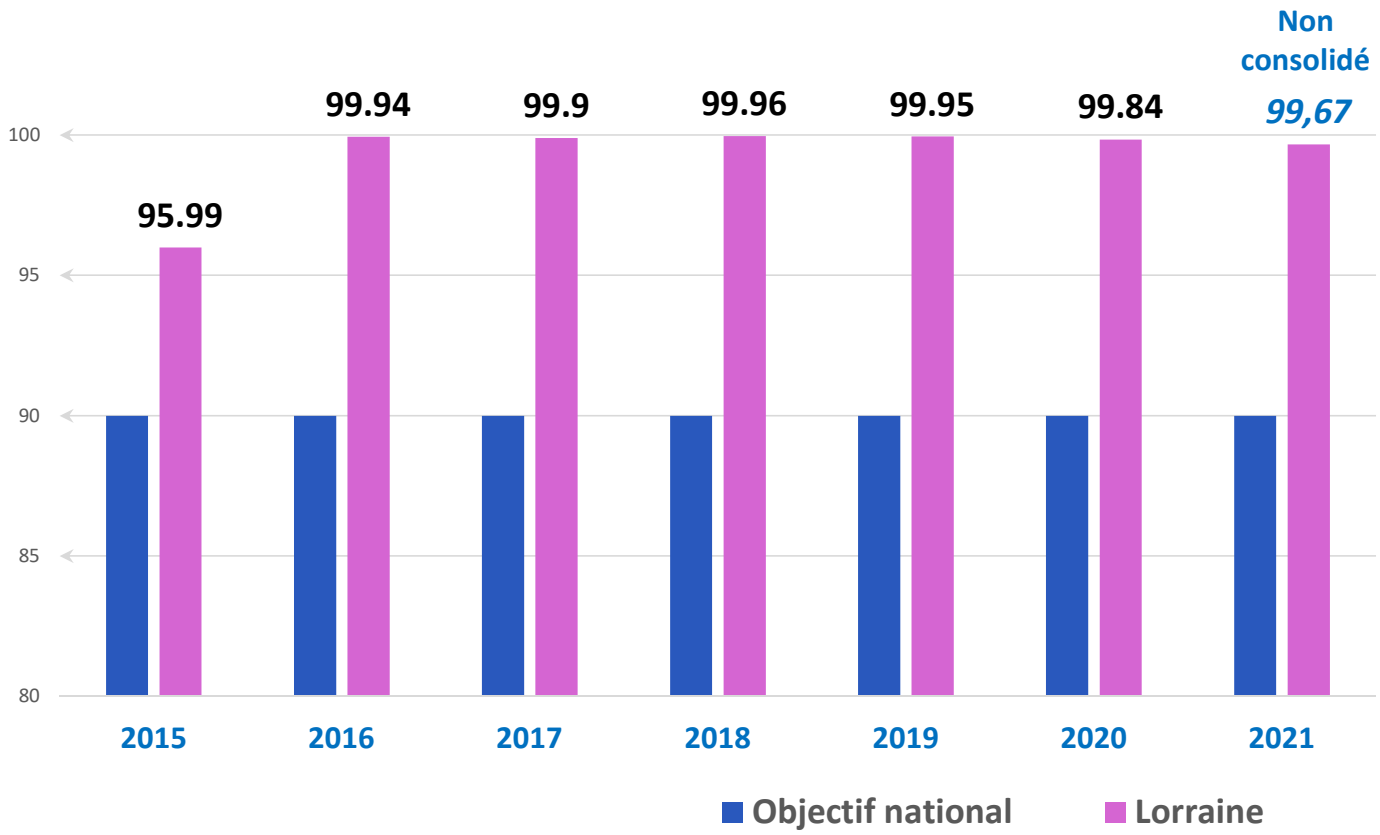
- **État des lieux du fonctionnement en février 2021 : conclusions**
  - mettre à jour les critères d'inclusion, le calendrier des visites, les grilles d'examen et les tests de dépistage
  - changer d'outil informatique (dossier patient)
  - construire des partenariats avec les plateformes de coordination et d'orientation pour les troubles du neurodéveloppement (PCO-TND)
  - remettre en place un forfait de coordination pour les médecins référents
  - dynamiser la formation
- **Améliorations à faire dans le cadre du RSEV Grand Est**
- **Journée RAFAEL prévue en novembre 2022**

DÉPISTAGE
des troubles de l'audition

Véronique BOCQUET

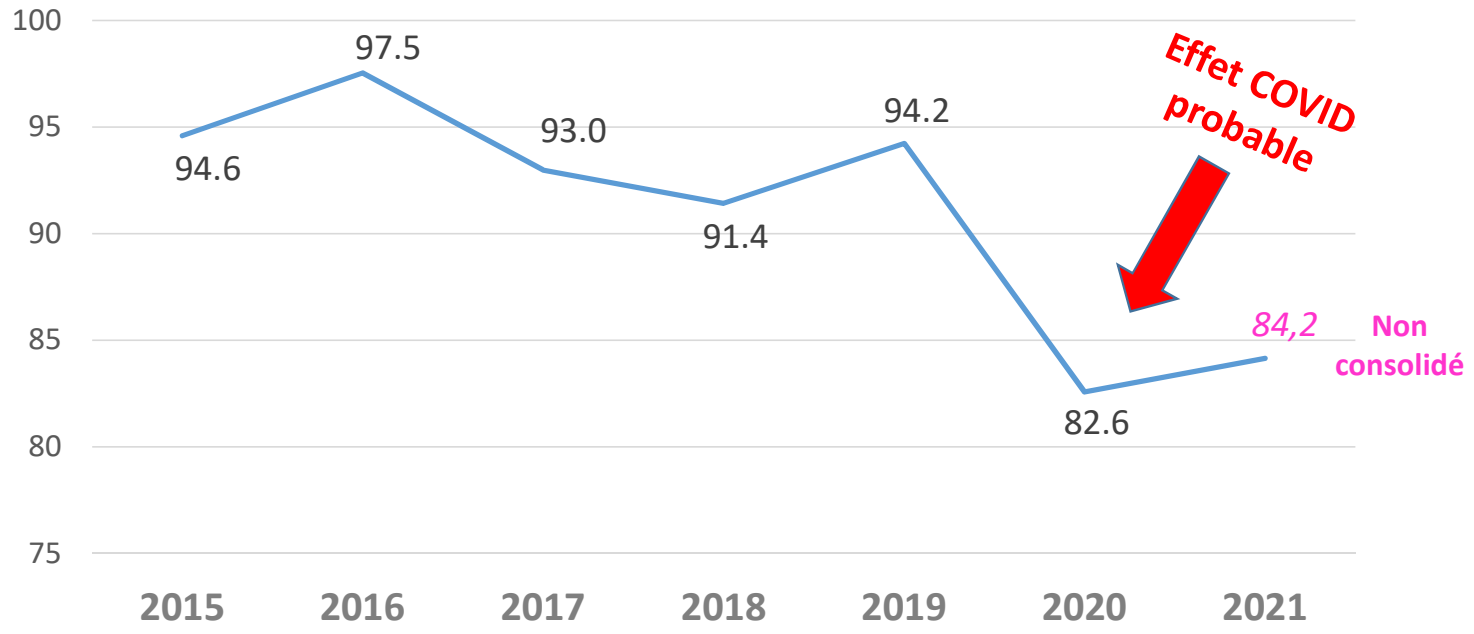
PHASE 1

Evolution du TAUX d'EXHAUSTIVITE depuis 2015



PHASE 2

Evolution du TAUX d'enfants vus en PHASE 2 depuis 2015



PHASE 3

Non consolidé

Diagnostics de surdité en Lorraine depuis 2015

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	*2021*
Surdités diagnostiquées	**13**	**12**	**12**	**13**	**13**	**7**	***7***
Moyenne	5	5	4	6	6	1	*2*
Sévère	2	2	4	3	3	1	*1*
Profonde	6	5	4	4	4	5	*4*

**encore 17 enfants en cours d'évaluation*

Prévalence des surdités (moyenne à profonde) en 2020

2015 : 0,9 ‰ en France – 0,94 ‰ en Lorraine

2020 : 0,48 ‰ en France – 0,35 ‰ en Lorraine

POINTS D'AMÉLIORATION PHASE 1

Bien transmettre toutes les infos :

- **Date du test**
- **Méthode**
- **Résultat oreille droite**
- **Résultat oreille gauche**
- **+/- infos de PHASE 2, de transfert**
- **+/- trace si refus**

Chaque case non cochée,
chaque info non renseignée
→ centaines d'infos manquantes à repérer, à réclamer,
à rechercher, à transmettre

Audition Lorraine
Vérification de l'audition du nouveau-né

Point au 07/04/22 :

- 188 manquants
- 139 incomplets

PERSPECTIVES

La DGS souhaite la création d'un PARCOURS PATIENT « IDEAL »

Groupes de travail nationaux

↳ **Recommandations**

↳ **Cahier des charges**

(l'actuel date de novembre 2014)

RECOMMANDATIONS en cours de rédaction :

- Prise en charge des non concluants unilatéraux : terme à déterminer
- Un référent/service pour réalisation pratique/suivi → délégation possible
- Organisation 7/7 jours :
  - PEA à partir de H24
  - OEA à partir de H36
- Type de test :
  - OEA ou PEA pour le 1er test (T1) chez les nnés à bas risque
  - PEA dès le re-test (T2) et pour les nnés à risque et/ou en néonat.
- Nombre de tests : 3, réalisés dans de bonnes conditions
  (en cas de discordance, le résultat du PEA est retenu)

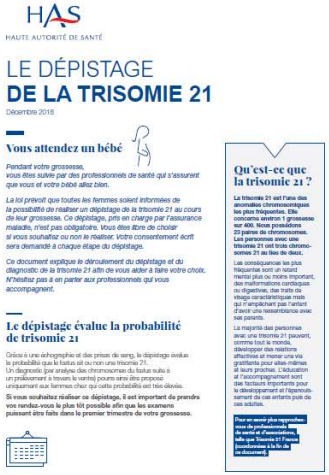
- **Seuils fixes et homogènes à 35 dB, quels que soit le type de test et l'étape du dépistage**
- **Test de contrôle ou « T3 » (PHASE 2)**
  - **obligatoirement par PEA,**
  - **entre 2 et 4 semaines**
  - **de préférence dans l'établissement initial ou dans un centre/cabinet lib. labellisé**
- **Que les parents repartent avec le rendez-vous de contrôle ou organisation à prévoir pour we et JF**
- **Premier bilan audiométrique < 3 mois**
- **Mise en place de conventions entre sages-femmes libérales et maternités (↗ AAD)**

Avez-vous des questions ?

DÉPISTAGE
de la trisomie 21

Dr Margaux CREUTZ LEROY

Dépistage de la trisomie 21


HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LE DÉPISTAGE
DE LA TRISOMIE 21
Décembre 2018

Vous attendez un bébé

Pendant votre grossesse,
vous êtes suivie par des professionnels de santé qui s'assurent que vous et votre bébé allez bien.

La loi prévoit que toutes les femmes soient informées de la possibilité de réaliser un dépistage de la trisomie 21 au cours de leur grossesse. Ce dépistage, pris en charge par l'assurance maladie, n'est pas obligatoire. Vous êtes libre de choisir si vous souhaitez ou non le réaliser. Votre consentement écrit sera demandé à chaque étape du dépistage.

Ce document explique le déroulement du dépistage et du diagnostic de la trisomie 21 afin de vous aider à faire votre choix. N'hésitez pas à en parler aux professionnels qui vous accompagnent.

Le dépistage évalue la probabilité de trisomie 21

Grâce à une échographie et des prises de sang, le dépistage évalue la probabilité que le fœtus ait ou non une trisomie 21.
Un diagnostic (par analyse des chromosomes du fœtus suite à un prélèvement à travers le ventre) pourra ainsi être proposé uniquement aux femmes chez qui cette probabilité est très élevée.

Si vous souhaitez réaliser ce dépistage, il est important de prendre vos rendez-vous le plus tôt possible afin que les examens puissent être faits dans le premier trimestre de votre grossesse.

Qu'est-ce que la trisomie 21 ?

La trisomie 21 est l'une des anomalies chromosomiques les plus fréquentes. Elle concerne environ 1 grossesse sur 400. Nous possédons 23 paires de chromosomes. Les personnes avec une trisomie 21 ont trois chromosomes 21 au lieu de deux.

Les conséquences les plus fréquentes sont un retard mental plus ou moins important, des malformations cardiaques ou digestives, des traits du visage caractéristiques mais qui n'empêchent pas l'enfant d'avoir une ressemblance avec ses parents.

La majorité des personnes avec une trisomie 21 peuvent, comme tout le monde, développer des relations affectives et mener une vie gratifiante pour elles-mêmes et leur entourage. La scolarisation et l'accompagnement sont des facteurs importants pour le développement et l'épanouissement de ces enfants puis de ces adultes.

Pour en savoir plus rapprochez-vous de votre médecin, sage-femme et l'association Info Trisomie 21 France (coordonnée à la fin de ce document).

Dépistage combiné au 1er trimestre de grossesse : rappel des recommandations

PROPOSITION SYSTEMATIQUE A TOUTES LES FEMMES

Clarté nucale (CN) lors de l'écho T1 + marqueurs sériques (MSM) du 1er trimestre + âge maternel

Echo T1 : entre 11SA et 13SA + 6 jours par un échographiste habilité

Délai écho T1 et dosage des MSM = maximum 3 jours

En l'absence de dosage des MSM et/ou de la mesure de la CN entre 11SA et 13SA +6 :
MSM du 2ème trimestre seuls à proposer (de préférence à partir de 15 SA) (dépistage séquentiel plus recommandé)

=> Information loyale, claire et adaptée délivrée par le praticien à chaque patiente sur la trisomie 21, les modalités du dépistage et les moyens diagnostics avec signature d'un consentement le cas échéant (modèle disponible)

Dépistage de la trisomie 21

Démarche qualité

- Mise en place en 2016
- Suite à ces constats :

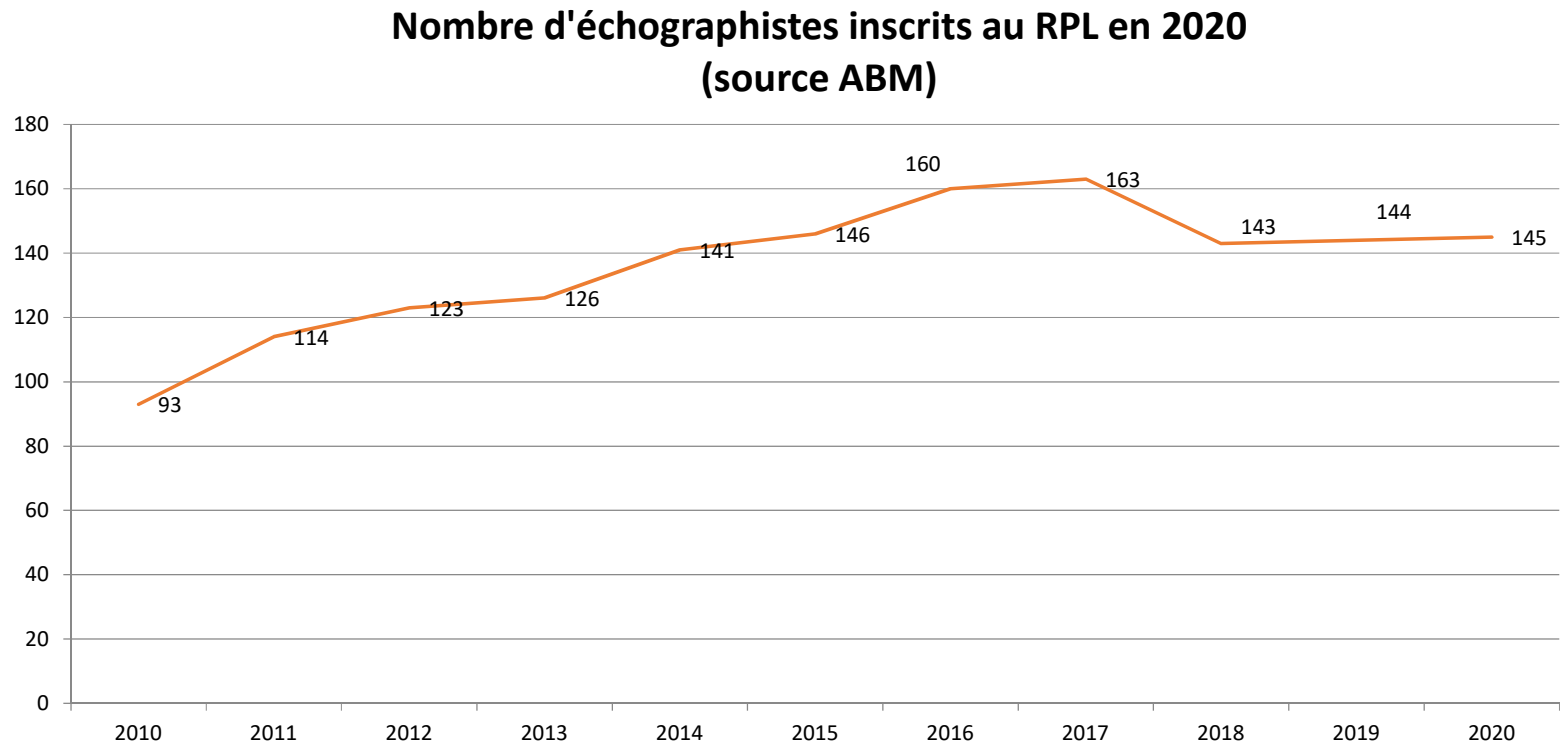
- Écarte de pratiques
  - Qualité des clichés
  - Mesure de la CN
- Valeur basse du multiple de la médiane (MoM) de la CN en France

  MoM = CN mesurée / CN attendue pour une LCC donnée
  ⇒ Idéal MoM =1

Quand médiane de MoM d'un écho < à 0,85 => sensibilité abaissée du dépistage à 60% contre 81% si médiane > 0,85

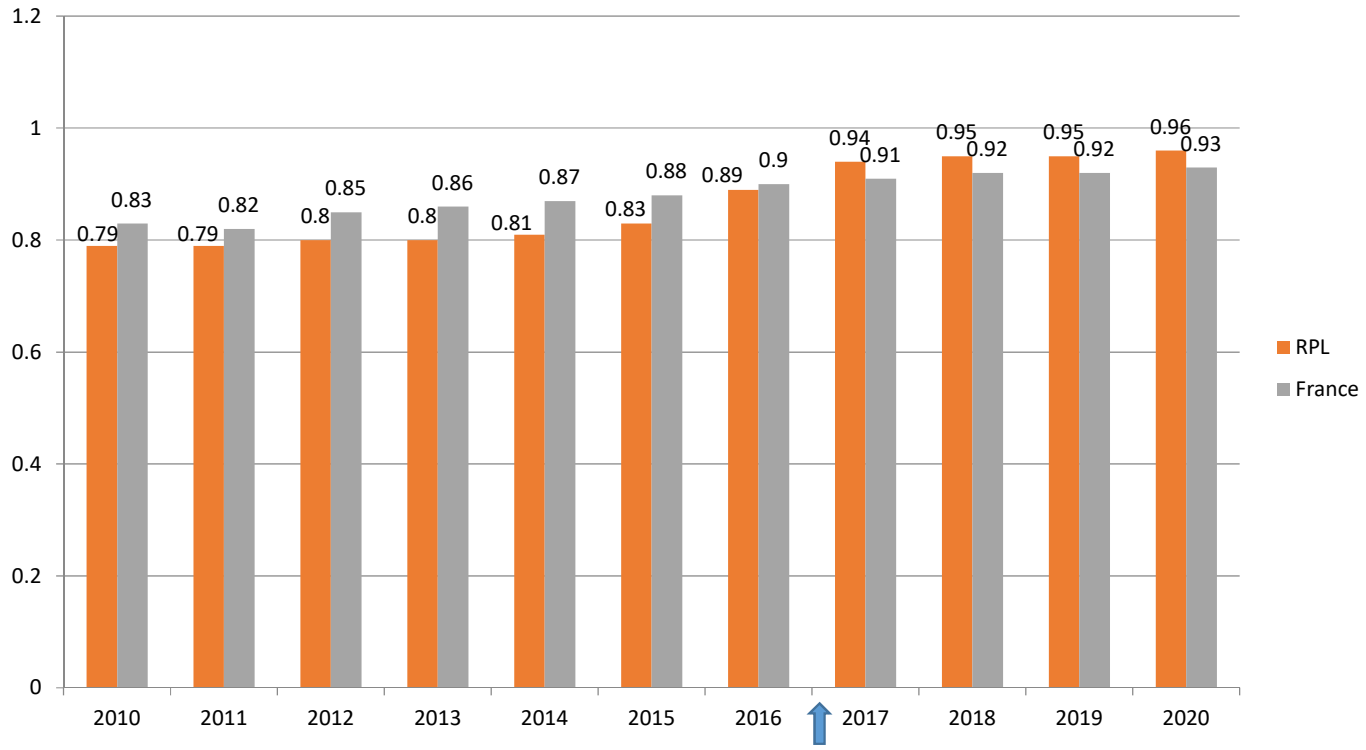
OBJECTIF: Augmenter la médiane de MoM des mesures de la CN de tous les échographistes afin qu'elles soient comprises entre 0.90 et 1.10 avant la fin 2021.

Dépistage de la trisomie 21



Dépistage de la trisomie 21

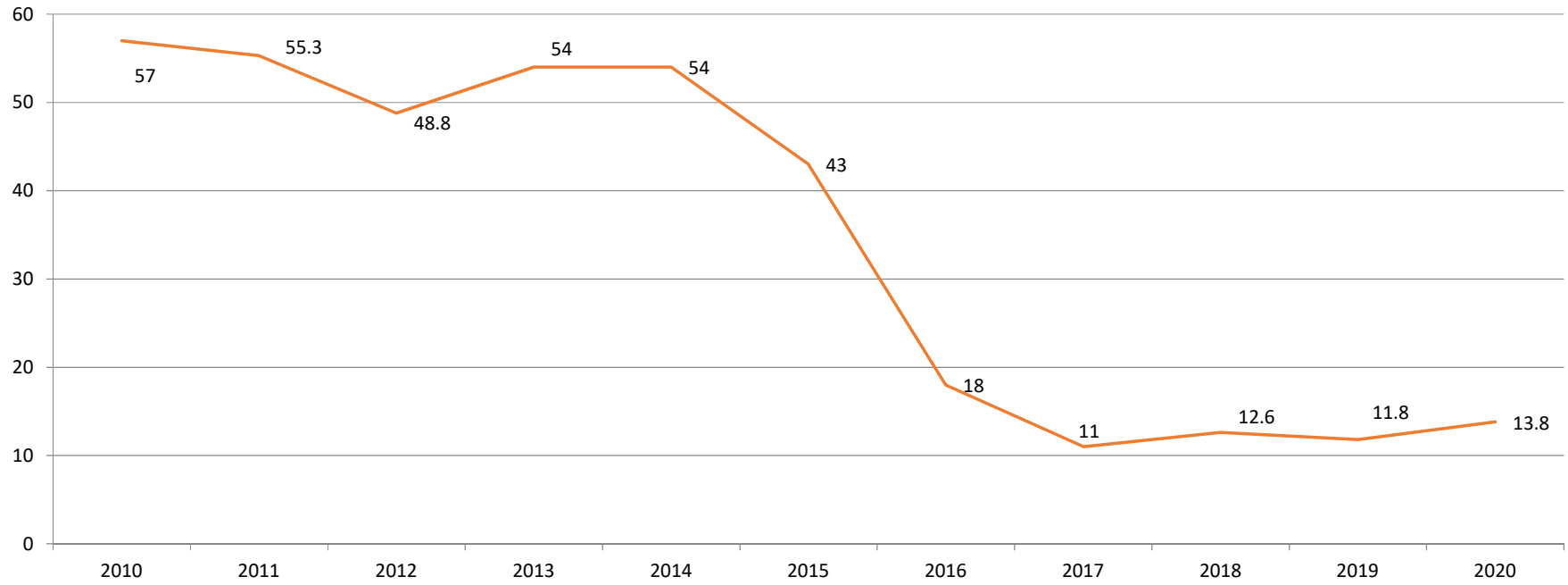
Evolution de la médiane de MoM des CN (ABM)



Dépistage de la trisomie 21

Critère qualité fixé en 2019 : médiane de MoM ≥ 0,85 (0,8 en 2016)

Echographistes avec une médiane de MoM inférieure au seuil fixé



Dépistage de la trisomie 21

- Importance +++ de la démarche qualité car un dépistage doit avoir une bonne sensibilité (médiane MoM > 0,85)
  - ⇒ Ne pas passer à côté d'une anomalie

- Mais aussi une sensibilité correcte (médiane MoM < 1,1)
  - ⇒ Ne pas faire des prélèvements invasifs pour rien

- Nette amélioration des médianes de MoM depuis 2016 notamment sur le RPL => merci à tous pour votre implication

Dépistage de la trisomie 21

Mise en place en 2022 de soirées échographistes :

Objectif : Réunir les échographistes (SF, GO, radiologues, généralistes) impliqués en obstétrique pour les former et les informer.

Trois réunions sont prévues pour 2022 (visio + présentiel)

1) Dépistage et diagnostic au 1er trimestre (24/02/2022)

2) Placenta accreta : jeudi 19/05/2022 de 18h à 20h

- **Différentes options chirurgicales (Pr Olivier Morel)**
- **Echo placentaires (Dr Frédéric Chantraine)**
- **IRM placentaire (Dr Charline Berthold)**
- **Et l'anapath ? (Dr Sartelet ?)**

3) Défaut de croissance : jeudi 22/09/2022 de 18h à 20h

Étude COROPREG

Dr Émilie MARRER

COROPREG

RAPPELS sur le déroulement de l'étude

Étude de cohorte

- Nationale
- Promoteur : AP-HP
- Débutée en mai 2020, recueil terminé en février 2022
- Labellisée « priorité nationale de recherche » en 2021

Objectif principal de l'étude

Documenter les effets de la Covid-19 sur les femmes enceintes et leurs nouveau-nés

Coordination par la CoPèGE au niveau Grand Est, et par le RPL pour la lorraine

COROPREG

RAPPELS sur le déroulement de l'étude

Critères d'inclusion

Toute **femme enceinte** ou dans les **42 premiers jours du post-partum** avec :

- infection Covid-19 prouvée : **test PCR positif**
- infection Covid-19 probable :
  - **Signes cliniques évocateurs et imagerie pulmonaire évocatrice** de Covid-19
  - **Signes cliniques évocateurs dans les 14 jours suivant un contact étroit avec un cas confirmé** de Covid-19

Critères d'exclusion : refus de participation, curatelle ou tutelle

Période d'inclusion : mars 2020 à novembre 2020

COROPREG – Premiers résultats

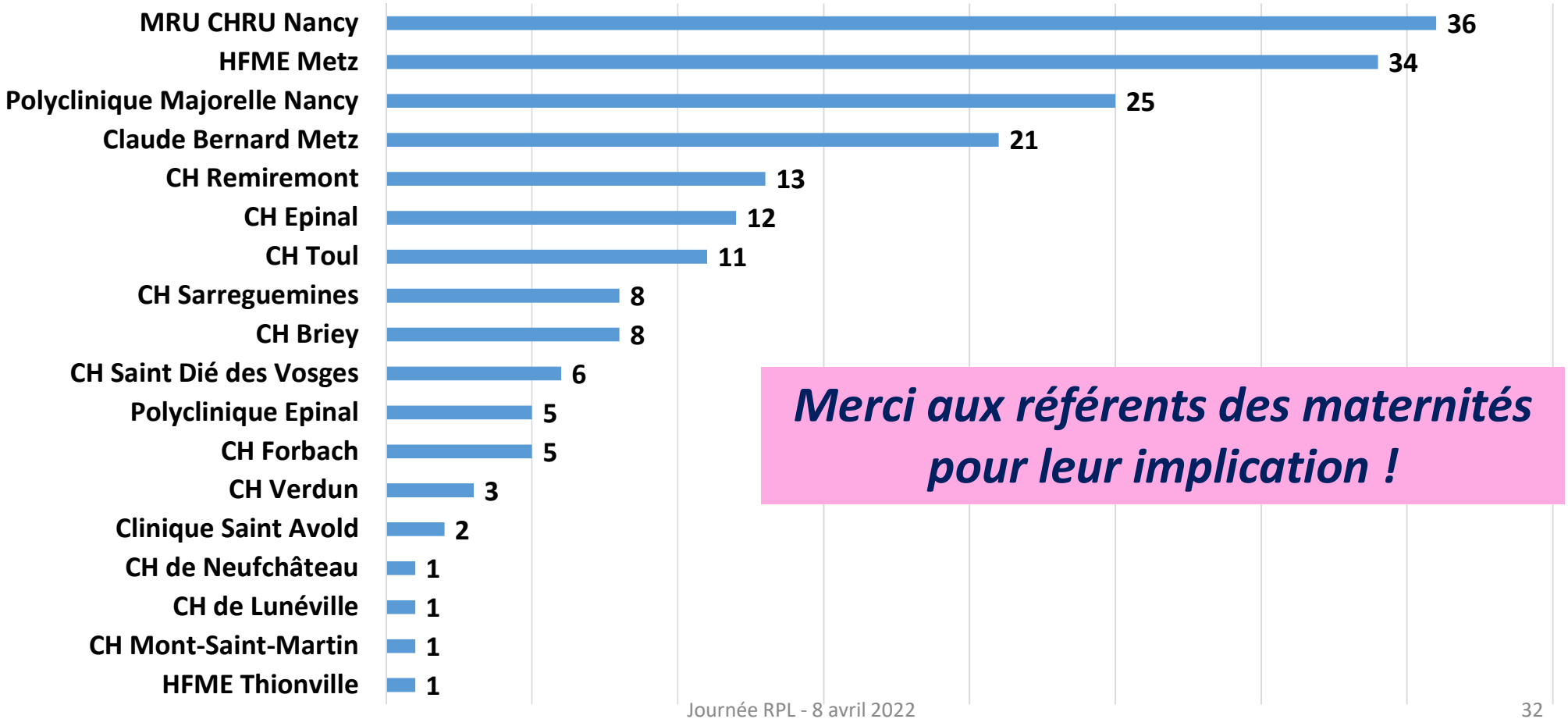
Patientes éligibles selon le trimestre calendaire de l'étude :

	Nombre de cas				
	mars-mai	juin-août	sept.-nov.	Date ND	Total
Total COROPREG	1519	352	3403	5	**5279**
Grand Est	268	23	265	1	**557**
Lorraine	82	12	98	1	**193**

Total des inclusions locales (après retrait des refus de participation) :

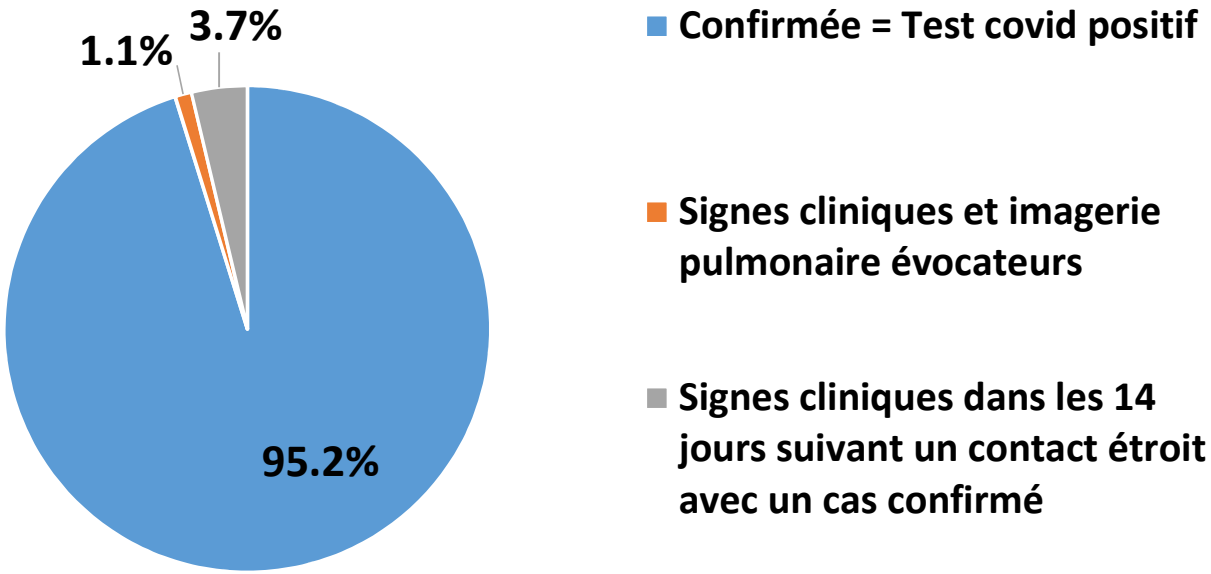
- **Grand Est :** 543 femmes
- **Lorraine :** 189 femmes

COROPREG – Nombre d'inclusions par maternité



Merci aux référents des maternités pour leur implication !

COROPREG – Diagnostic de l'infection



COROPREG – Premiers résultats

- **Le reste des résultats présentés ne peuvent être diffusés sur ce support tant que l'article de la coordination nationale n'est pas publié**

COROPREG – Perspectives

- **Résultats généraux de l'étude**
- **Données de suivi à 12 semaines de l'accouchement en cours d'analyse**
- **Un retour auprès de chaque maternité sera organisé par la coordination nationale**

Merci aux référents des maternités pour leur implication !

SOINS DE DEVELOPPEMENT

Pascale BASSET, SFC

Soins de développement

- CPOM CoPèGE/ARS : PGM5 - Elaborer un programme régional d'implantation des soins de développement
  - Préambule : **« Evaluation des conditions existantes dans la région »**

  →Questionnaire 1 – Adaptation du Guide d'évaluation initiale de l'environnement des soins proposé par le NIDCAP®[1]

  →Questionnaire 2 – Les 8 principes de base des soins de développement centrés sur le nouveau-né et sa famille[2]
  - Cible : Etablissements : type IIa, IIb, III
  - Exhaustivité = 100%
  - Type de recueil : **déclaratif**

	Niveau II a	Niveau II b	Niveau III	
Alsace	4	2	2	8
Champagne-Ardenne	3	3	2	8
Lorraine	**3***	**5**	**1**	**9**
	10	10	5	25

*au moment de l'enquête

- **Charte du nouveau-né hospitalisé** : 17 /11/21 journée mondiale de la prématurité (A.Taquet, SOS Préma et la Société Française de Néonatalogie) « *garantit pour l'ensemble des nouveau-nés hospitalisés une prise en charge adaptée à ses besoins, avec un investissement remarquable des professionnels de santé, notamment dans les services de néonatologie* »

1. Invidualized Developmental Care and Assessment Program
2. Newborn IndRéalisé d'après le Questionnaire d'évaluation des pratiques de soins de développement utilisé dans l'enquête européenne de 2004-2005

Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, Smit BJ, Westrup B, Sizun J, Maraschini A, Cuttini M; ESF Network. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. Acta Paediatr. 2009 Nov;98(11):1744-50
PMID: 19650839

Soins de développement

- **Axes présentés**
  - **Environnement du nné**
  - **Place et implication des parents**
    - Peau à peau et allaitement maternel
  - **Evaluation et prise en charge de la douleur**
  - **Techniques et stratégies des SDD**
  - **Ressources et Perspectives**

Merci à, Virginie Aufsatz, Gabrielle Biget, Maryse Chtourbine, Alysée Drouineau, Laura Schweitzer, pour leur expertise

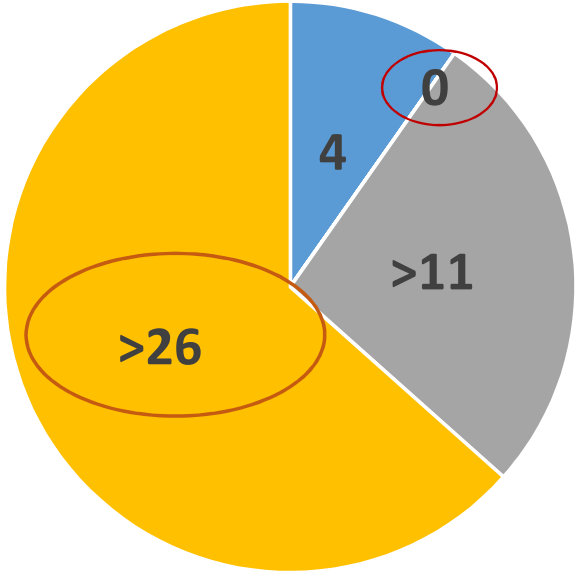
-Résultats en **Lorraine**

-Tous types confondus

-Ecart avec meilleur taux affiché en GE → marges d'améliorations possibles

Soins de développement

Panorama architecture en Lorraine



- Chambres parents accompagnants simple 1 parent
- Chambres parents accompagnants double 2 parents
- Chambres mère-enfant
- Lits en unités kangourous

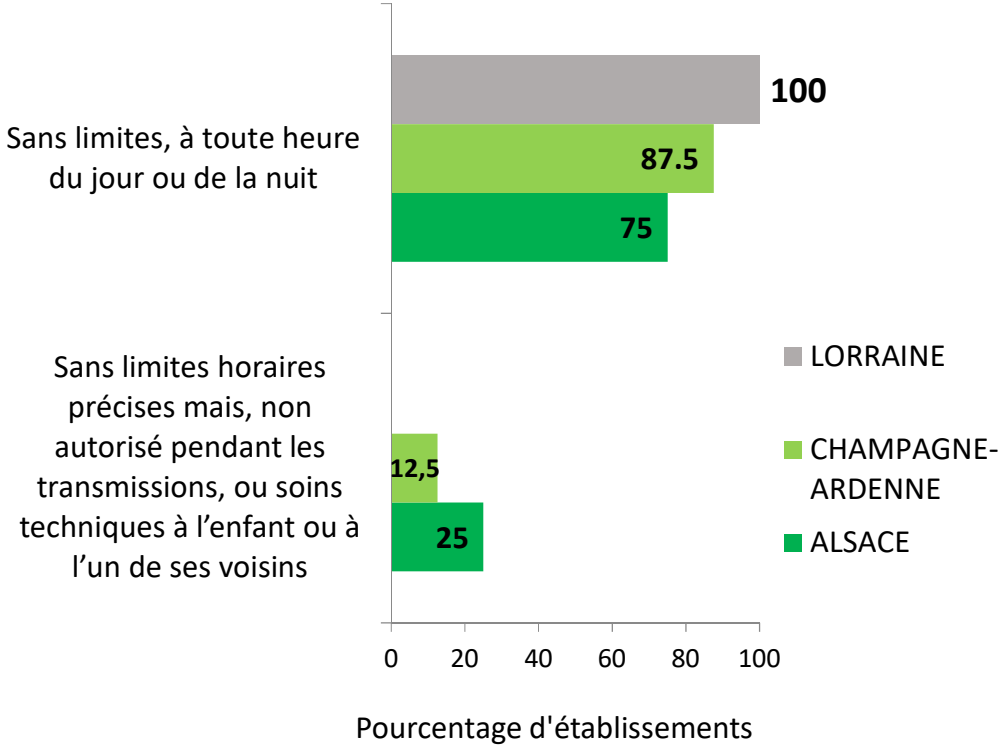
Recommandations : Groupe de Réflexion et d'Evaluation de l'Environnement des Nouveau-nés **GREEN**
https://www.societe-francaise-neonatalogie.com/recommandations

« *L'organisation d'une unité de néonatalogie en chambre seule présente t'elle un impact mesurable sur la santé des nouveau-nés hospitalisés, sur l'expérience des parents et celles des personnels soignants ?* »
GREEN SFN 2019
« *Surface des chambres pour les nouveau-nés hospitalisés et leurs familles* »
GREEN SFN 2020

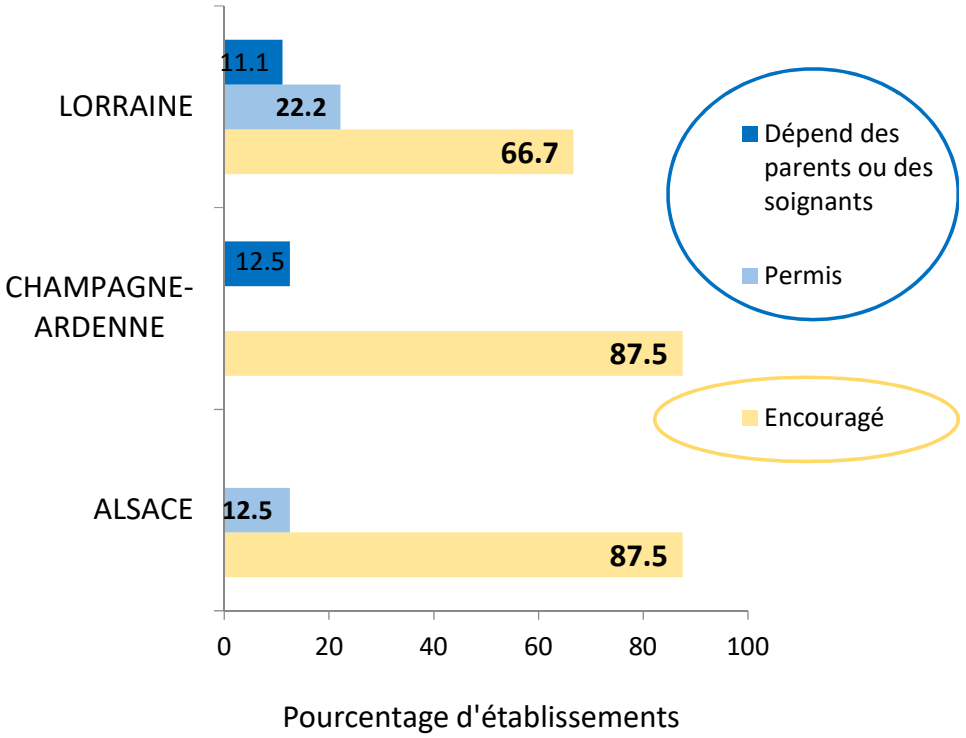
Soins de développement

Place et implication des parents

Accès des parents organisés

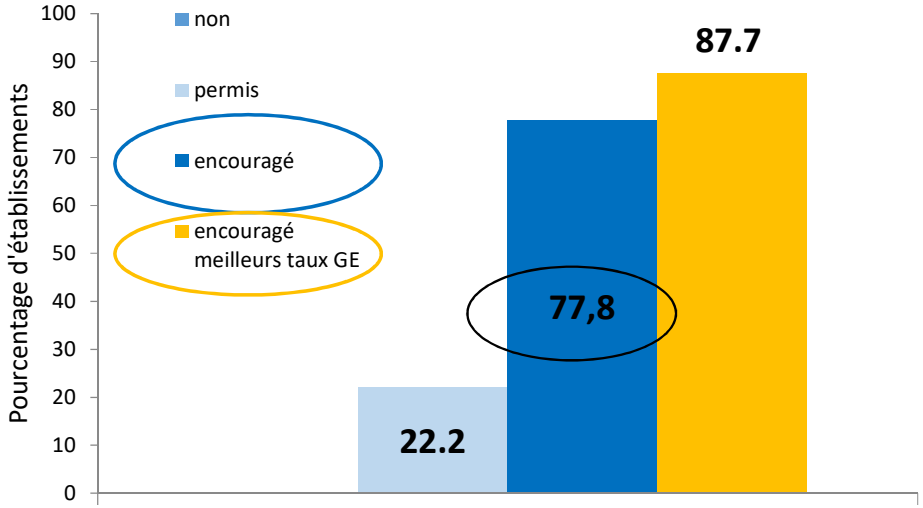


Possibilité de rester dans l'unité H24, 7J/7

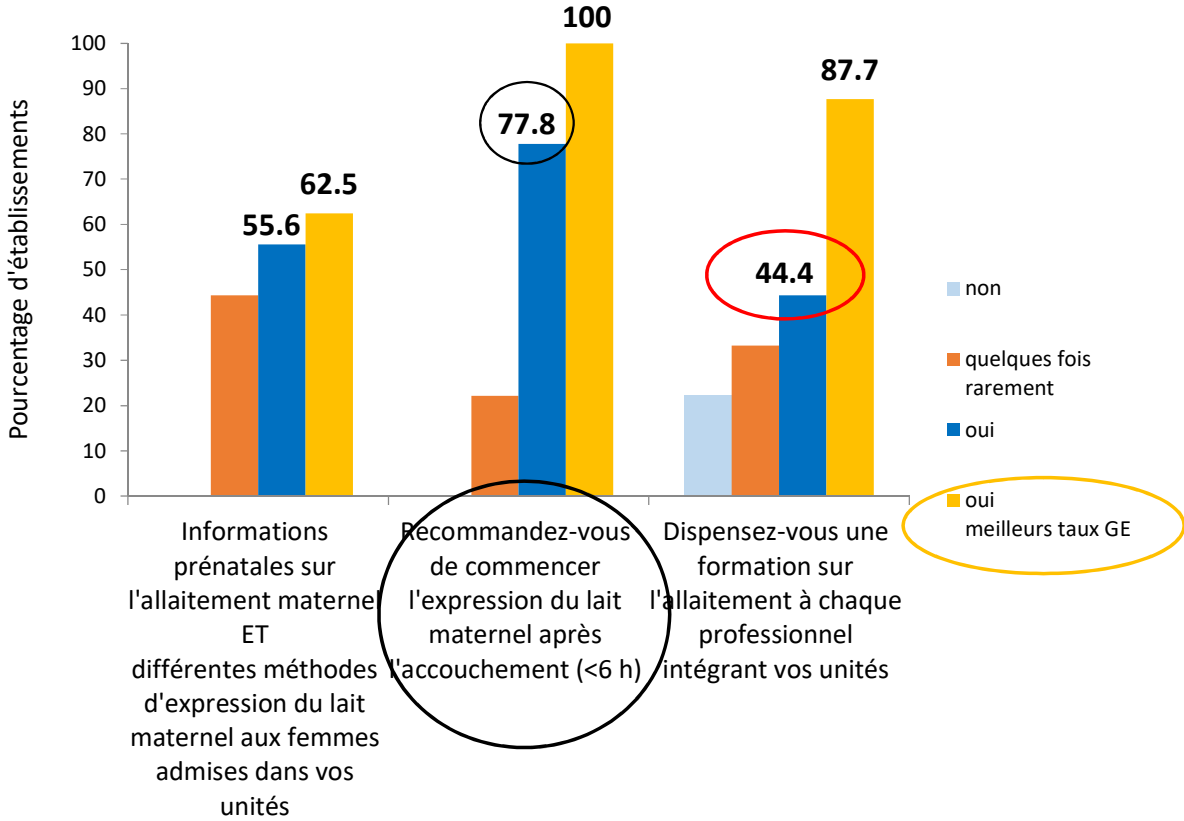


Soins de développement

Allaitement maternel et soutien à la lactation



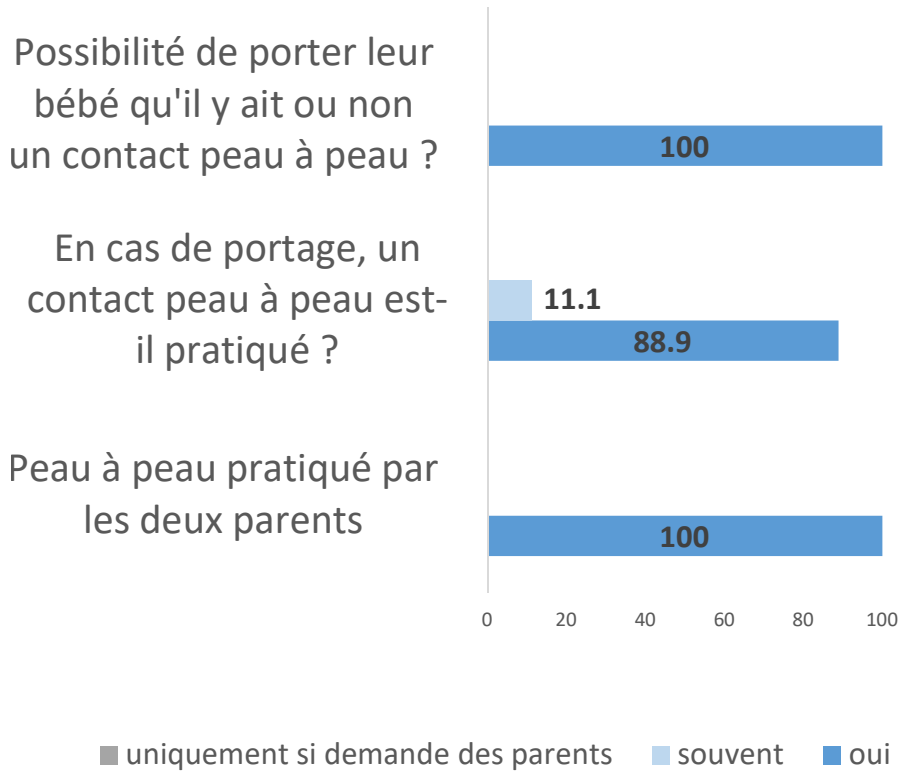
Possibilité pour les parents de passer la nuit dans vos unités lorsque leur bébé a besoin d'être allaité



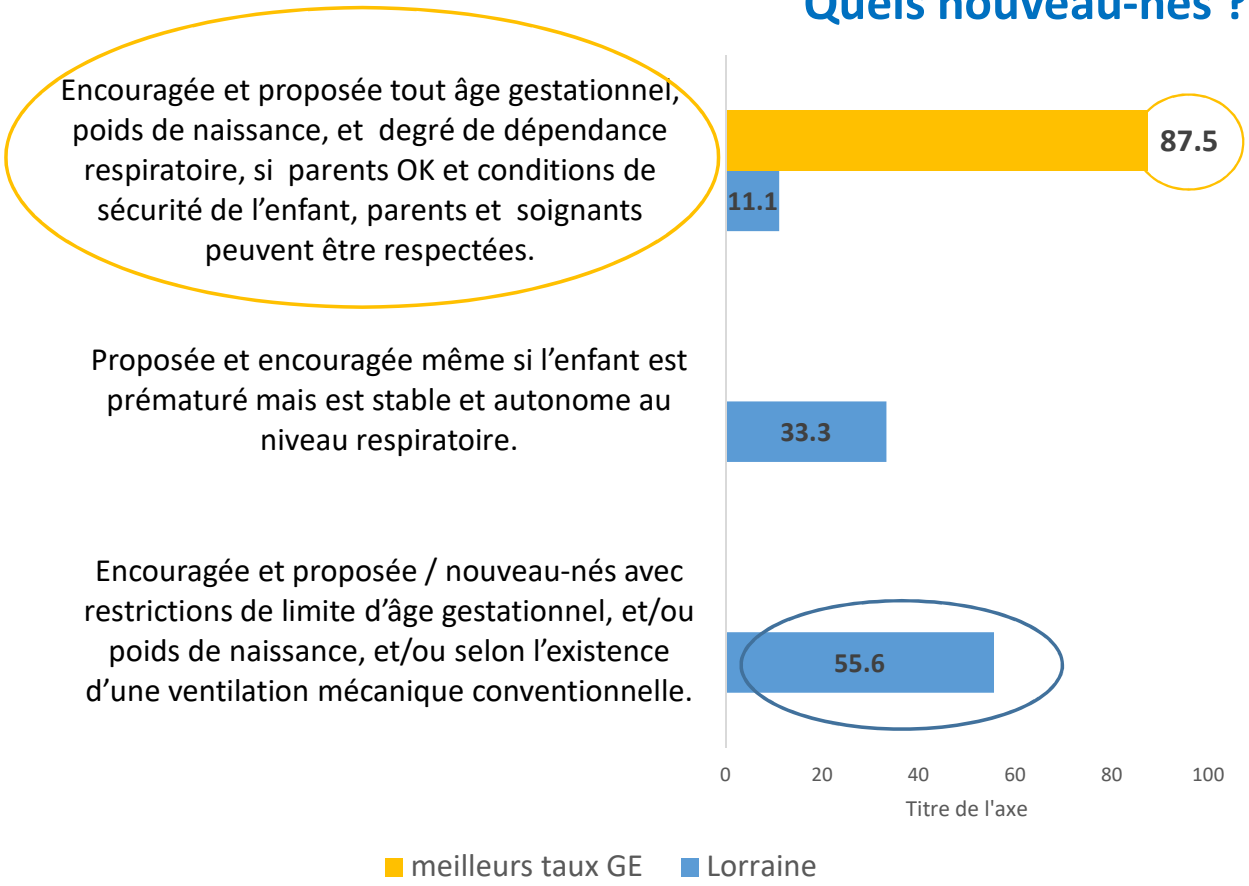
Soins de développement

Pratique du peau à peau

Quelle pratique ?

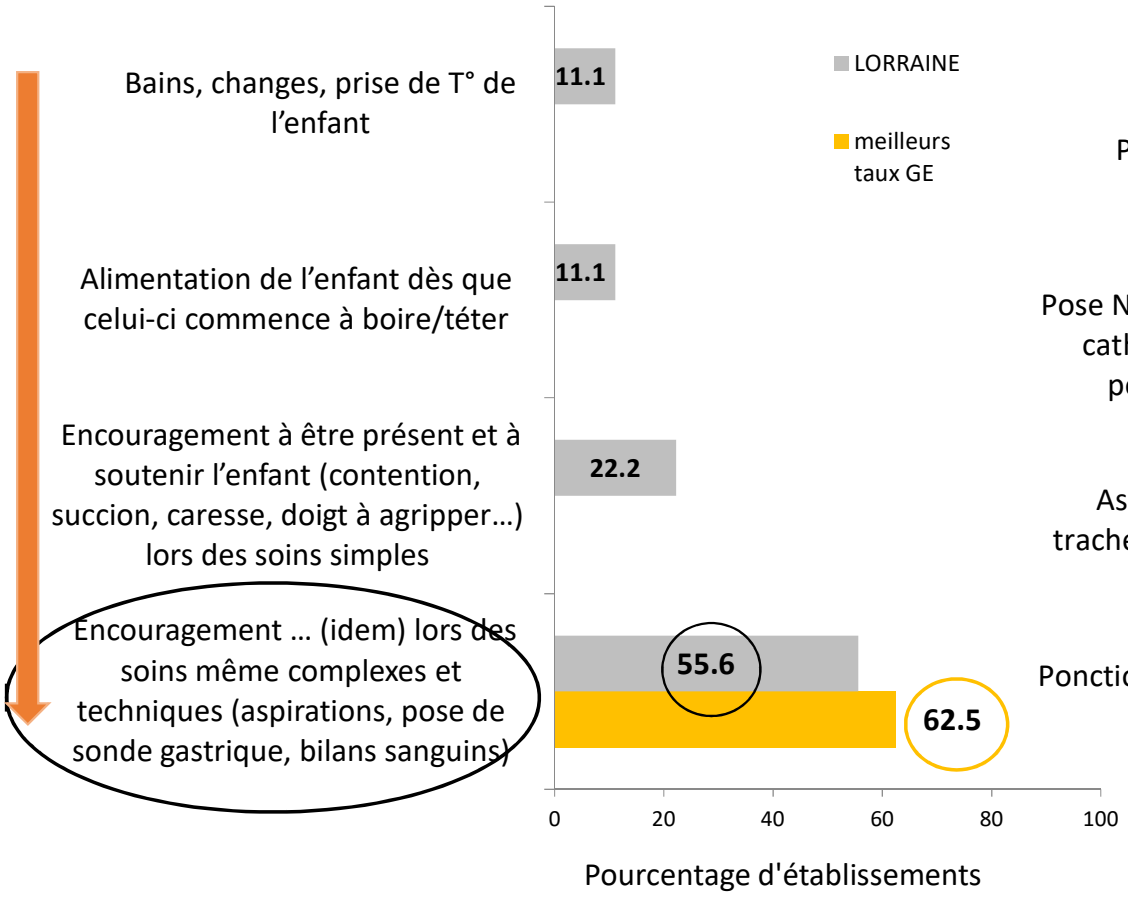


Quels nouveau-nés ?

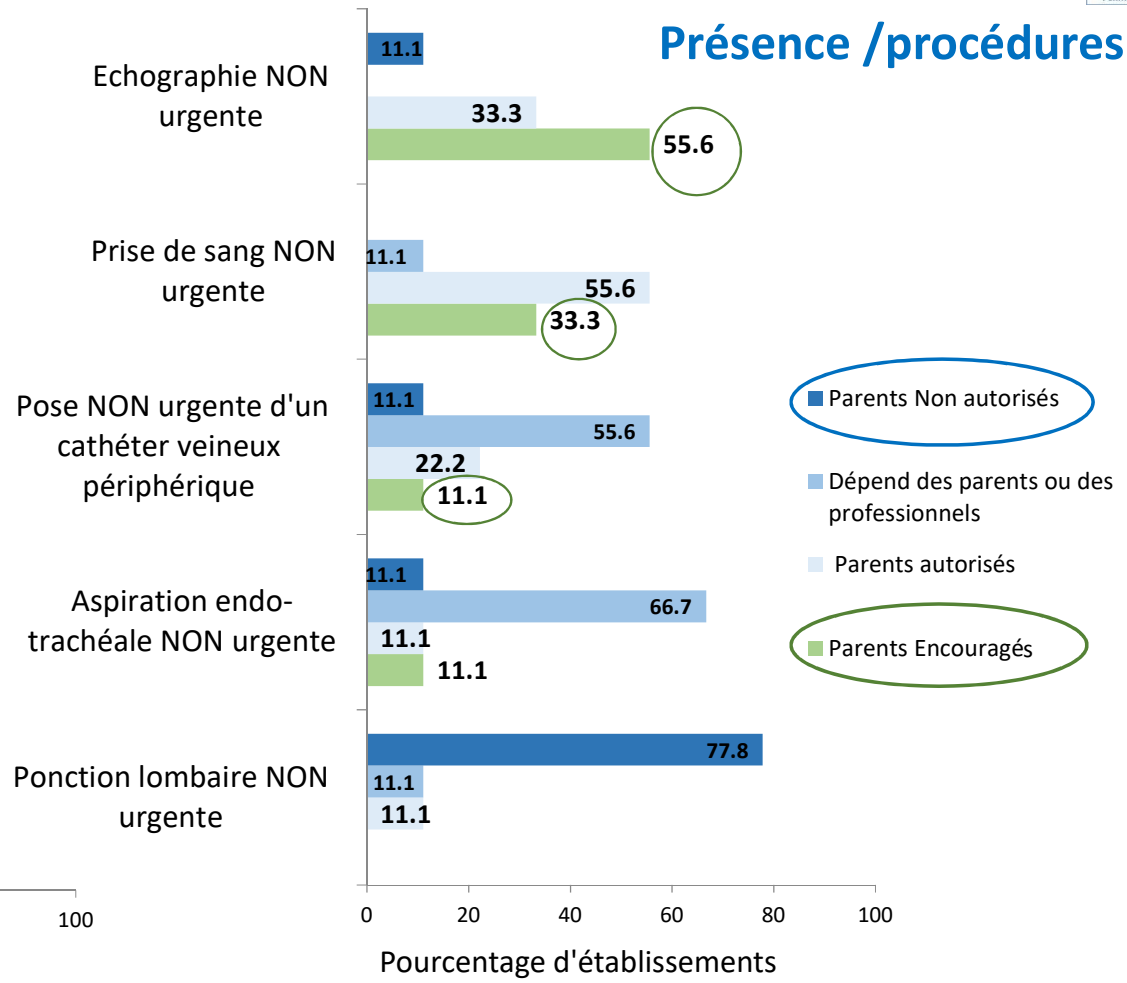


Soins de développement

Implication générale des parents



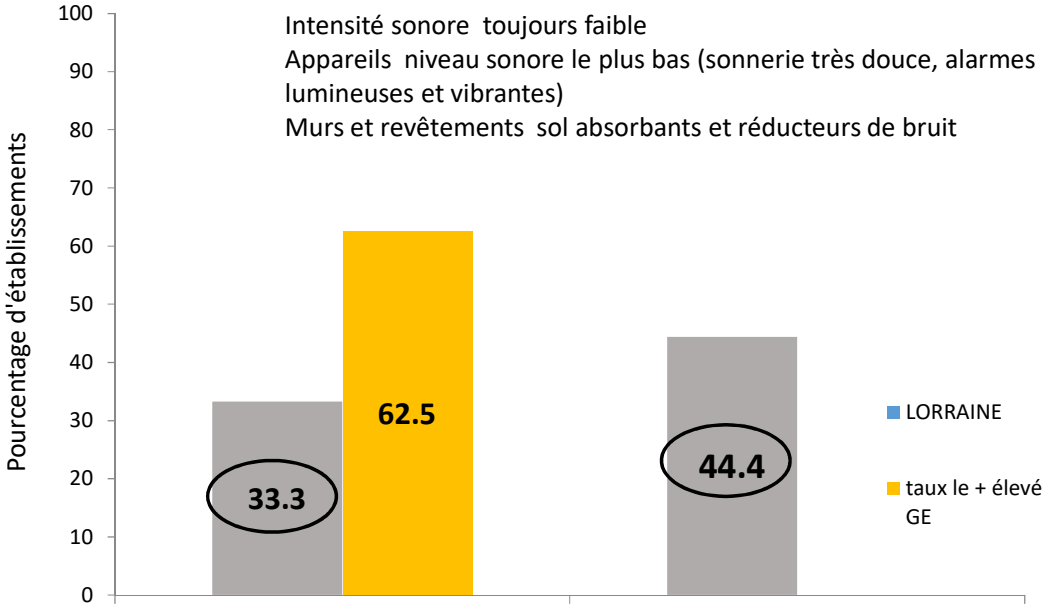
Présence /procédures



Soins de développement

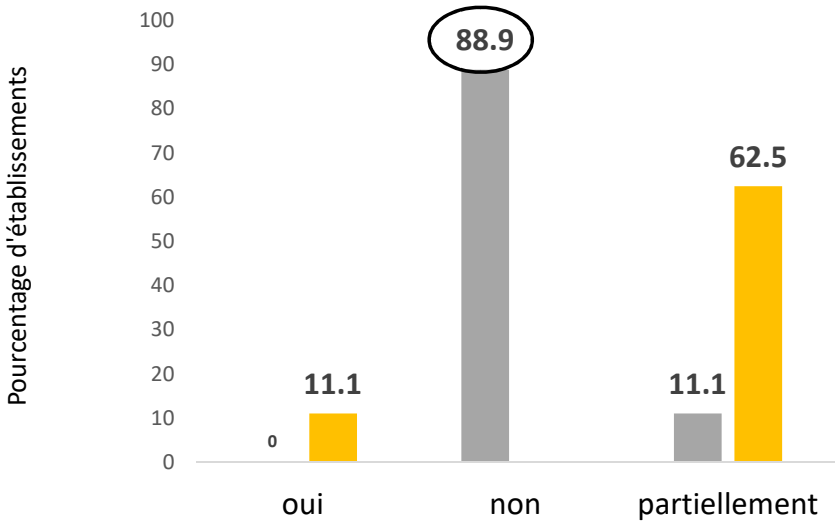
Protection environnement sonore

Niveau 4 + 5 Voix/bruits réduits au minimum
Niveau sonore bas : hublots de couveuses, portes placard fermés doucement, conversations à voix basse, alarmes muettes
Proximité robinets, lavabos, appareils, téléphone, évités ou utilisation calme ou silencieuse **+**
Intensité sonore toujours faible
Appareils niveau sonore le plus bas (sonnerie très douce, alarmes lumineuses et vibrantes)
Murs et revêtements sol absorbants et réducteurs de bruit



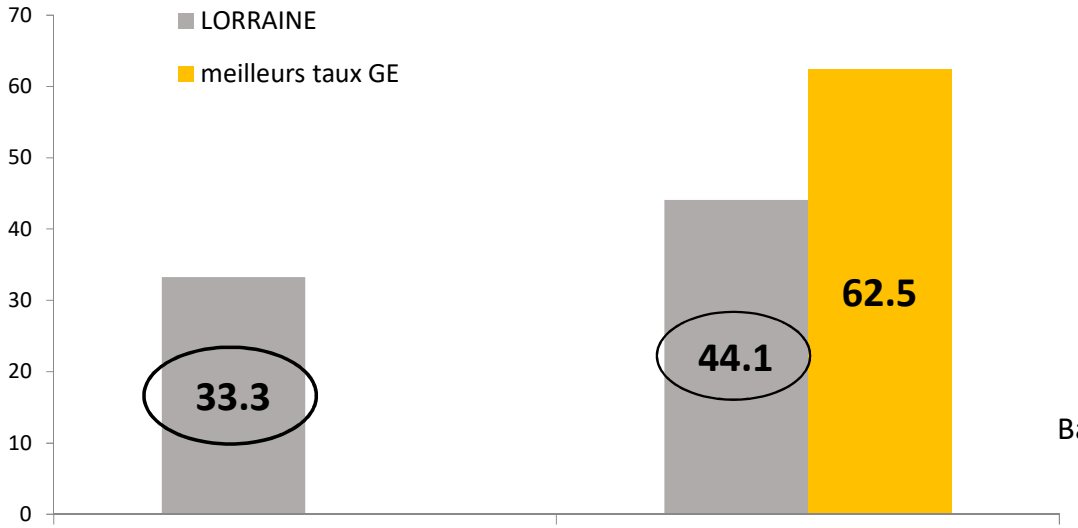
PARFOIS
Voix et bruits d'intensité élevée
Conversations à voix basse
Radio/musique faiblement audible Utilisation discrète lavabo

Evaluation du niveau sonore de façon continue ou très souvent



Soins de développement

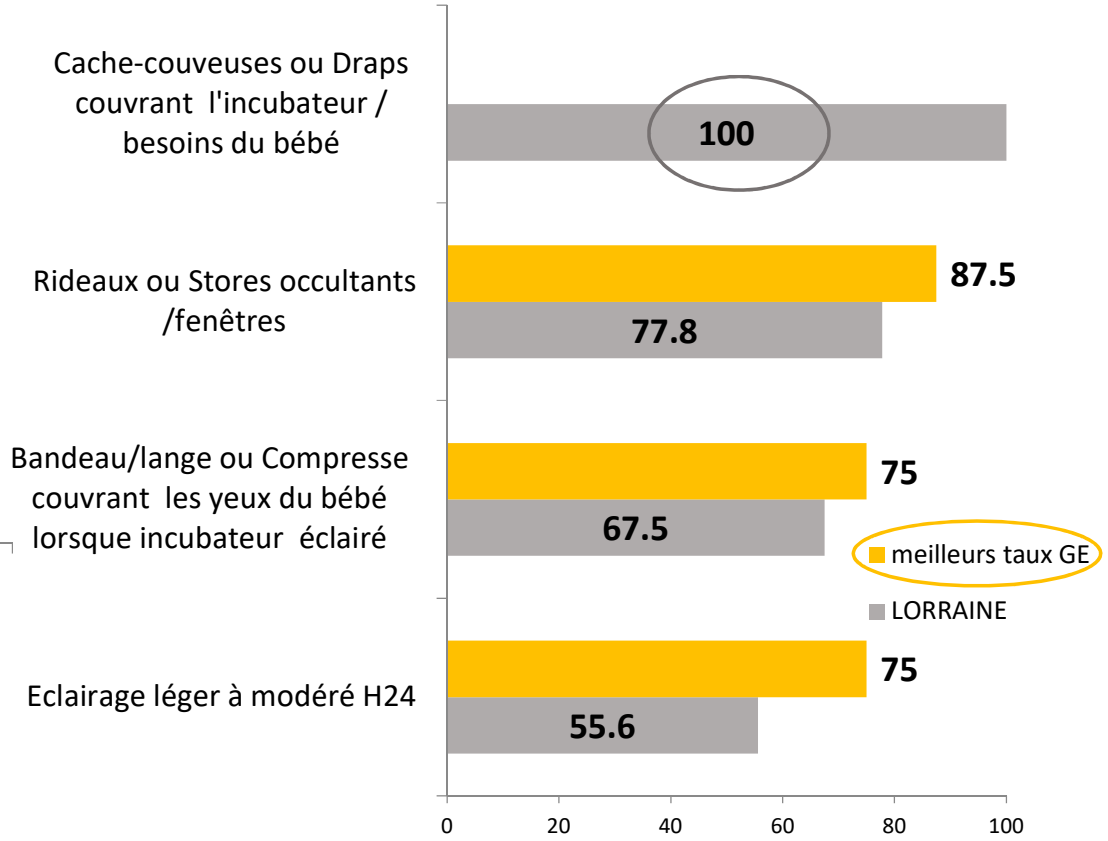
Protection luminosité



NIVEAU MAXIMUM =
Obscurité lors du sommeil
Niveaux appropriés de lumière indirecte en éveil ou portage
Ajustement niveau lumineux aux étapes du développement
Eclairage indirect et contrôlable par les parents et le personnel.

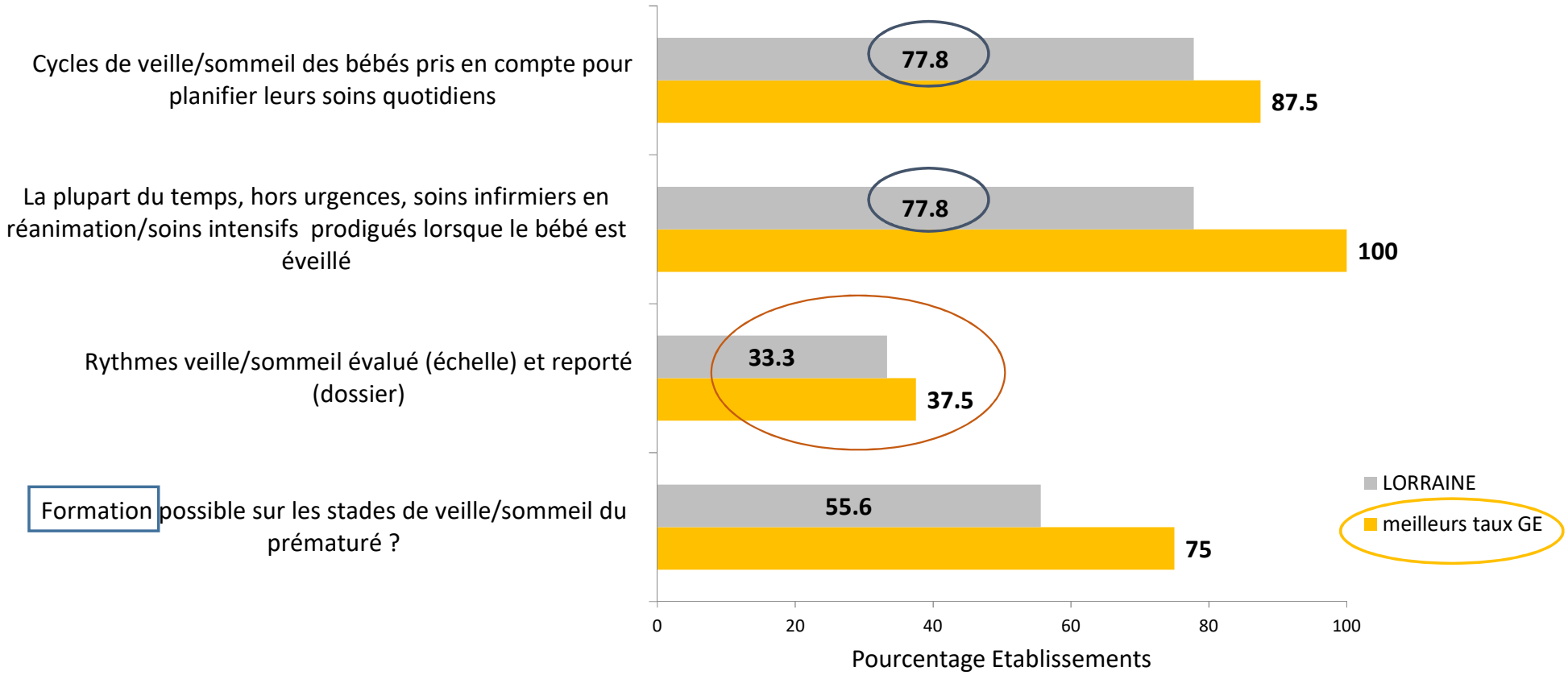
NIVEAU MAXIMUM + NIVEAU MAX-1
Obscurité presque complète lors du sommeil Eclairage contrôlé et indirect, semi-obscurité en éveil ou portage

Type de protection utilisée



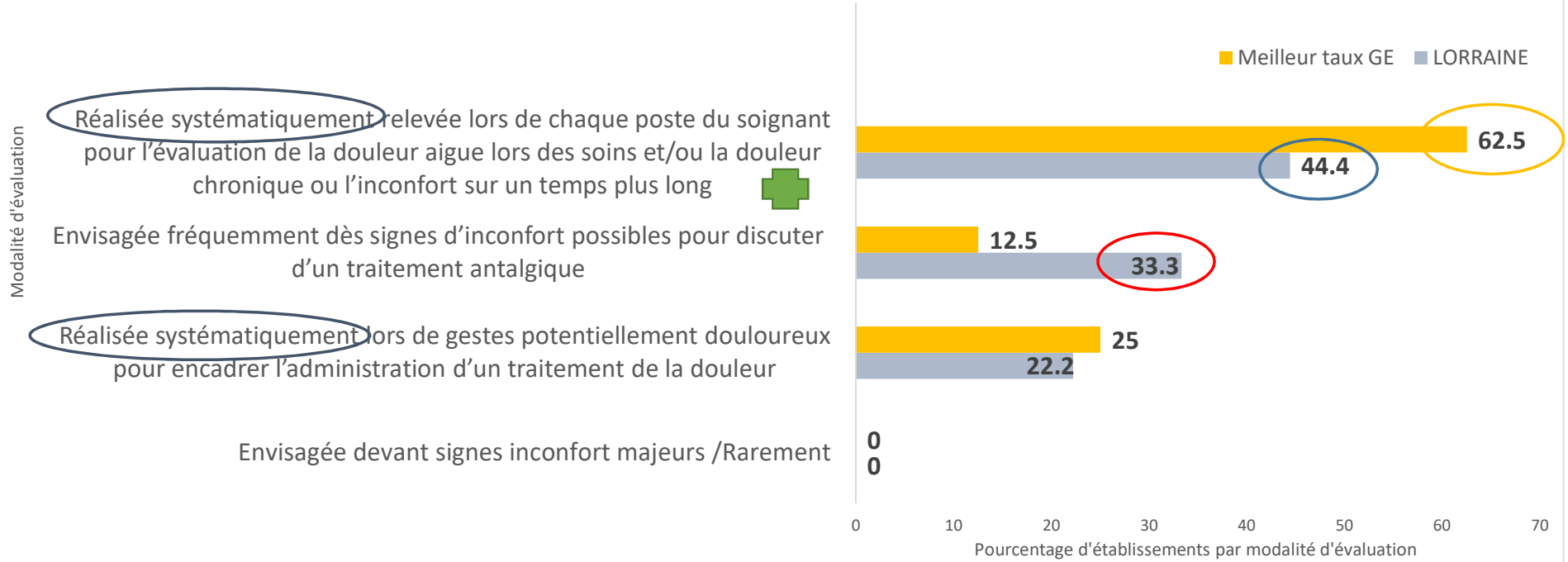
Soins de développement

Respect du sommeil des nouveau-nés



Soins de développement

Evaluation douleur et inconfort par des échelles validées



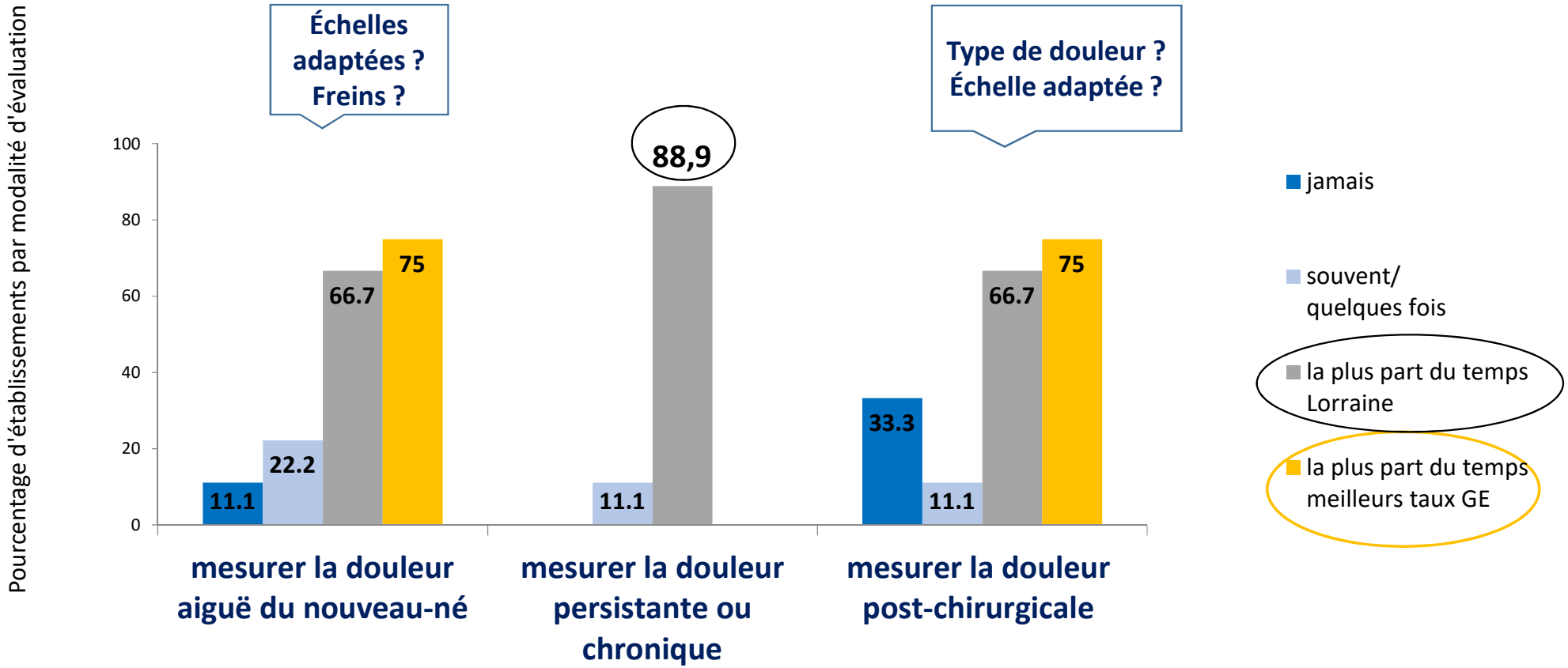
Lilla, M., Stadelman-Diaw, C. & Ramelet, A. (2013). La douleur prolongée chez le nouveau-né : étude de cas. *Recherche en soins infirmiers*, 115, 36-48. https://doi.org/10.3917/rsi.115.0036

PEDIADOL « *La prévention et la prise en charge de la douleur et du stress du nouveau-né* » *https://pediadol.org*

Indicateur IPAQSS : « évaluation effective de l'intensité de la douleur et sa traçabilité même si le patient est non douloureux »

Soins de développement

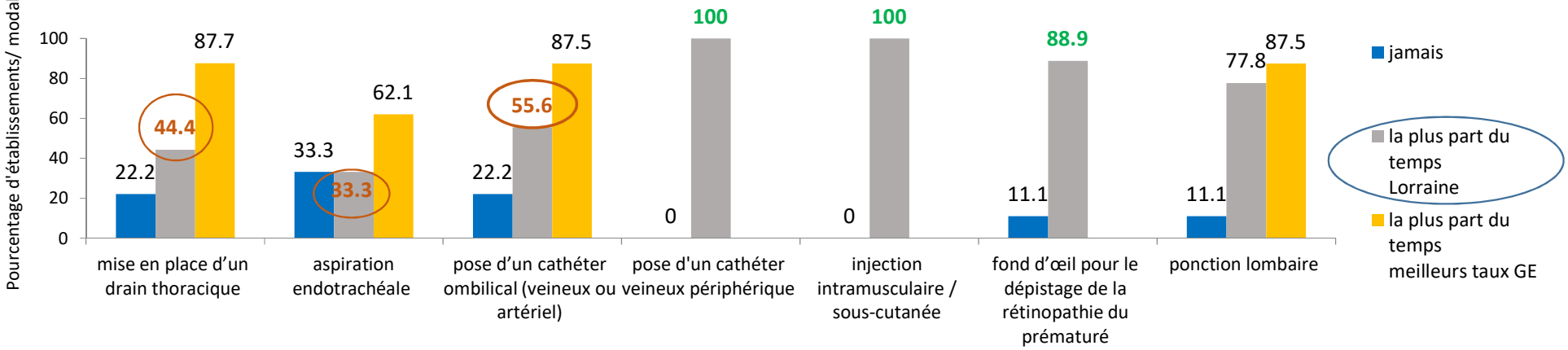
Vous utilisez une échelle d'évaluation de la douleur dans les situations suivantes



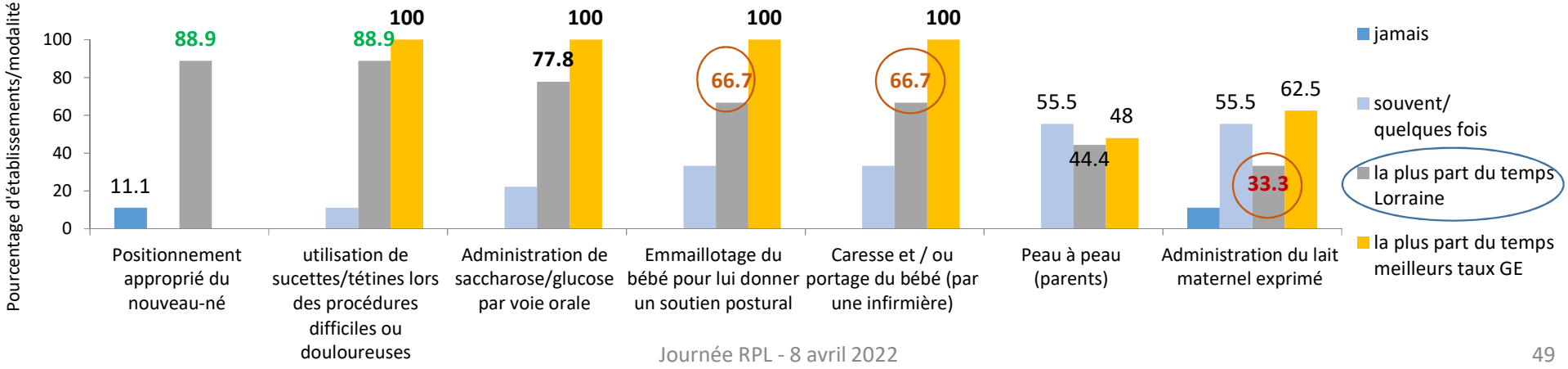
Soins de développement

Utilisation de stratégies non pharmaceutique de traitement de la douleur…

… lors des procédures suivantes



Quelle stratégie avant et pendant les procédures douloureuses ?



Soins de développement

Et charte du nouveau-né hospitalisé

1 présence continue, dès sa naissance, sans restriction, 24h/24, **d'au moins l'un de ses parents,** ou d'une personne de confiance

2 conditions pour **créer le lien d'attachement avec ses parents.** *Parents et soignants partagent leurs connaissances pour regarder ensemble le bébé, comprendre ses réactions et entrer en relation avec lui*

3 contact peau à peau quotidien, le plus tôt possible, de façon prolongée au cours des 24h et jusqu'à la sortie

4 colostrum maternel sans restriction d'âge gestationnel ou de poids

5 possibilité de téter au sein ou au biberon, aussitôt qu'il montre la capacité à le faire, sans restriction d'âge gestationnel.

6 environnement confortable adapté à son développement sensoriel

7 participation de ses parents aux soins qu'il reçoit avec l'accompagnement des professionnels de santé

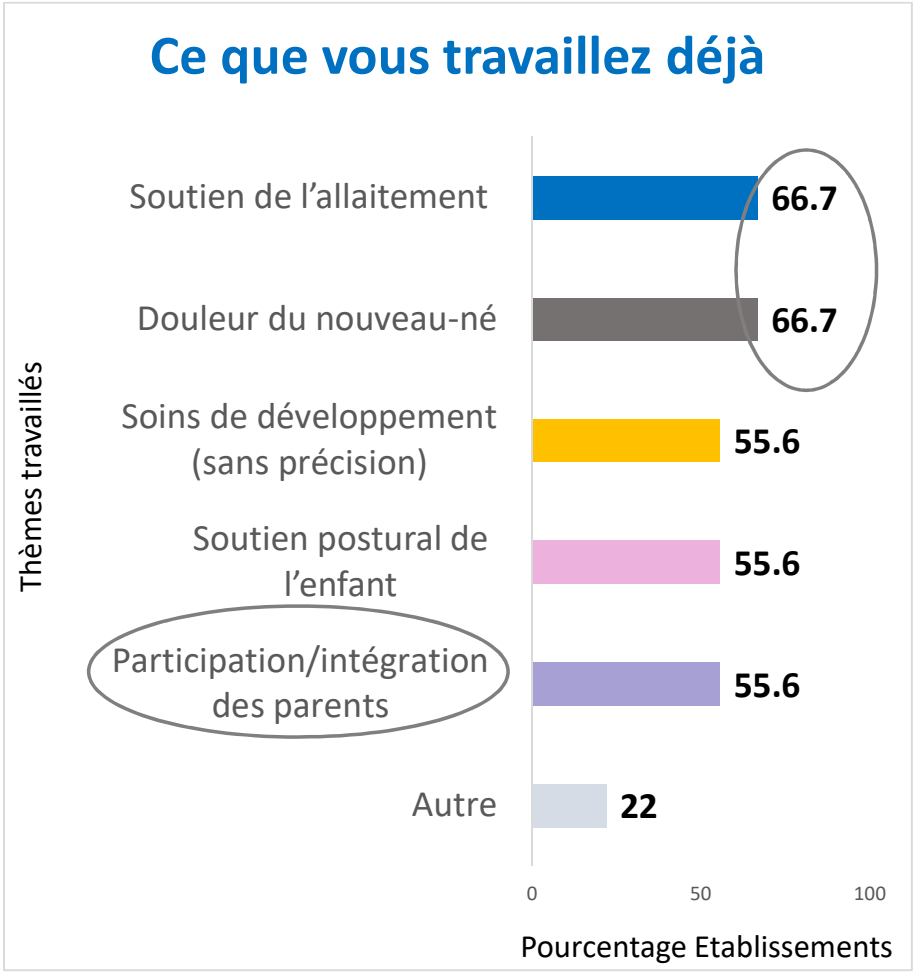
8 rôle protecteur de ses parents dans la **prise en charge de l'inconfort et de la douleur** en étroite coopération avec les soignants

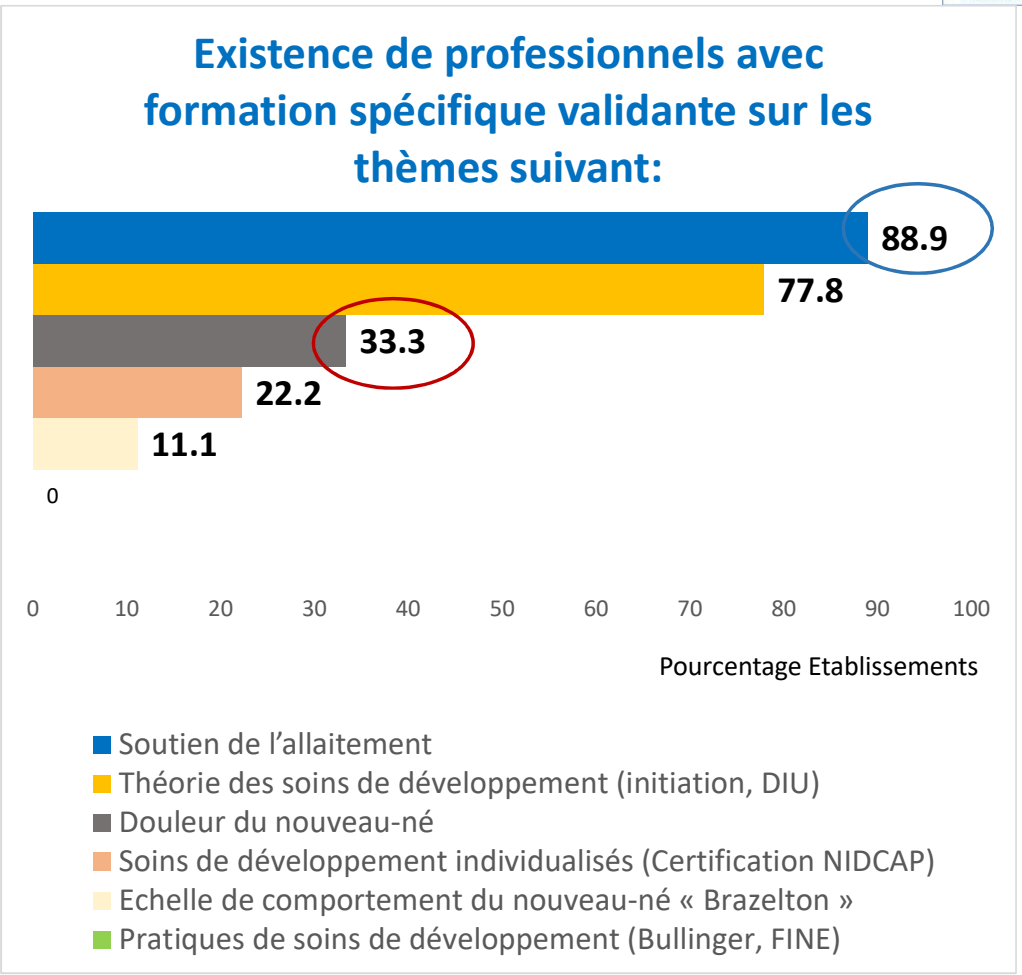
9 informations accessibles et compréhensibles destinées à ses parents pour comprendre son état de santé et prendre soin de lui

10 prise en charge individualisée, élaborée en concertation avec ses parents, et en accord avec la littérature scientifique la plus récente sur le sujet

Soins de développement

Vos ressources …

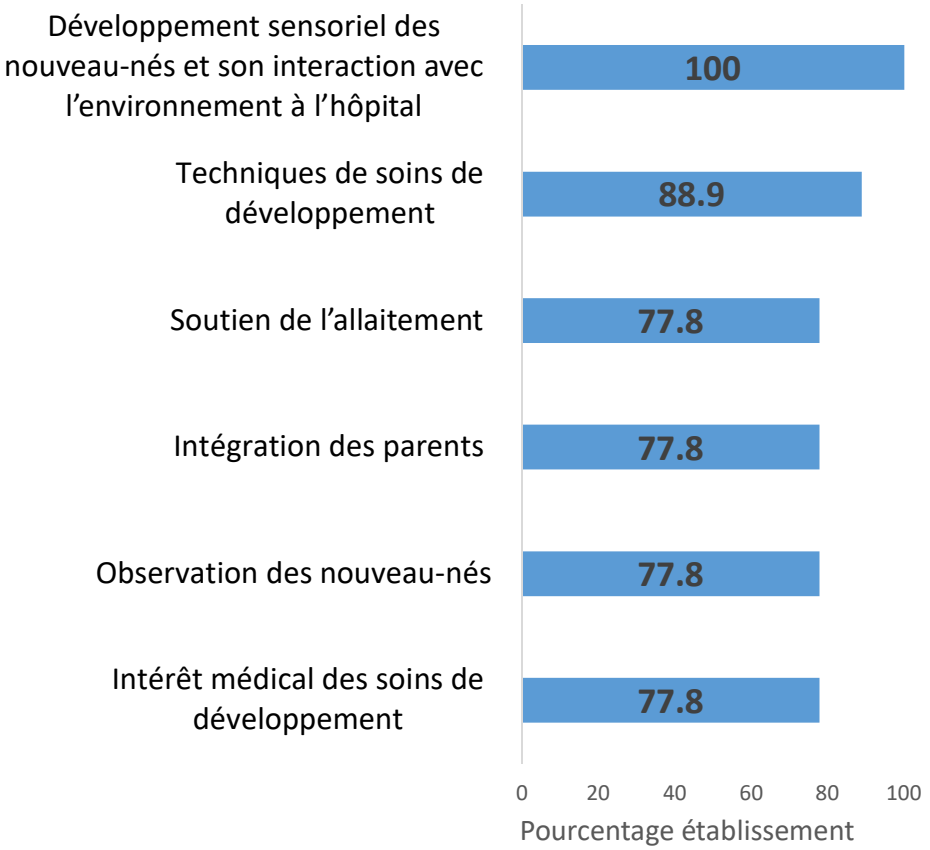




Soins de développement

Thématiques des connaissances que vous souhaitez développer en équipe

« Douleur » non proposée /Q



… et perspectives

→Se réunir
→Partager vos savoirs, des outils
→Définir des <u>priorités</u> → des axes de travail

→Mettre en place des évaluation des pratiques professionnelles

→Commission soins de développement

Mettre en œuvre une démarche structurée autour des SDD en Lorraine

Merci
de votre attention
pour les nnés et leur famille