

	<b>COFIL RAFAEL</b> <b>9 et 12 octobre 2023</b> 12h30-14h00 Visioconférence  <b>Compte-rendu</b>	Création : 12/10/2023
		Rédaction : E. MARRER
		Validation : Membres présents du COFIL

- Présents :** Hélène DEFORGE – neuropsychologue, CHRU Nancy  
Roxane DESANDES – pédiatre libérale  
Simona GAGA – pédiatre CHRU Nancy, référent RAFAEL  
Mahmoud ROUABAH – chef de service de néonatalogie, CHR Metz  
Émilie RUMILLY – pédiatre CAMSP Metz et Sarrebourg  
Sophie GEOFFROY – assistante de coordination RAFAEL  
Émilie MARRER – médecin coordinateur RAFAEL
- Invitée :** Marwa JLASSI – pédiatre en néonatalogie CHR Metz

## Ordre du jour

- Composition du COFIL
- Bilan d'activité 2022
- Organisation de la journée scientifique 2024
- Avancées du RSEV Grand Est
- Points divers :
  - Organisation d'un parcours RAFAEL sur le territoire de Neufchateau/Vittel
  - Informations diverses

La réunion a été organisée en 2 temps, faute de disponibilité commune à tous les participants :

- 9 octobre : R. Desandes, S. Gaga, S. Geoffroy et É. Marrer
- 12 octobre : H. Deforge, M. Jlassi, M. Rouabah, E. Rumilly, S. Geoffroy et É. Marrer

Ce compte-rendu relate la synthèse des échanges.

## 1. Composition du COFIL

Parmi les membres invités à faire partie du COFIL RAFAEL depuis 2020 (suite au changement de médecin coordinateur, cf. diapo 3), 3 n'ont jamais donné suite aux mails d'invitation. Après contact avec le Dr Steinmann et le Dr Rothenburger, ces dernières ne souhaitent plus faire partie du COFIL par manque de disponibilité. Comme aucun contact n'a pu être établi avec le Dr Greco, nous considérons qu'elle ne souhaite plus participer au COFIL.

Le COFIL étant essentiellement composé de pédiatres, E. Marrer propose d'élargir le COFIL à d'autres professionnels :

- kiné : S. Gaga propose à Mme Pascale Jezequel *[note post-réunion : a accepté]*
- ergo : R. Desandes propose à des ergothérapeutes libéraux si intéressés
- neuropédiatre : S. Gaga propose à Calina Todosi et M. Rouabah propose à C. Bilbault ou AC Cullier
- sage-femme : E. Marrer voit avec Pascale Basset, SF coordinatrice du RPL

*[Note post-réunion : P. Basset suggère d'inclure une puéricultrice plutôt qu'une sage-femme, fonction plus pertinente pour le réseau de suivi]*

*[Note post-réunion : le COPIL RAFAEL sera préfigurateur du COPIL du RSEV Grand Est pour le territoire de la Lorraine]*

## **2. Bilan d'activité 2022**

### **Vie du réseau**

La composition de la cellule de coordination n'a pas été modifiée en 2022. Au 1<sup>er</sup> janvier 2022, 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), absente durant 9 mois (janvier-août) pour congé parental.

En 2022, 4 nouveaux médecins ont adhéré au réseau RAFAEL et 3 ont quitté le réseau. En 2023 (jusqu'à début octobre), 3 nouveaux médecins ont adhéré, 2 ont quitté le réseau et 3 adhésions sont en cours. Au 03/10/2023, le réseau compte 74 médecins référents dont 8 ne figurent pas sur la liste disponible sur le site internet (ne souhaitent plus prendre de nouveaux enfants dans le suivi RAFAEL).

Le nombre de médecin référents reste donc stable mais la formation initiale est plus hétérogène. Certains médecins choisissent de faire quelques consultations de compagnonnage, d'autres entrent dans le réseau sans plus de démarches car ils sont déjà formés par ailleurs.

### **Activité**

En 2022, 418 nouveaux enfants ont été inclus dans le réseau. Le nombre d'inclusions est stable depuis 2018 (légère baisse en 2020 probablement attribuable à la pandémie).

La file active au 31/12/2021 est de 2700 enfants nés entre 2014 et 2022 et non sortis d'étude (la sortie d'étude n'étant pas enregistrée de manière exhaustive, ce nombre est approximatif).

Les enfants nouvellement inclus en 2022 se répartissent en environ 20% dans le groupe 1 et 80% dans le groupe 2. Le détail des motifs et types d'inclusion est présenté sur la diapositive 7.

Le Dr Desandes remarque que le nombre d'enfants inclus pour chirurgie lourde est plus important qu'il y a quelques années. Le Dr Marrer n'est cependant pas certaine que les inclusions soient exhaustives pour les enfants transférés rapidement à l'hôpital d'enfants et ne repassant pas par la néonatalogie. Les Dr Desandes et Gaga suggèrent de s'adresser au Dr Boussard et Dr Berte pour sensibiliser à l'inclusion des enfants depuis leur service.

Le Dr M. Rouabah demande quelle est la provenance des enfants par département. Cette analyse sera ajoutée lors de la prochaine présentation des chiffres d'activité.

Une **journée de formation** a eu lieu le 25/11/2021 à la maternité régionale de Nancy sur le thème des troubles du langage et des apprentissages (programme en diapo 9). Elle a permis de réunir près de 120 professionnels de disciplines variées (pédiatres, orthophonistes, orthoptistes, médecins de l'Éducation nationale, médecins généralistes, psychomotriciens, puéricultrices...) autour de 9 présentations.

Les résultats de l'évaluation (67 réponses reçues soit un taux de réponse d'environ 55%) sont positifs : satisfaction globale évaluée à 8,6/10 avec un intérêt pour le thème général de 9,4/10, organisation générale évaluée à 8,5/10, qualité des interventions à 9,0/10 et l'apport aux connaissances professionnellement utilisables à 8,3/10. Les résultats détaillés sont disponibles sur demande.

Les principaux commentaires portent sur les aspects pratiques (à développer), l'organisation (sanitaires, repas, ventilation, bruit de fond... à améliorer), le programme jugé trop dense par 3 professionnels.

Le caractère multiprofessionnel a quant à lui été largement apprécié et salué. Certains professionnels ont regretté toutefois que le rôle de la PMI, les aspects psychoaffectifs et la place du kinésithérapeute n'aient pas été traités, à juste titre.

E. Rumilly mentionne qu'en effet la PMI est souvent sortie du parcours et qu'il serait bon de les intégrer.

Le fait d'aborder les aspects psychoaffectifs avait été évoqué avec le comité d'organisation mais il ne paraissait pas possible d'ajouter une présentation au programme déjà bien dense de la journée.

### 3. Propositions pour la formation 2024

Synthèse des discussions :

- Sujets :
  - TSA (neuro-cognitif)
  - relation précoce mère-enfant (trouble de l'attachement dans un contexte de vulnérabilité périnatale)
  - TDAH

Suggestion d'E. Rumilly de partir d'un symptôme, par exemple les troubles du comportement et de rayonner sur les différentes hypothèses diagnostiques à partir de ce symptôme.

- Lieu :
  - principe de rayonner par alternance sur le territoire
  - proposition du Dr Rouabah d'accueillir la journée sur le CHR de Metz (Mercy)
- Date :
  - proposition initiale mars-avril repoussée à l'automne 2024 afin de construire un programme attrayant, intéressant avec des intervenants de choix

Sur cette base, chaque membre fait une proposition plus détaillée de thèmes à affiner. E. Marrer met en commun les propositions qui seront discutées soit par mail soit lors d'une nouvelle réunion dédiée.

*[Note post-réunion : dans l'attente d'une meilleure visibilité sur l'année 2024, l'organisation de la journée est suspendue du fait de la fusion des 3 réseaux de santé en périnatalité du Grand Est qui devra être effective au 31/03/2023 et de la forte mobilisation à prévoir des équipes des réseaux, de la probable création du RSEV Grand Est en 2024 et du congrès de la SFMP 2024 qui se tiendra en octobre à Nancy].*

#### 4. Avancées du RSEV Grand Est

Suite aux observations formulées par l'ARS en décembre 2022 et à un échange avec la Direction de l'autonomie de l'ARS en février (Emilie Rose et Pr Nathalie Bednarek, coordinatrice et présidente de la CoPéGE, respectivement), un dossier modifié du projet de RSEV Grand Est a été envoyé à l'ARS en mai. La principale modification portait sur la clarification de l'articulation entre RSEV et PCO et une orientation des enfants par les médecins référents du RSEV selon 2 filières :

- vers des professionnels libéraux lorsqu'il s'agit d'un « parcours libéral simple »
- via la PCO du département de résidence pour un bilan et/ou la coordination d'une prise en charge, dès lors que l'enfant répond aux critères d'adressage, lorsqu'il s'agit d'un parcours pluri professionnel « complexe » et/ou lorsque l'enfant peut bénéficier des forfaits précoces

En retour, de nouvelles remarques ont été faites fin juin par la Direction de l'autonomie, portant principalement sur les sujets suivants :

- Justification du forfait de coordination pour les médecins référents en complément des cotations existantes de l'assurance maladie
- Comparaison du budget / autres RSEV -> enquête lancée par la FFRSP auprès de tous les RSEV
- Articulation avec les CRTLA notamment en Alsace

Les réponses sont en cours d'élaboration par le groupe de pilotage depuis le retour d'E. Marrer.

Côté système d'information, 2 devis ont été demandés :

- Mediateam de la société Médialis-Berger Levrault :
  - o logiciel de référence en matière de suivi et coordination du parcours des enfants vulnérables est le logiciel, co-construit avec le RSEV « Grandir Ensemble » des Pays de Loire et récemment acquis par le RSEV Haut de France
  - o Devis (fin 2022) : **140 k€ TTC de cout initial** pour l'acquisition de la licence et la mise en place (personnalisation et paramétrage à l'environnement de notre réseau GE, formation) et **64 k€ de couts récurrents annuels pour l'hébergement des données et la maintenance**
- VT-BGEB/ VT PériNat de la société VT Design :
  - o logiciel développé pour le RSEV Bretagne qui a dû renoncer à Mediateam pour des limites financières
  - o Devis (juin 2023) : **85 k€ TTC de cout initial et 14.5 k€ de couts récurrents annuels.** Les couts récurrents pourraient être diminués à 5400 euros TTC si les données sont hébergées par le serveur de Pulsy

En parallèle, à l'initiative de l'ARS, des échanges ont été initiés (janvier et octobre) avec Pulsy (groupement régional d'appui au développement de la e-santé dans le Grand Est, opérateur préférentiel de l'ARS GE) sur la base du cahier des charges du système d'information du RSEV GE. Pulsy doit se prononcer sur la possibilité de paramétrer le parcours périnatalité Parcéo pour les fonctionnalités spécifiques au RSEV (notamment développement d'outils d'aide à la consultation médicale et d'aide à la décision ; coordination et suivi de la cohorte avec tableaux de tâches journalières (relances automatiques, génération de courriers et publipostage) ; exploitation des données) ainsi que sur la reprise des données de RAFAEL. Le dossier devrait passer en commission d'arbitrage Pulsy en octobre.

Le 5 octobre l'ARS a demandé (pour le lendemain) un chiffrage du budget d'amorce du RSEV GE 2024. Le groupe de pilotage a demandé 73 500 euros, décomposés selon les lignes suivantes :

#### **RAFAEL - Réseau Périnatal Lorrain**

10 rue du Docteur Heydenreich - CS 74213 - 54042 NANCY Cedex - [rafael@chru-nancy.fr](mailto:rafael@chru-nancy.fr)

- Coordinateur de réseau / profil de chef de projet : 60 000 €
- Frais d'organisation, de mission et de réception : 10 000 €
- Communication : 2 000 €
- Equipement informatique pour le coordinateur : 1 500 €

Nous attendons le retour de l'ARS. Si la réponse est positive, la prochaine étape sera le recrutement du coordinateur du réseau afin de développer le réseau Grand Est et de faire évoluer RAFAEL dans ce RSEV Grand Est (évolution des critères d'inclusion, grilles de recueil, de l'outil informatique, mise en place du comité de pilotage...).

## 5. Points divers

- **Organisation d'un parcours RAFAEL sur le territoire de Neufchâteau/Vittel**

Suite à la sollicitation du réseau par les professionnels du CAMSP de Vittel (Dr Wagner) en juin 2023 au sujet de plusieurs enfants orientés tardivement au CAMSP, une réunion a été organisée le 10/10 par le Dr Creutz (en l'absence du Dr Marrer) avec les acteurs du suivi et de la prise en charge sur le territoire de Neufchâteau/Vittel (CAMSP, pédiatres du CHOV, PMI, PCO88).

L'objectif de la réunion était de réfléchir à des solutions pour un recours plus précoce au CAMSP / faciliter le parcours des enfants RAFAEL et leur famille sur le territoire de Neufchâteau/Vittel.

Les discussions ont permis de retenir les propositions suivantes :

- Proposition de convention entre le CHOV et le CAMSP de Vittel pour mise à disposition d'un psychomot du CAMSP pour une consultation de relai en proximité, particulièrement le jour où le suivi RAFAEL ne peut plus être assuré sur le CHOV (dans l'hypothèse du départ du Dr Brizard fin 2023)
- Dans le cadre du suivi RAFAEL, si développement de l'enfant à surveiller, ne pas hésiter à prévoir une **consultation supplémentaire à 6 mois (hors-calendrier RAFAEL)**, en pédiatrie et/ou en lien avec le CAMSP
- **Renforcer le réseau RAFAEL** en proposant à des **médecins généralistes** ayant le DIU de santé de l'enfant d'adhérer -> diffusion de l'information par le CDOM 88 et l'AMVPPU (maintenant AMLPPU) qui organise des réunions de formation continue sur le territoire (président Benoît LEROY)

- **Informations diverses**

E. Rumilly informe de :

- la fusion prochaine de la plateforme autisme 57 avec la PCO-TND 57
- la création du centre Françoise Dolto, unité de pédopsychiatrie périnatale et petite enfance à Metz

E. Marrer a été informée par la lettre du CDOM54 de la création d'une consultation de neuropédiatrie à Flavigny par les Dr Mathilde Fouquet et Justine Miguel. Un contact va être pris avec elles afin de savoir si un accès facilité pourrait être créé pour les enfants RAFAEL.