



RAFAEL

Réseau d'Accompagnement des
FAMILLES en Lorraine

Retour d'expérience du réseau RAFAEL et perspectives de réseau Grand Est

Dr Émilie MARRER et Aline DUPLAIN

19 septembre 2025



RAFAEL – Réseau Périnatal Lorrain

CoPÉGE
COORDINATION PÉRINATALE GRAND EST

Dr Emilie MARRER, médecin de santé publique, coordinatrice médicale RAFAEL / RSEV GE - Aline DUPLAIN, coordinatrice du RSEV Grand Est, CoPÉGE

RAFAEL et objectifs

- **Réseau de suivi d'enfants vulnérables créé en 2008 : 15 ans de suivi**
- **Objectifs individuels :**
 - Assurer le suivi des enfants à long terme
 - Dépister précocement les anomalies de développement chez les enfants à risque
 - Permettre aux enfants dépistés d'accéder à une prise en charge adaptée précoce pour diminuer ou éviter les conséquences des éventuelles séquelles
 - Informer et accompagner les familles
- **Objectifs collectifs :**
 - Former les professionnels
 - Épidémiologie : étudier le devenir des enfants à long terme



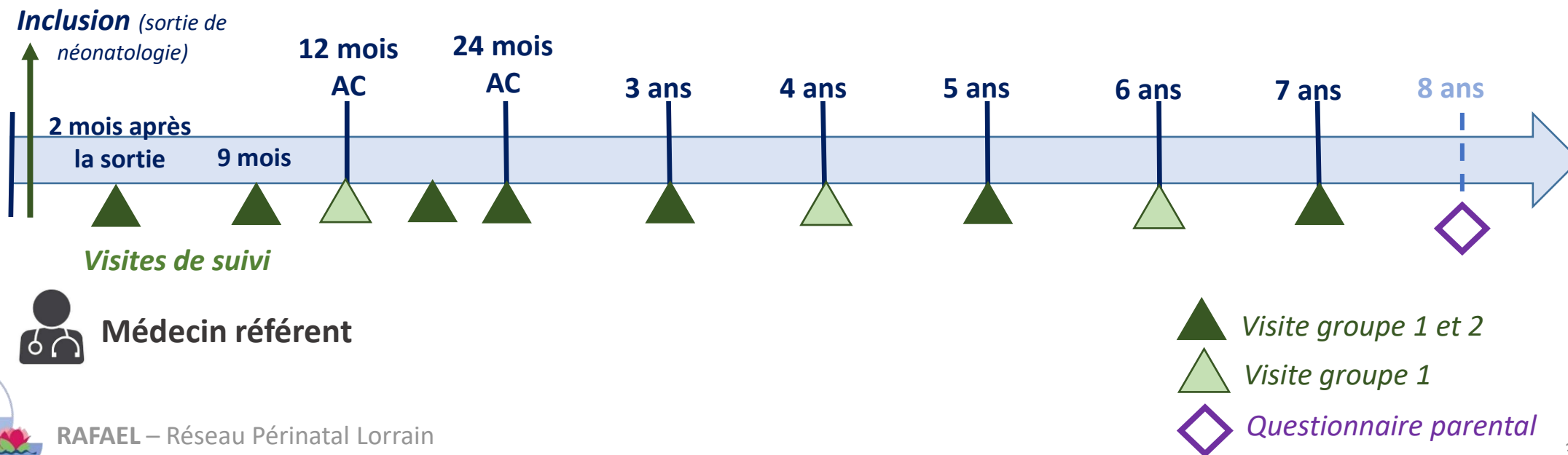
Critères d'inclusion et calendrier du suivi

Groupe 1

- Prématurité AG < 29 SA
- Poids de naissance < 1000 g
- Encéphalopathie anoxo-ischémique

Groupe 2

- AG ≥ 29 SA et < 34 SA
- Poids ≥ 1000 g et < 1800 g
- Chirurgie néonatale lourde
- Pathologie neurologique autre

[illegible]

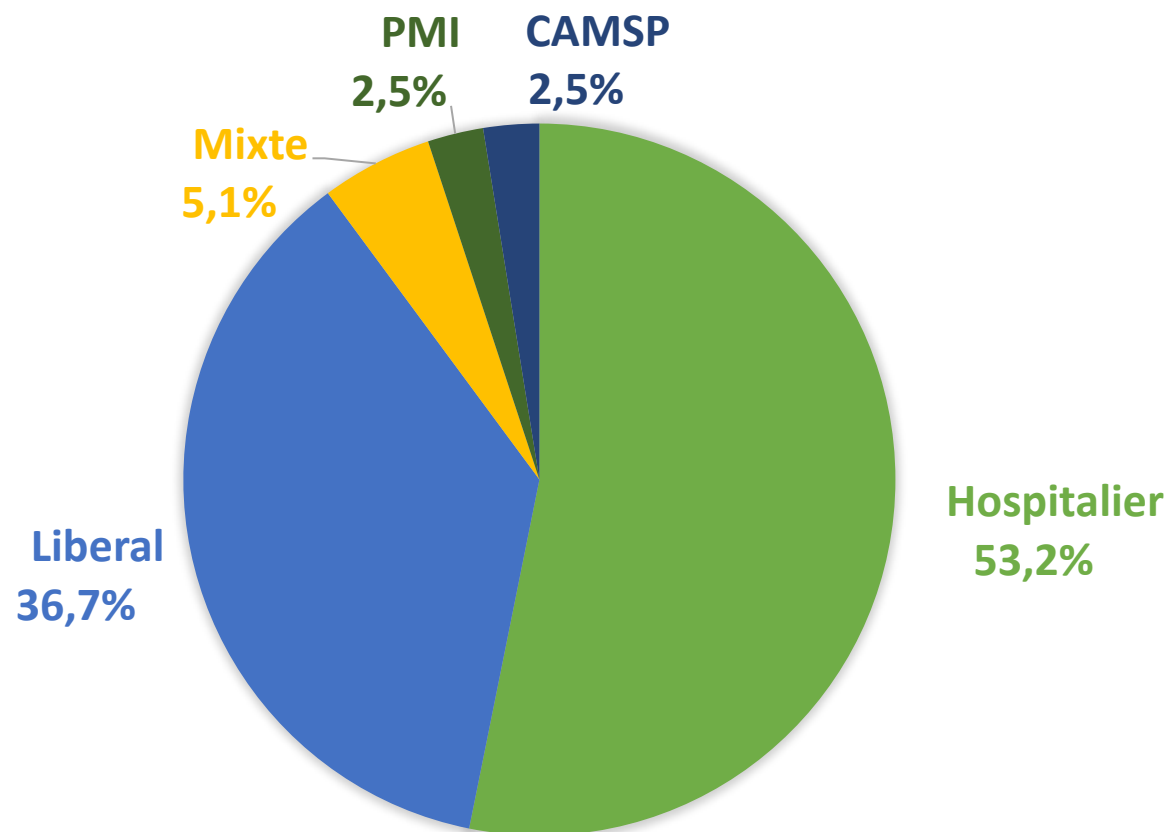
Réseau de médecins référents

- 79 médecins référents en 2024

- Spécialité :

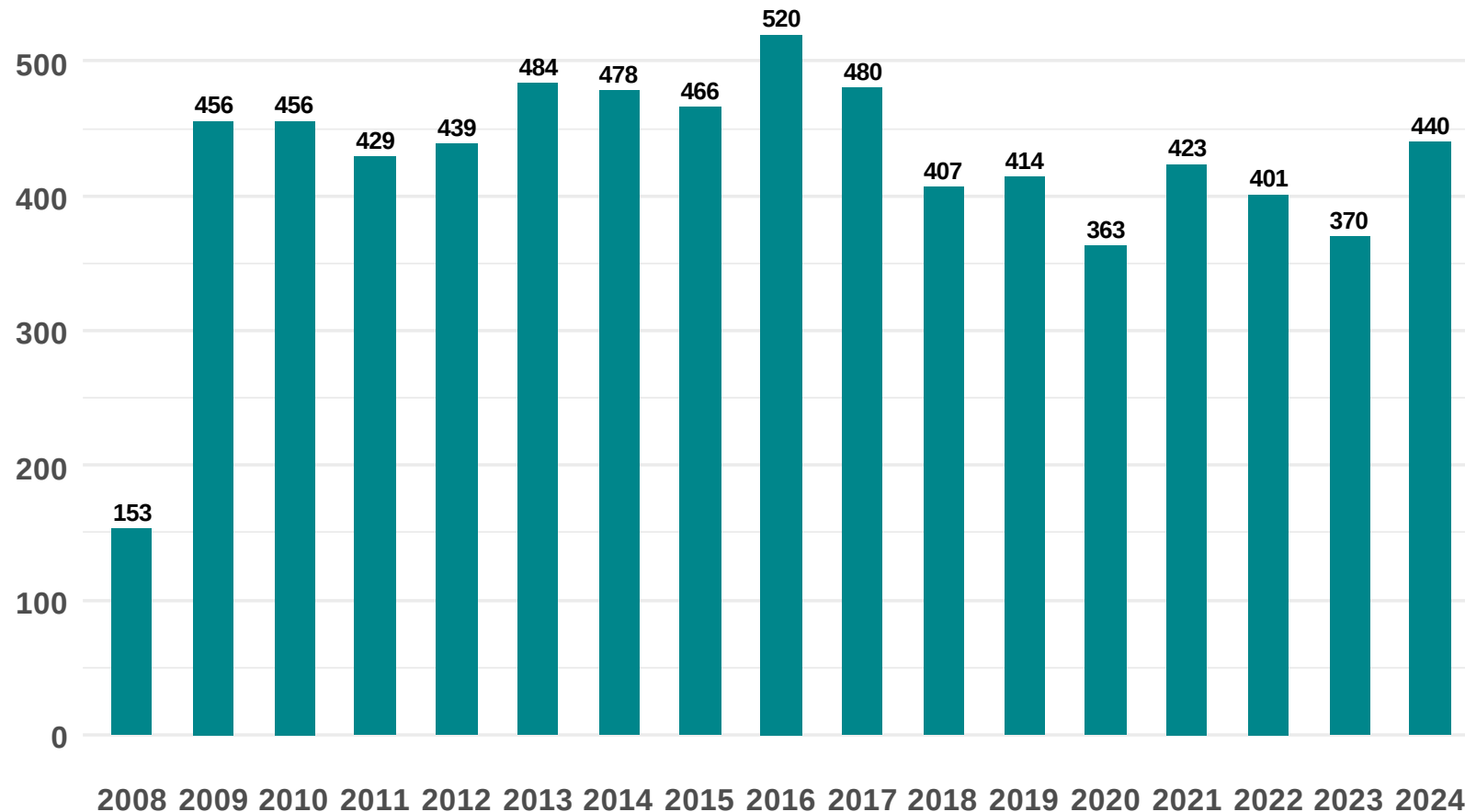
- 74 pédiatres
- 3 médecins généralistes
- 2 médecins PMI

- Type d'exercice :



Inclusions

RAFAEL - Nombre d'inclusions par année de naissance - 2008-2024



7182 enfants
inclus depuis 2008

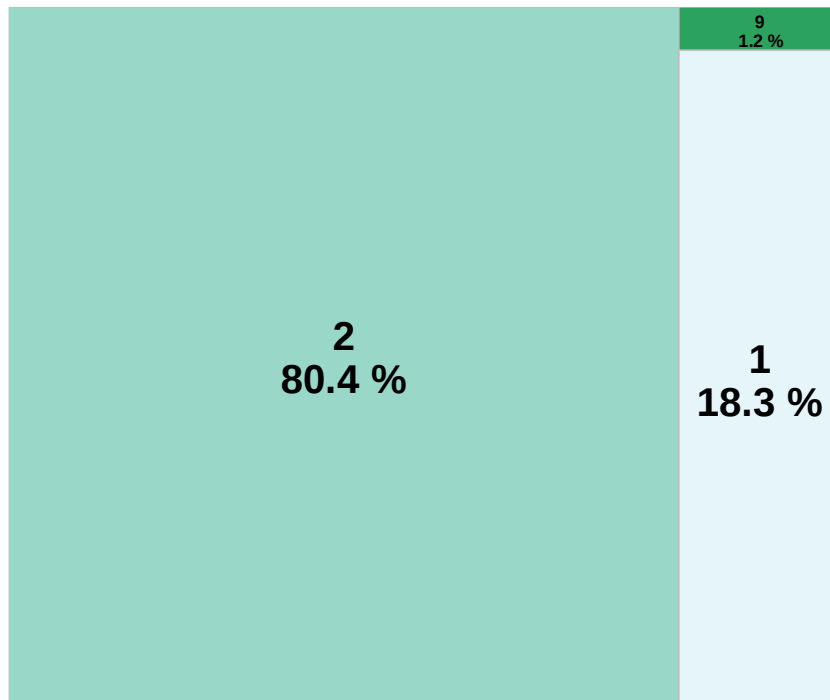
File active au
31/12/2024 :
2700 enfants



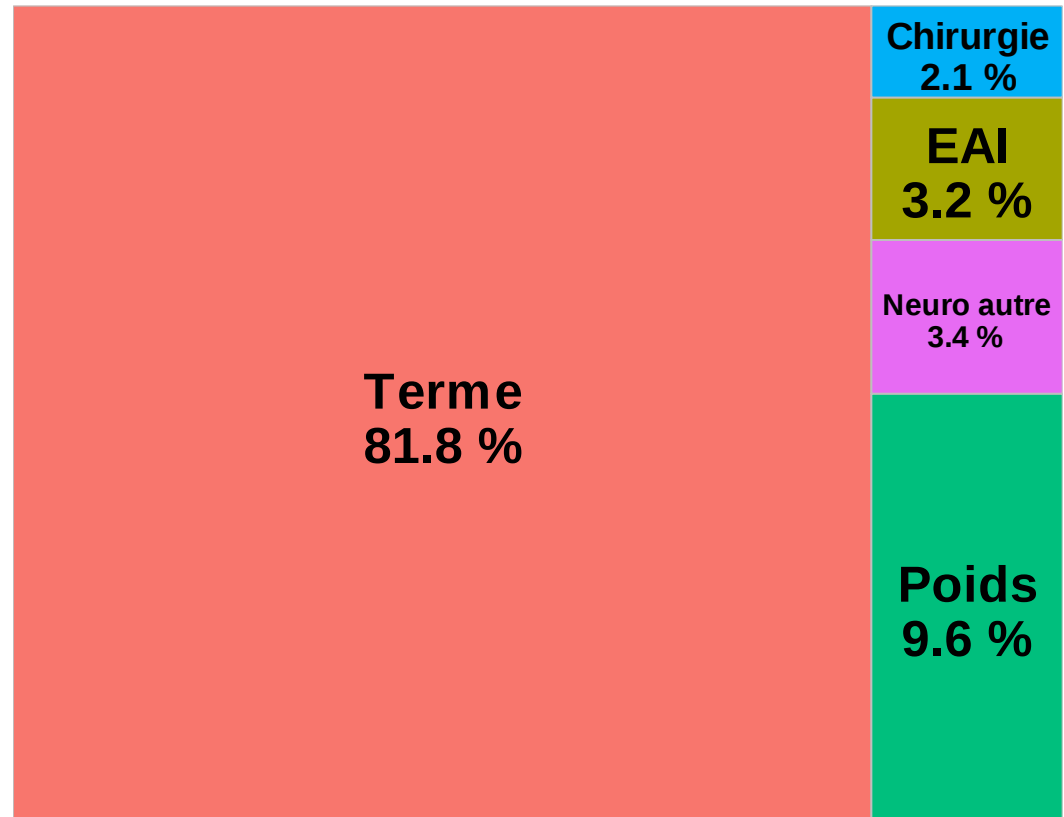
Groupes et motifs d'inclusion

Sur 2008-2024

Part des groupes d'inclusion



Part des motifs d'inclusion



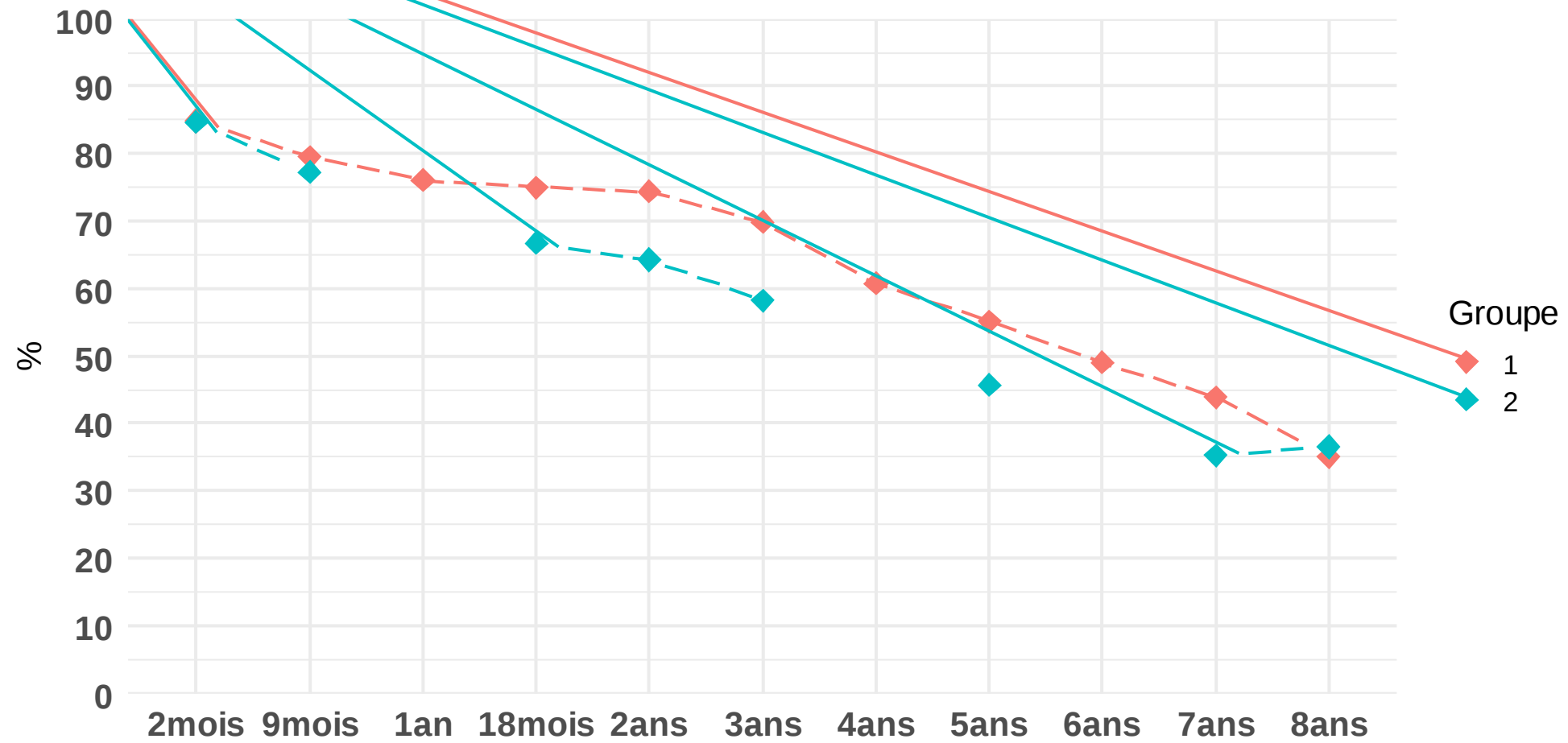
Exhaustivité du suivi

- Refus d'adhésion des parents (pas inclus)
 - 93 exprimés entre 2008 et 2024 (environ 1 % des inclus)
- Sorties d'étude avant 8 ans (hors perdus de vue) : 304 (4,2 %)
 - Déménagement : 162 (2,3 %)
 - Refus secondaires : 102 (1,4 %)
 - Décès : 23 (0,3 %)
 - Handicap : 17 (0,2 %) (*probable sous-estimation*)



Exhaustivité du suivi

RAFAEL - Exhaustivité du suivi (%)
Sur cohorte totale (2008-2024) après exclusion des sortis d'étude



Qualité des données

- Exhaustivité du suivi : à améliorer
- Données recueillies :
 - Données manquantes parfois importantes
 - Incohérences
 - Exemple : trouble de la motricité avec développement psychomoteur normal
 - Ecueils :
 - Difficulté à poser un diagnostic dans une phase de dépistage et continuum
 - Dossier médical de l'enfant remis à la famille

→ Difficulté d'interprétation sans retour au dossier



Bilan du fonctionnement RAFAEL 1/2

- **Points positifs**

- Suivi individuel des enfants
 - Prise en charge précoce
- Dynamique de formation des professionnels
- Réseau « connu » des partenaires
- Grilles standardisées de suivi



Bilan du fonctionnement RAFAEL 2/2

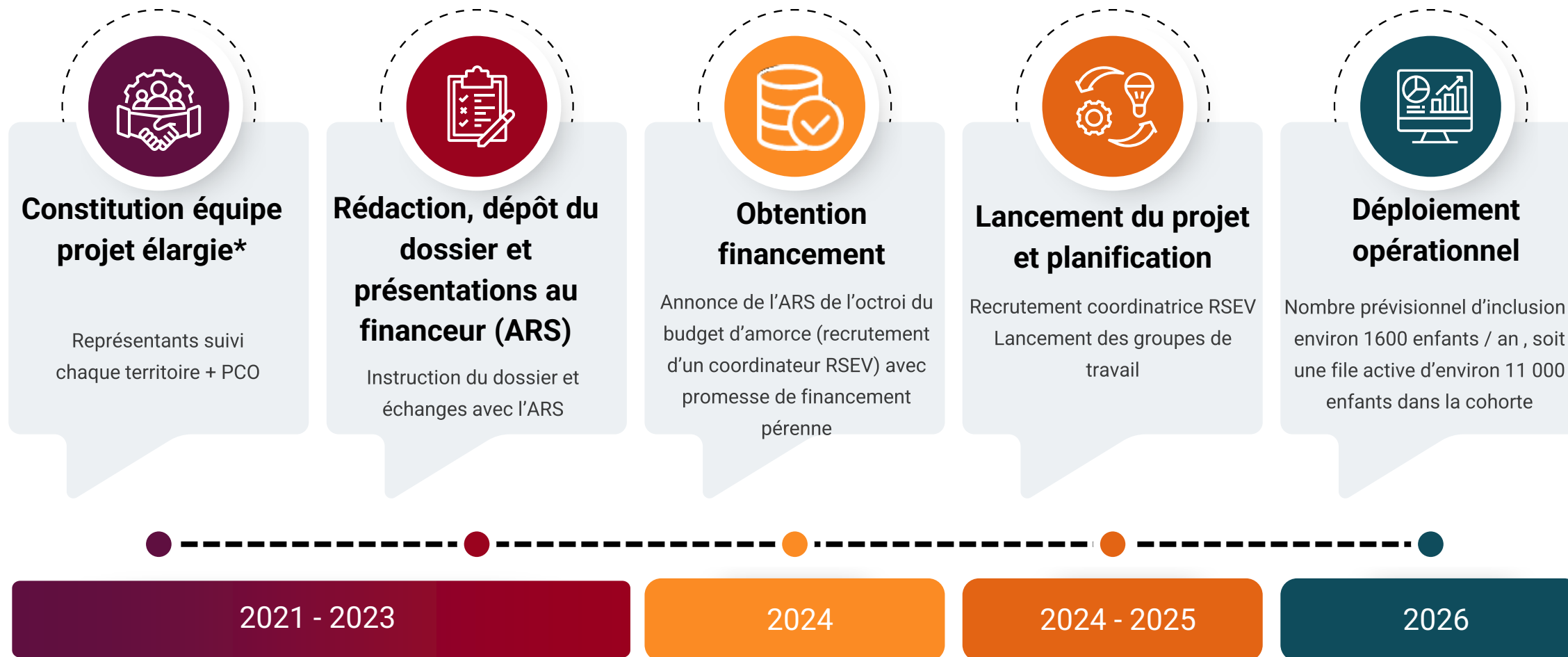
• Points à améliorer

- Formation initiale : développement du réseau professionnel et son expertise
- Forfait de coordination pour les médecins référents : expertise et temps nécessaire aux consultations de suivi
- Liens avec les partenaires (PCO notamment et CAMSP) : à formaliser plus fortement
- Réseau de thérapeutes : à formaliser (annuaire)
- Qualité des données à améliorer :
 - Limiter les perdus de vue : démarches pro-actives
 - Objectif épidémiologique : permettre d'analyser le devenir des enfants
 - Outil informatique plus performant (système de relances, contrôles de cohérence)

→ **Améliorations possibles dans le cadre du RSEV Grand Est**



Création du RSEV Grand Est - Étapes



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. ROUBAH (RAFAEL et CHR Metz), Dr É. MARRER (RAFAEL et CoPéGE) et É. ROSE (CoPéGE) + Dr Simona GAGA (RAFAEL et CHRU Nancy) depuis 2024

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

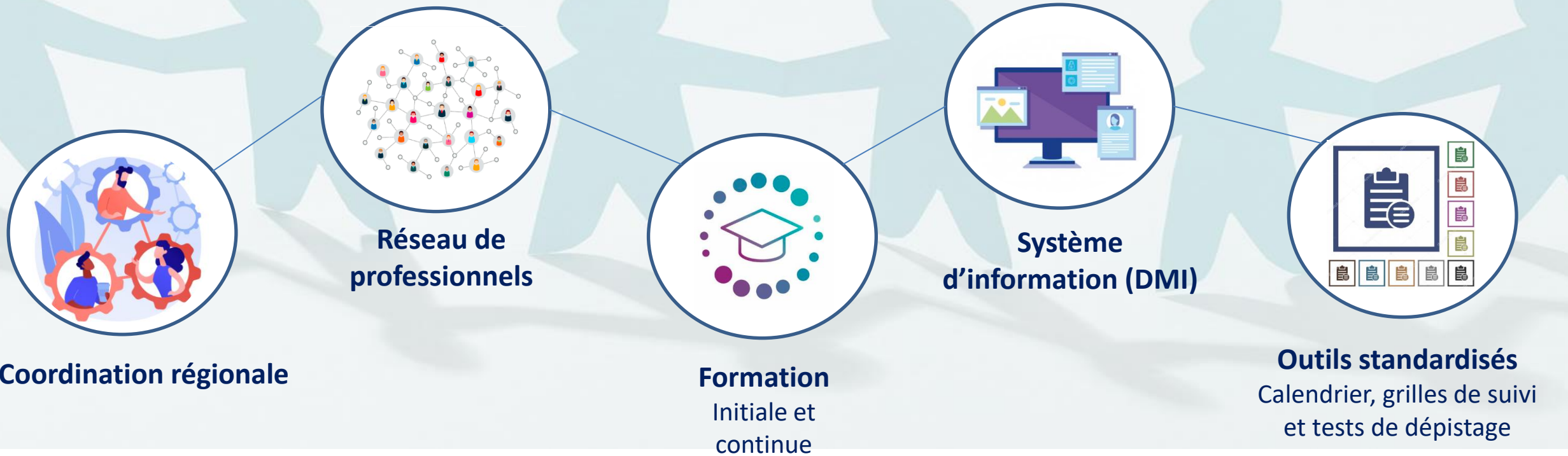


→ **Hétérogénéité** de l'organisation et des modalités de suivi

→ **Volonté d'harmonisation des parcours**

RSEV Grand Est

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



Instances (COFIL, Comité scientifique)

Antennes territoriales

Groupes de travail

Communication

Partenariats

Suivi des enfants

Programme de formation

Maintien de compétences

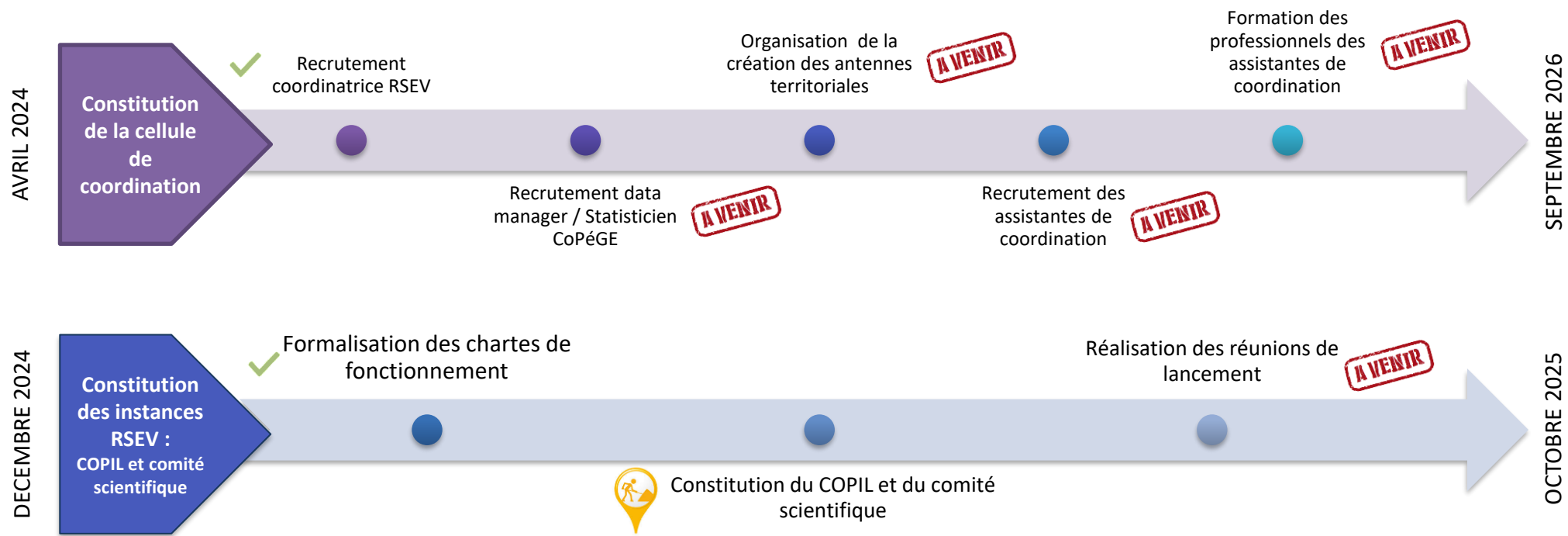
Dossier de suivi informatisé

Exploitation des données

Coordination du suivi

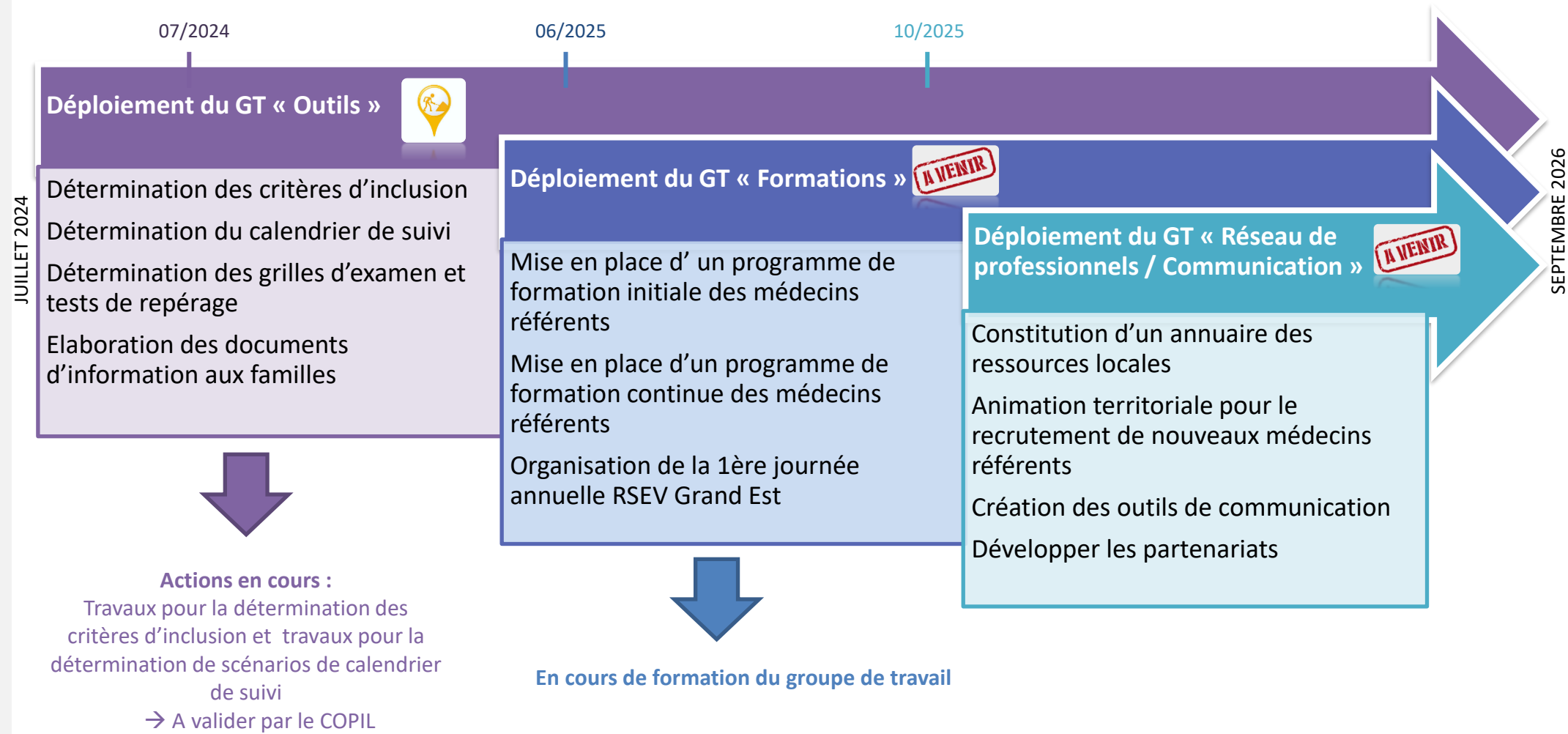
Documents d'information patient

Coordination territoriale



**Identification des professionnels de chaque territoire afin d'avoir une représentation territoriale équitable :
délai de prise de connaissance du maillage territorial et d'échanges avec les professionnels avant intégration dans le COPIL**

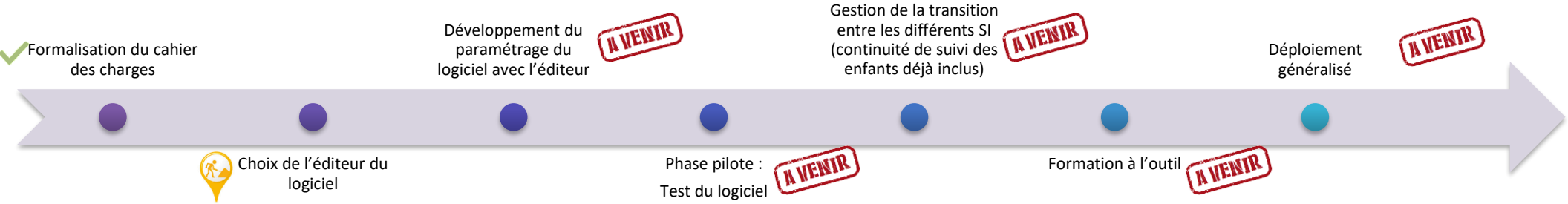
Groupes de travail



Partenariat

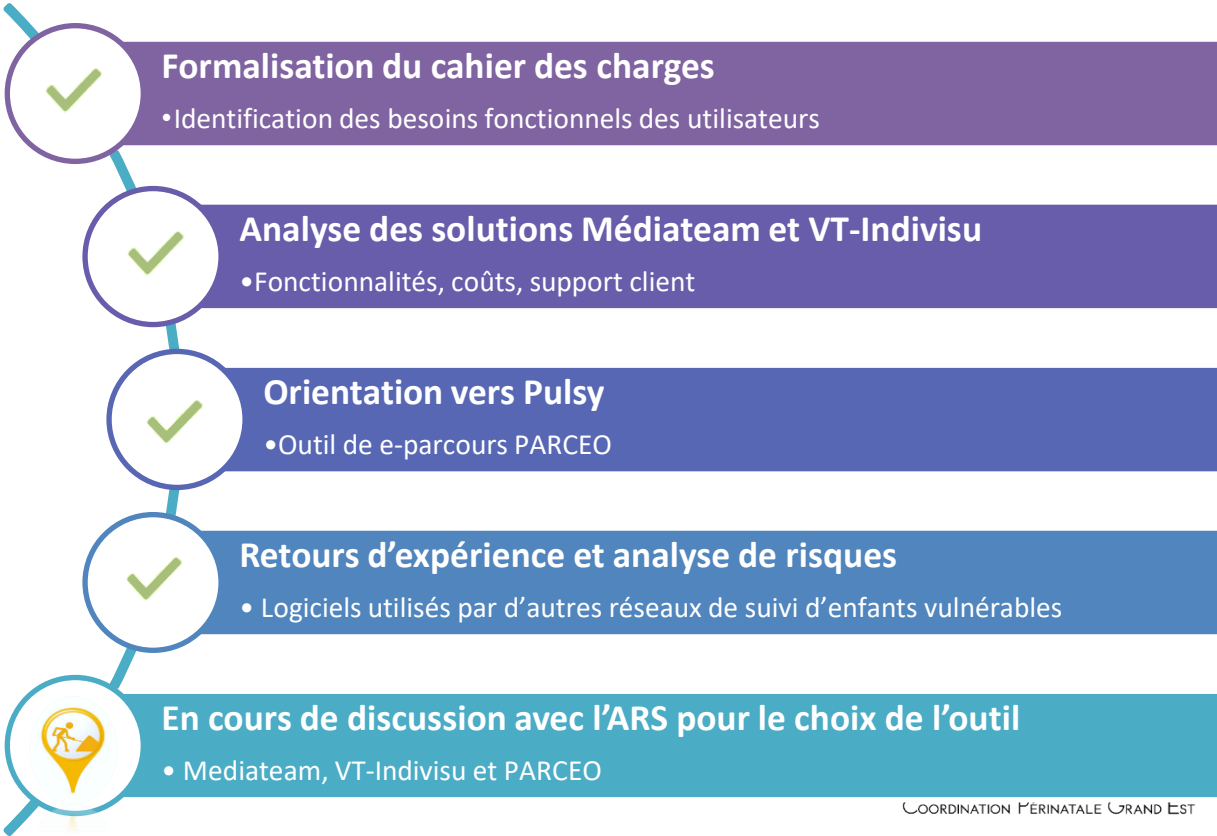
Centres de protection maternelle et infantile	•Rencontre PMI 88 •Echange PMI 57 •Sollicitation PMI 52 •Participation à la journée PMI 54 •Echange PMI Alsace
Plateformes de Coordination et d'Orientation	•Echanges PCO-TND 68 •Echanges PCO-TND 57
Maternités : service de néonatalogie	•Rencontre avec CH Mulhouse •Echanges avec CH Haguenau •Echanges avec CH Colmar •Echanges avec CH Strasbourg
RSEV en France	•RETEX fonctionnement du réseau OREHANE (Hauts-de-France) •RETEX fonctionnement du parcours COCON (Occitanie) •RETEX coordination du réseau Bien Grandir en Bretagne •Participation à la journée annuelle des RSEV •Implication dans les GT nationaux RSEV
Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)	•DAC 55
Congrès / Webinaires	•Participation à la journée TND Grand Est (Strasbourg) •Participation au staff MPR pédiatrique régional (Flavigny-sur-Moselle) •Participation à la réunion de présentation du projet Team&Co (équipe de Reims) •Participation aux journées ANECAMSP (prématurité, etc.) •Participation aux assises de la pédiatrie – ARS Grand Est

Dossier de suivi informatisé



Objectifs de l'outil informatique :

- Faciliter la coordination du suivi de l'enfant
- Fournir une aide à l'examen médical
- Permettre l'exploitation statistique des données de suivi et leur valorisation



Communication

- ✓ Identification des parties prenantes
- 📍 Déployer les actions de communication

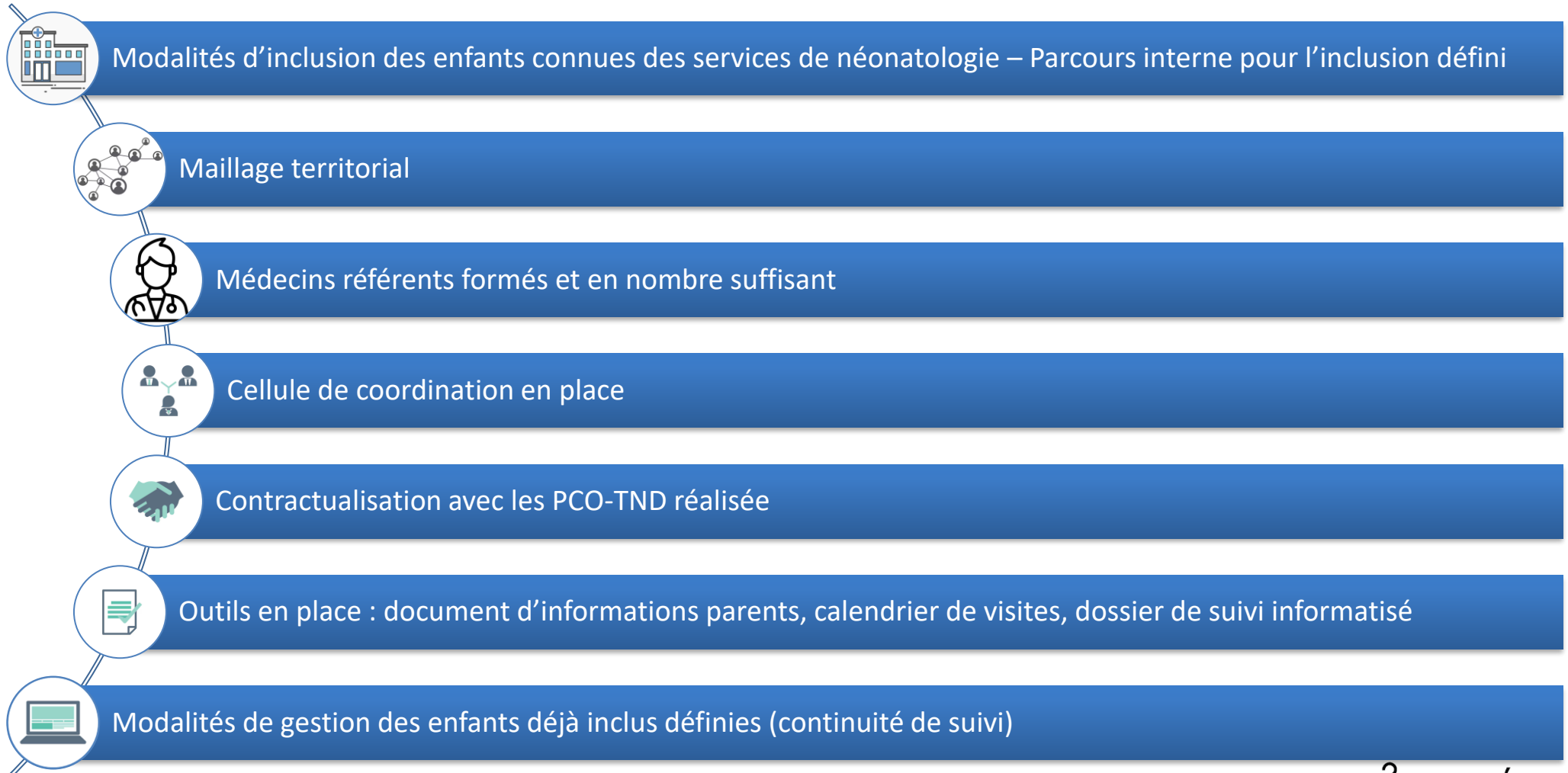


📍 Etablir le plan de communication



Contact : rsev-ge@chru-nancy.fr

Prérequis au déploiement opérationnel sur chaque territoire



Merci
