

Compte rendu de la réunion plénière de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) du 12 juin 2012

Participaient à la réunion

- Madeleine AKRICH	CIANE
- Mariam ARVIS	DSS/1B
- Julie BARROIS	Secrétariat de la CNNSE, DGOS/R3
- Anne-Marie DE BELLEVILLE	Réfèrent ARS périnatalité
- Jaya BENOIT	Personnalité qualifiée
- Françoise BICHERON	Personnalité qualifiée
- Chantal BIRMAN	Association nationale des sages-femmes libérales
- Roselyne BÔQUET	DGOS/ adjointe au chef du bureau R3
- Anne-Sophie BOUTHORS	Société française d'anesthésie réanimation
- Marc BRODIN	FNEHAD
- Nicolas BRUN	UNAF
- Adrine CANTORS	Association nationale des sages-femmes libérales
- Bertrand CHEVALLIER	Vice-président de la CNNSE
- Aude CHEVALLIER-SAUZON	FEHAP
- Gisèle CRIBALLET	Fédération française des réseaux de santé en périnatalité
- Anne-Marie CURAT	Conseil national de l'ordre des sages-femmes
- Christian DOGNIN	Fédération des gynécologues-obstétriciens des CH
- Chantal DUCROUX-SHOUWEY	CIANE
- François EDOUARD	UNAF
- Marie-France GAUCHER	FHP
- Sophie GUILLAUME	Collège national des sages-femmes
- Thierry HARVEY	Conf. Nat. des présidents de CME de l'hospitalisation privée à but non lucratif
- Aurélie INGELAERE	ARSIF
- Olivier JOURDAIN	Conférence des présidents de CME de l'hospitalisation privée
- Brigitte LEFEUVRE	DGS/MC1
- Agnès LORDIER-BRAULT	DGOS/RH, conseillère médicale auprès du sous-directeur
- Nicole MATET	Secrétariat de la CNNSE, DGS/MC1
- Philippe MATHIEU	Pédiatre des services de PMI du CG 64
- Françoise MOLENAT	Société française de psychologie périnatale
- Flore MOREUX	DGS/ adjointe au chef du bureau MC1
- Catherine PACLOT	DGS/MC1
- Dominique DE PENANSTER	DGS/MC, sous-directrice
- Patrick POURIAS	DGOS/R, adjoint à la sous-directrice
- Francis PUECH	Président de la CNNSE
- Murielle RABORD	DGOS/R3
- Dominique RAVINET	CNAMTS
- Jean-Christophe ROZE	Personnalité qualifiée
- Olivier SCEMAMA	HAS
- Aurélie SERRY	CIANE
- Hélène SIAVELLIS	DGCS
- Agnès SIMON	Collège national des sages-femmes

Intervenants :

- Béatrice BLONDEL	Inserm, unité 953
- Marie BOUVIER-COLLE	Inserm, unité 953
- Catherine DENEUX-THARAUX	Inserm, unité 953
- Joëlle DUBOIS	ATIH
- Alexandra FOURCADE	DGOS, mission usagers
- Samir KHALFAOUI	MIVILUDES
- Daniel LEVY-BRUHL	INVS
- Eric MALLET	GEMPC
- Jean-Luc TERMIGNON	DGS, bureau R13

Absents / Excusés :

- Françoise BAS	UNAF
- Samah BEN ABDALLAH	FEHAP
- Patrick BERQUIN	Société française de neurologie pédiatrique
- Gérard BREART	Personnalité qualifiée

- Brigitte CHABROL	Société française de pédiatrie
- Michel COLLET	Société française de médecine périnatale
- Sébastien COLSON	Association nationale des puéricultrices diplômées et des étudiantes
- Edwige CONTE	Pédiatre des services de PMI du Conseil général 77
- Gilles CREPIN	Académie nationale de médecine
- Dominique DALLAY	Conférence des présidents de CME de CHU
- César DALLOUL	Société française de pédiatrie
- Francis FELLINGER	Conférence des présidents de CME de CH
- Lucie GONZALEZ	DREES
- Gérard GUILLEMOT	Pédiatre des services de PMI du Conseil général 92
- Jean-Michel GUYS	Conseil national de la chirurgie de l'enfant
- Alain HERIAUD	Conférence des directeurs de CHU
- Martine HUOT-MARCHAND	Personnalité qualifiée
- Nicole KLEIN	Directrice générale de l'ARS Aquitaine
- Jean LEBRAT	CNOM
- Joël LECHEVALLIER	Conseil national de la chirurgie de l'enfant
- Didier LEMERY	Personnalité qualifiée
- Dominique LUTON	Collège national des gynécologues-obstétriciens français
- Pierre MARES	Fédération hospitalière de France
- Israël NISAND	Personnalité qualifiée
- Michel NOUGARAIDE	Personnalité qualifiée
- Jean-Charles PICAUD	Société française de pédiatrie
- Marc PILLIOT	Personnalité qualifiée
- Françoise PLESSIS	CRSA Pays de la Loire
- Danielle PORTAL	Conférence des directeurs de CH
- Patrice POULAIN	Club francophone de médecine fœtale
- Stéphane QUEFFELEC	CIANE
- Jean-Louis ROUDIÈRE	Médecin chef des services de PMI et actions de santé du Conseil général 28
- Marc Alain ROZAN	Collège national des gynécologues-obstétriciens français
- Elie SALIBA	Société française de néonatalogie
- Catherine SALINIER	Association française de pédiatrie ambulatoire
- Agnès SIMON	Collège national des sages-femmes
- Gérard SCHMIT	Association française de psychiatrie
- Jean TOURRES	Société française d'anesthésie réanimation
- Dominique TURCK	Personnalité qualifiée
- Jeanne-Marie URCUN	DGESCO

Le compte rendu de la séance précédente (13 mars 2011) est approuvé.

Renouvellement de la CNNSE et règlement intérieur :

Le décret portant création de la CNNSE arrive prochainement à échéance. Une proposition de reconduction sera présentée au cabinet, sur la base du bilan de la Commission. Une rencontre entre les président, vice-président, DGOS (sous-direction R) et DGS (sous-direction MC) sera organisée pour dresser ce bilan et discuter des objectifs de la Commission. Le projet de règlement intérieur sera retravaillé en ce sens.

Présentation sur les CRUQPC par Alexandra FOURCADE, chef de la mission usagers de la DGOS (cf. diaporama joint)

Cette présentation a été organisée suite à une demande du CIANE.

Madame FOURCADE commence par présenter la Mission usagers de la DGOS. Plusieurs directions du ministère de la santé traitent des droits des usagers :

- la DGOS (mission usagers) pour les droits individuels (accès au dossier, information...);
- la DGS pour les droits collectifs (représentation des usagers...);
- la DSS pour la question de l'accessibilité financière;
- la DGCS pour les droits des usagers pris en charge par les services et établissements médico-sociaux et sociaux.

Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ont été créées en application de la loi n°2002-303 du 4 août 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elles ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et faciliter leur démarche, mais aussi de contribuer par ses avis et propositions à la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. (cf. décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la

commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique (partie Réglementaire)). Les CRUQPC sont présentes dans presque tous les établissements de santé, mais avec un fonctionnement et une activité très variables. Outre leur rôle à l'intérieur de l'établissement, les CRUQPC contribuent à la politique régionale d'amélioration d'accès aux droits et de la qualité de l'offre de soins. Leurs rapports annuels, synthétisés par la CRSA au niveau régional, sont ensuite reçus par la Conférence nationale de santé.

Les participants remarquent que les CRUQPC manquent parfois de visibilité et d'accessibilité. Leur présentation est obligatoirement faite dans le livret d'accueil remis aux personnes hospitalisées (FHP). Peu de retours sont faits en France aux usagers à partir des analyses faites par les CRUQPC, contrairement à d'autres pays ayant mis en place une démarche qualité similaire.

F. Puech demande s'il est possible de disposer d'un état des plaintes relevant du champ périnatal. Il lui est répondu que la faisabilité d'une enquête ad hoc serait étudiée si la CNNSE en faisait la demande.

Présentation sur la prévention des anomalies de fermeture du tube neuronal dans l'enquête nationale périnatale 2010 par Béatrice BLONDEL, unité 953 de l'Inserm (cf. diaporama joint)

La supplémentation en acide folique pendant la période périconceptionnelle constitue une prévention primaire simple et peu coûteuse, particulièrement efficace pour diminuer le risque d'anomalie de fermeture du tube neuronal (-72 %). Elle est cependant difficile à mettre en œuvre puisqu'elle doit être engagée avant même le début de la grossesse. Deux stratégies de prévention sont possibles : une mesure générale comme pratiquée en Amérique du Nord où les farines panifiables sont fortifiées, ou une mesure individuelle comme en France, où chaque femme doit recevoir une information de prévention et se voir prescrire une supplémentation en période préconceptionnelle. Les résultats de l'enquête nationale périnatale 2010 montrent que les femmes demeurent insuffisamment informées et, lorsqu'elles le sont, ne consomment pas toujours assez tôt l'acide folique recommandé. Ainsi, seules 14,7% des femmes débutent la supplémentation avant la conception. 11,7% des femmes la prennent dans le premier mois de grossesse et 73,6 % d'entre elles la débutent n'en ont pas consommé ou l'ont fait après le premier mois de grossesse. Les femmes ayant planifié leur grossesse, soit en arrêtant leur contraception (en particulier DIU ou implant), soit surtout dans un cadre de traitement de l'infertilité ont néanmoins plus de chance d'avoir consommé de l'acide folique pendant la période recommandée (La consommation est très importante chez les femmes ayant fait une Fiv et dans une moindre mesure chez les femmes ayant fait une insémination). Il ne semble pas qu'il y ait, en outre, d'effet d'« apprentissage » d'une grossesse à l'autre.

Le Pr Puech rappelle la demande ancienne faite à la Cnamts de création d'une consultation préconceptionnelle qui permettrait de délivrer aux futures mères toutes les informations nécessaires. En attendant, il serait souhaitable que les médecins et les sages-femmes abordent le sujet lors des consultations pendant lesquelles les femmes leur demandent une contraception. Des messages de prévention pourraient également figurer sur les notices des contraceptifs ou des tests de grossesse.

N. Matet rappelle que des recommandations concernant « Projet de grossesse : informations, messages de prévention, examens à proposer » ont été publiées en septembre 2009. Elle informe par ailleurs que l'INPES rédige actuellement un document d'information à l'usage des professionnels de santé et que celui-ci devrait être disponible à l'automne. Elle demande enfin aux sociétés savantes représentées à la CNNSE de relayer activement sur leurs sites les messages de prévention des anomalies de fermeture du tube neural.

Point épidémiologique sur la rougeole et les oreillons (Daniel LEVY-BRUHL, InVS)

Le vaccin contre la rougeole et la rubéole a été introduit dans le calendrier vaccinal en 1983. Depuis 1986, le vaccin couvre également les oreillons. La 2e dose a été introduite en 1996 pour permettre la correction des échecs vaccinaux et atteindre le seuil d'immunité de groupe. La surveillance par le réseau Sentinelles a été mise en place à partir de 1985. En outre, depuis 2005, la rougeole fait partie de la liste des maladies infectieuses à déclaration obligatoire, dans une perspective d'éradication. 23 000 fiches étaient réunies début 2011. Il faut y ajouter une certaine sous-déclaration de ces maladies. Statut vaccinal des cas : 80% non vaccinés, 15% avec 1 seule dose, 5% avec 2 doses. Les enfants de moins d'un an sont particulièrement concernés avec une incidence de 1,5 cas pour 1000. Avant un an, les enfants ne bénéficiant pas encore de protection individuelle, on recherche la protection par l'immunité de groupe qu'on n'a pas atteinte : on a vacciné assez pour réduire la

circulation du virus, mais pas assez pour protéger les non vaccinés. Pour autant, l'efficacité du vaccin n'est pas remise en cause. On constate en effet que l'incidence de la maladie est forte là où la couverture vaccinale est faible. Cette moindre pratique de la vaccination, dans le sud-est de la France notamment, s'explique par des différences d'organisation pour la vaccination, mais surtout par des réticences à vacciner, chez les familles comme chez des professionnels de santé.

Oreillons : on observe des cas groupés chez des étudiants, c'est lié à la fois au mode de vie ; mais aussi au fait que la durée de protection du vaccin n'est pas aussi bonne qu'espéré. Il n'y a pas d'objectif au niveau national d'élimination des oreillons.

Contribution du Forum de la naissance de l'hospitalisation privée par Olivier JOURDAIN et Marie-France GAUCHER (cf. diaporama joint)

Le Forum de la naissance est un *think tank* regroupant les représentants de professionnels exerçant en maternité privée. 28 % des accouchements se déroulent aujourd'hui dans un établissement privé, contre 40 % il y a 15 ans. 28 départements sont désormais dépourvus de maternité privée. Les maternités privées constituent pourtant une offre complémentaire, y compris pour la prise en charge des femmes en situation de précarité. Ce repli s'explique par plusieurs facteurs, dont une démographie médicale en baisse, des rémunérations peu attractives par rapport aux charges financières, la judiciarisation de l'activité... Des mesures récentes ont été prises pour améliorer la couverture assurantielle des professionnels, mais le coût des assurances reste très élevé. Le secteur privé a pourtant des atouts, notamment une souplesse et une rapidité d'adaptation propres à répondre au mieux à la demande des couples, formulée notamment dans le projet de naissance. Certaines maternités privées se sont ainsi attachées à développer une prise en charge moins médicalisée. Les maternités privées s'inscrivent en outre dans un partenariat fort avec les autres acteurs de la périnatalité : PMI, sages-femmes libérales, consultant en lactation, diététiciennes... et bien sûr réseaux en santé périnatale. L'hospitalisation privée estime à ce titre que des réseaux de proximité soient développés au-delà des réseaux régionaux. L'ANSFL relève que le repli du secteur privé en obstétrique s'observe également en matière d'IVG, notamment lorsqu'elle est pratiquée par méthode chirurgicale.

Présentation de la nouvelle classification CMD 14 et CM 15 par Joëlle DUBOIS, ATIH (cf. diaporama joint)

La version 11 du PMSI mise en place à partir de 2009 permet d'introduire des niveaux de sévérité. Les CMD 14 et 15 n'avaient cependant pas été revues pour l'instant. Elles comprenaient déjà des niveaux de complications. La v11d permet de mieux décrire l'activité.

Joëlle Dubois rappelle la méthode de travail de l'ATIH permettant la construction de classifications médico-économiques. Dans chaque groupe décrit, une double cohérence est recherchée : médicale et économique.

Concernant la CMD 14, plusieurs problèmes avaient été identifiés, dont la trop faible rémunération des séjours longs avec accouchement. Les journées ante partum ont ainsi été isolées au-delà de 2 jours avant l'accouchement. Elles sont désormais financées par un supplément journalier au GHS d'accouchement, dès lors que l'affection est précisée dans le codage. Quatre niveaux de sévérité ont par ailleurs été introduits. Ils sont liés à une comorbidité ou à l'âge gestationnel. De nouvelles racines ont été créées, pour les grossesses extra-utérines et pour les MAP et faux-travail (regroupés pour être en cohérence avec la CIM-10). L'arbre décisionnel devait également être révisé. Une hiérarchisation des racines est introduite et des verrouillages visant à limiter les erreurs ont été mis en place.

La CM 15 a été quant à elle toilettée afin de ne plus comprendre que les suites immédiates de la naissance, sans les réhospitalisations (il y a donc un impact sur d'autres CMD). Il existe désormais 10 racines médicales en fonction de l'âge gestationnel et du poids de naissance, ainsi que 5 racines chirurgicales. Des ajustements ont été faits pour des racines déjà existantes dans cette CM : mort-nés, transferts précoces et décès.

Il est fait remarquer que, comme seuls les actes sont codés (ex : hystérectomie), les efforts de prévention n'apparaissent pas dans le PMSI. Joëlle Dubois précise que leur coût est en revanche pris en compte grâce à l'ENC.

Présentation des nouveautés de la campagne 2012 (Julie BARROIS, DGOS/R3) :

- Forfait radiothérapie pédiatrique

Ce forfait a été créé pour améliorer la rémunération de ces prises en charge particulièrement lourdes qui nécessitent une forte mobilisation de temps médicaux et paramédicaux ainsi qu'une utilisation plus longue des équipements matériels. Ce mode de rémunération est innovant à deux titres : par sa justification (est reconnue une lourdeur de prise en charge particulière directement liée aux caractéristiques de la patientèle) et par sa forme de supplément au séjour.

- **Création d'un forfait majoré pour la ponction d'ovocytes en vue de don**

Le rapport de l'IGAS Etat des lieux et perspectives du don d'ovocytes en France publié en 2011 préconise de mieux financer cette activité afin de la développer. Cette majoration significative du tarif de ponction lorsque celle-ci est réalisée pour un don contribue à cet objectif. Cette mesure est complétée par un travail avec la Cnamts visant à rendre effective la prise en charge à 100 % des actes réalisés en ville et par une remodelisation de la dotation MIG correspondante.

Il est proposé aux membres de la CNNSE de transmettre à la DGOS leurs questions concernant les nouveautés de la classification et les nouveautés tarifaires.

Présentation par Jean-Luc TERMIGNON (DGS/RI3) : Evénements indésirables graves, définition et modalités de déclaration (cf. diaporama joint)

Plusieurs modèles d'analyse existent à l'étranger : les Etats-Unis n'étudient que les rares cas de morts maternelles et les décès d'enfants nés à terme. A l'opposé, en Grande-Bretagne, tout événement indésirable est signalé, soit 1,2 millions d'événements, parmi lesquels seuls 10 000 sont sévères. Depuis 2009, le projet « Never events » est développé pour orienter l'analyse sur les cas les plus graves. En France, si la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoyait la déclaration systématique par les professionnels de santé de tout événement indésirable, la loi n°2004-806 a substitué la notion d'événement indésirable grave en renvoyant à un décret d'application sa définition et la procédure de déclaration.

Les objectifs recherchés sont l'amélioration de la qualité des soins, mais aussi l'alerte, la transparence et une adaptabilité, étant donné les évolutions techniques et de prise en charge (ex. : arrivée de la télémédecine). Le site de survenue de l'EIG et celui du constat peuvent être distincts. Un principe de subsidiarité est posé pour l'analyse des cas : l'ARS n'intervient que si nécessaire. En effet, l'enjeu est principalement local ; l'objectif n'est pas de recenser les cas au niveau national

Le projet de définition actuellement travaillé inclut les notions d'impact clinique grave et inattendu (décès, mise en jeu du pronostic vital immédiat, séquelles irréversibles graves) et d'un soin réalisé lors d'investigations, de traitements ou d'actions de prévention figurant sur une liste définie par arrêté. L'EIG peut concerner également tout événement indésirable grave associé aux soins que le déclarant estime utile de porter à la connaissance de l'ARS. Deux EIG figurent dans le projet de liste de soins. Le premier concernerait la Mort maternelle par hémorragie du post-partum après césarienne programmée (à l'exclusion d'un placenta accreta, ou d'une anomalie pré-existante de l'hémostase ou du refus de la patiente de recevoir des produits sanguins) et le second Ictère sévère du nouveau-né (durant la période néonatale), après sortie de la maternité, avec un dosage plasmatique de bilirubine atteignant ou dépassant le taux de 425 µmol/litre.

La SFAR rappelle les conditions d'exercice difficiles qui ont cours en maternité. Un travail sur les étiquetages éviterait déjà des erreurs faites dans l'urgence. La multiplication des produits génériques est en ce sens problématique. Les professionnels ont besoin d'avoir un interlocuteur bien identifié sur le sujet. La démarche doit permettre d'éviter la survenue d'un événement similaire, mais ne doit pas être jugeante. La difficulté du travail en urgence doit être bien mesurée et les conditions entre travail en urgence et travail programmé (par exemple pour une césarienne) distinguées.

Evaluation de la morbidité maternelle sévère : étude EPIMOMS (Marie-Hélène BOUVIER-COLLE, unité 953 de l'Inserm) – cf. diaporama joint

Depuis 1996, chaque mort maternelle est examinée par un comité national d'experts. Leur caractère évitable en est mesuré. L'objectif 44, annexé à la loi n°2004-806 relative à la politique de santé publique prévoyait par ailleurs que la fréquence de la mortalité maternelle soit ramenée à 5 décès pour 100 000 naissances vivantes et la proportion des décès évitables abaissée. Les cas de morbidité maternelle sévère sont cependant plus fréquents que les décès.

L'étude EPIMOMS (Morbidity Maternelle Sévère Mesure, Déterminants, Qualité des soins) est une enquête prospective et cas témoins en population, menée dans une dizaine de réseaux en santé périnatale situés dans une demi-douzaine de régions, recensant 129 maternités et 200 000 naissances (période d'inclusion : 2 avril 2012 - 1^{er} avril 2013).

Un travail important a permis d'aboutir à une définition consensuelle de la morbidité maternelle sévère (MMS). La méthodologie ainsi que les entités définies dans le cadre des MMS (8 pathologies, 6 dysfonctions d'organes, 2 éléments de prise en charge) sont décrits dans le powerpoint joint. Il s'agit à présent d'évaluer l'incidence de la MMS dans une étude prospective « en population ». La deuxième tâche de l'étude consistera à valider les données du PMSI relatives à la MMS. Puis seront identifiés les déterminants de la MMS et les sous-groupes à risque. Un outil d'alerte précoce sera conçu. Enfin, sera proposée une méthode d'évaluation de la qualité de la prise en charge des MMS.

La FFRSP signale qu'un travail similaire a été mené en Languedoc-Roussillon. Les données sont actuellement à l'analyse. La SFAR signale qu'une analyse régionale de la mortalité maternelle est menée à Lille.

Présentation Prévention du rachitisme chez l'adolescent par Eric MALLET (GEMPC) *cf. diaporama joint*

La recommandation de supplémentation en vitamine D est ancienne (1963). Le rachitisme, qui est une prolifération anarchique du cartilage, se manifeste par une hypotonie. Depuis que les nourrissons bénéficient d'une supplémentation, les cas de rachitisme sont rares. Le problème se pose plus tard avec deux enjeux : l'optimisation du statut vitaminique du couple mère-enfant et l'adolescence. En effet, c'est à ce moment que se constitue la masse osseuse (elle est constituée à 16-17 ans chez la fille), or les apports sont très insuffisants chez l'adolescent. Il n'y a pas de vitamine D dans l'alimentation (y compris dans le lait maternel). Le facteur essentiel est l'exposition au soleil. Les sujets à peau foncée sont donc particulièrement concernés. La dose recommandée est de 1200mg par jour en période de croissance. Les adolescents ayant souvent des réticences à consommer du lait, il convient de veiller à leurs apports en vitamine D, en leur apportant une dose tous les trois mois ou une dose plus importante pour la période hivernale, lorsque l'ensoleillement est moindre. Le GEMPS demande de nouvelles recommandations en ce sens.

Présentation du guide MIVILUDES « Santé et dérives sectaires » par Samir KHALFAOUI *cf. diaporama joint*

Monsieur Khalfaoui présente la MIVILUDES, placée auprès du Premier ministre par décret présidentiel du 23 novembre 2002, et ses missions de vigilance et de lutte contre les mouvements sectaires. La santé est un domaine particulièrement sensible, les sectes, sous couvert de pseudo-thérapies, profitant de la vulnérabilité des patients. L'exercice illégal de la médecine est une charge très difficile à prouver. Ce guide a été réalisé en lien avec tous les ordres professionnels. Le Conseil national de l'ordre des médecins compte notamment un référent sur les dérives sectaires par département. Des sectes sont présentes dans le champ de la périnatalité. Leurs victimes sont des femmes enceintes et des nourrissons. Elles visent également les parents d'enfants handicapés ou malades (autisme, cancer...). Leur action conduit à des refus de transfusion, de vaccination, un végétarisme à l'origine de graves carences, à des pratiques charlatanesques ou des refus de soin – cancer- etc. Les professionnels de santé sont encouragés à la vigilance et à signaler les faits sectaires dont ils pourraient être témoins.

Des membres de la CNNSE font part de leurs expériences en la matière.

Rappel concernant le recueil de données relatives à la mortalité par le PMSI (Nicole Matet) *cf. diapositive jointe*

La montée en charge du recueil se poursuit, dépassant les 85 % d'exhaustivité en février, malgré une baisse de la déclaration en décembre.

**Prochaine réunion plénière de la CNNSE :
Mardi 2 octobre 2012**