

Assemblée Générale de la FFRSP. Paris, 29 mars 2011

Compte rendu par Anne EGO, pour le bureau de la FFRSP¹

*

Sigles

- ARS : Agence Régionale de Santé
- CNN.SE : Commission nationale de la naissance et de la santé des enfants
- CPDPN et FF. CPDPN : Centre pluri-disciplinaire de diagnostic prénatal
- CN : clarté nucale
- DGS : Direction Générale de la Santé
- FIQCS : Fonds d'intervention à la qualité et la coordination des soins
- FFRSP : Fédération Française de Réseaux de Santé en Périnatalité
- HCSP : Haut comité de Santé Publique
- PMI : Protection maternelle et infantile
- RSP : Réseau de Santé en Périnatalité
- RPP : Réseau de Proximité en Périnatalité
- RTP : Réseau Territorial en Périnatalité
- RSEV : Réseau de Suivi des enfants vulnérables

La FFRSP a organisé le 29 mars dernier son assemblée générale annuelle autour de laquelle s'articulaient une matinée de travail sur les conduites addictives, une réunion d'échanges avec la fédération française des CPDPN ainsi qu'une présentation des orientations transmises par la Direction générale de l'offre de soins aux ARS dans le cadre de la périnatalité.

Addictions et périnatalité : expériences des RSP

Il est difficile de résumer les expériences variées rapportées par les RSP autour de la prise en charge des situations d'addictions en périnatalité. Les organisations retenues associent à des

¹ Président B. BRANGER, RSP Pays de la Loire ; Vice-président, B. BAILLEUX RSP OMBREL Lille Métropole ; Secrétaire A EGO, ; Vice-secrétaire B. LE NIR, Maternip, Toulouse ; Trésorière G CRIBALLET, RSP Languedoc-Roussillon ; Vice-Trésorière B MULIN, , RSP France-Comté ; Past-président D LEMERY, RSP Auvergne

degrés divers les services d'addictologie, les services de PMI, les médecins généralistes, ... et bénéficient de financements variables, parfois individualisés par rapport aux fonds FIQCS. A priori, un seul réseau spécifique addictions et périnatalité existe en France dans la région Alsace. Deux objectifs se dégagent au travers des exposés avec un niveau d'atteinte variable d'un RSP à l'autre. Le premier est de mieux dépister ces situations, et cette tâche présente des similitudes avec les missions habituelles des RSP : adoption d'un langage commun, formation des professionnels, identification des filières de soins, état des lieux, ... Le second est d'organiser les soins nécessaires, et les RSP se heurtent alors à l'étendue de leurs territoires et à la difficulté de mettre en œuvre ce travail de terrain pour une file active restreinte de patientes. Signalons également la rencontre de professionnels travaillant dans une temporalité différente : les addictologues ont l'expérience de suivis très longs dépassant largement la durée de la grossesse, et l'arrivée d'un enfant doit être perçue comme une opportunité au sevrage pour cette grossesse si possible, pour la ou les suivantes à défaut. Enfin, il semble que la stigmatisation des patientes « toxicomanes » laisse de plus en plus souvent place à l'empathie, les professionnels considérant au-delà des désordres somatiques, la grande souffrance psychique ressentie par ces femmes.

Evaluation de la qualité des mesures de clarté nucale : échanges entre la FFRSP, la Fédération des CPDPN, la SFAP et le CFEF

En début d'après midi, l'évaluation de la qualité du dépistage de la trisomie 21 fut au cœur des échanges entre la FFRSP, la Fédération des CPDPN représentée par Norbert Winer son président, Laurent Salomon et Philippe Boukobza, échographistes représentant les organismes d'EPP que sont la SFAPE (Société Française pour l'Amélioration des Pratiques Echographiques) et le CFEF (Collège Français d'Echographie Fœtale). L'objet de cette rencontre était de discuter les modalités d'évaluation de la qualité des mesures de la clarté nucale.

Rappelons au préalable que depuis l'arrêté du 23 juin 2009, biologistes, échographistes, RSP et organismes d'EPP se sont investis et ont permis depuis début 2010 l'identification de 2845 échographistes à ce jour, selon l'estimation de l'Agence de Biomédecine. Un groupe de travail a depuis été constitué sous l'égide de cette Agence, afin de retenir une méthodologie adaptée d'évaluation du dépistage. Cette évaluation est double : elle doit permettre de vérifier la qualité des mesures de clarté nucale, mais aussi d'estimer les qualités diagnostiques du dépistage combiné du 1^{er} trimestre.

Un an et demi plus tard, les objectifs, la méthodologie, le rôle des RSP comme les moyens nécessaires à cette évaluation nécessitent des éclaircissements et encore beaucoup de travail, à

l'image de l'arrêté initial du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. Trois questions se posent schématiquement :

- choix d'une référence de médiane de la clarté nucale
- définition de la validité des mesures de clarté nucale par échographiste
- procédures mises en œuvre pour corriger les pratiques

Sur le 1^{er} point, les logiciels marqués CE permettant l'estimation du risque combiné du 1^{er} trimestre utilisent des normes différentes, qu'il s'agisse des normes pour les marqueurs sériques ou pour la clarté nucale. Ces normes sont des médianes, mais les données de la littérature ne permettraient pas de distinguer clairement une référence pour la clarté nucale établie à partir d'une méthodologie adaptée. L'une d'entre elles a néanmoins été retenue par le groupe de travail. L'évaluation consiste alors à convertir chaque mesure de clarté nucale en multiple de la médiane (ou MoM=CN mesurée/médiane de référence), puis de calculer la médiane de ces multiples de la médiane en France, par RSP, par échographiste. Si les mesures sont satisfaisantes par rapport à la référence, la valeur obtenue est censée valoir 1. Or dans ce 1^{er} échantillon qui n'est pas parfaitement exhaustif, la médiane obtenue est de 0,84. Par ailleurs, le pourcentage de clartés nucales élevées (supérieures à 3 mm) attendu était de 1 à 2 %, et n'est au niveau national, que de 0,75%. Ce phénomène pourrait être lié à une exclusion dans l'échantillon de patientes dirigées directement au CPDPN lorsque la mesure est supérieure à 3mm. Ainsi, 3,6% des femmes ont eu un risque estimé à plus de 1/250 contre 5% attendus. Quelle interprétation faut-il donner à ces résultats : s'agit-il d'un biais de sélection de l'échantillon ? S'agit-il d'une sous estimation des mesures par les échographistes, ou d'une surestimation de la médiane de référence ? Ces mécanismes sont-ils associés ? Aucune stratégie n'est proposée pour l'instant pour argumenter l'une ou l'autre de ses conclusions.

La qualité diagnostique du dépistage, nécessitant le recueil des issues de grossesse, ne peut être analysée actuellement. L'exhaustivité de ce recueil sera vraisemblablement moins bonne parmi les dépistages négatifs, mais le taux de détection des trisomies 21 et l'accès au dépistage ne compteraient pas parmi les objectifs principaux de l'évaluation des qualités diagnostiques du dépistage combiné du 1^{er} trimestre. La diminution du taux de faux positifs (absence de trisomie 21 parmi les femmes ayant un risque supérieur à 1/250) serait l'élément essentiel parmi les critères diagnostiques, et de nombreux réseaux signalent une nette diminution du nombre de prélèvements.

Ce constat étant établi, quels sont les échographistes dont les pratiques devraient être corrigées ? La proposition est faite de sélectionner les praticiens dont les médianes s'éloignent

significativement de la médiane nationale. La solution qui consiste à retenir les médianes se situant au-delà des 5^{ème} et 95^{ème} percentiles par exemple est proposé. Ces choix sont à pondérer par le nombre d'échographies réalisées par praticien, l'impact de mesures peu déviantes pouvant être conséquent si l'activité de l'échographiste est importante. L'Agence de Biomédecine préconise « qu'en cas de résultat significatif, **les mesures des échographies devront être analysées par les réseaux.** [...] Les échographistes dont les résultats sont significativement différents doivent être avertis par les réseaux afin que des mesures adaptées puissent être entreprises avec eux. »

S'agissant de ces mesures « adaptées » vis-à-vis des échographistes, lesquelles peut-on envisager ? Quatre niveaux d'intervention sont suggérés, du simple rappel des bonnes pratiques, à un suivi spécifique des mesures, au renouvellement de l'EPP ou d'une formation, jusqu'au retrait possible du numéro d'identification. Si ces consignes sont assez claires, les moyens de les mettre en œuvre au sein d'un RSP le sont moins. Comment les concilier avec le caractère non sanctionnant initial de l'EPP ? Les RSP sont-ils légitimes en termes d'autorité ou d'expertise pour faire appliquer ces mesures ? Avec quels moyens vont-ils de nouveau accomplir cette tâche ? Sauront-ils maintenir ou restaurer un climat de confiance entre professionnels à l'issue de ces décisions ? Ces questions sont restées sans réponse, la seule certitude des RSP portant sur le fait de recevoir rapidement ces données sensibles avec la directive d'en faire quelque chose, mais quoi ? Jusqu'à présent, la responsabilité des RSP ne semblait pas pouvoir être mise en cause lorsqu'un identifiant accordé à un échographiste ayant validé l'EPP avec de mauvais résultats, l'EPP n'étant pas sanctionnante ; le sera-t-elle désormais si le RSP ne prend pas de mesures correctrices vis-à-vis des ses adhérents échographistes ayant de mauvaises pratiques ?

En ce qui concerne les usagers, ils réclament des facilités d'accès aux échographistes adhérents au RSP (listes disponibles sur Internet), et font confiance au nouveau dispositif qui fait moins appel aux examens invasifs.

Au total, des efforts sont à développer dans les mois à venir dans plusieurs domaines :

- améliorer l'analyse des mesures et comprendre les écarts à la référence,
- mieux préciser les mesures de références en France,
- harmoniser les décisions à prendre, dans les RSP, en cas d'écarts à la référence choisie.

ARS et Orientations en périnatalité

Suite à ces échanges un peu crispés, sont intervenus Eric Doucet (DGS, chargé d'appui à la mise en place des ARS), puis Nicole Matet et Brigitte Lefeuvre. La FFRSP leur avait demandé de décrire le fonctionnement des ARS pour comprendre la place réservée à la périnatalité. Une présentation globale des ARS a été faite, suivi d'un rappel des 5 priorités nationales dans la construction, des Plans Stratégiques Régionaux de Santé (PSRS), dont la périnatalité et petite enfance.

En janvier 2011, un document d'orientation relatif à la mise en œuvre de l'axe périnatalité et petite enfance a été transmis à chaque ARS, en référence à la loi de santé publique de 2004 et sur la base de l'évaluation menée par le HCSP, le contrat Etat UNCAM 2010-2013, l'évaluation du plan périnatalité (<http://www.sante.gouv.fr/resultats-de-l-evaluation-du-plan-perinatalite-2005-2007.html>), et les réflexions de la CNN-SE.

Ces orientations priorisent pour les 5 années à venir :

- dans le domaine périnatal

- l'amélioration de la santé maternelle en réduisant la part des décès évitables parmi les morts maternelles de cause obstétricale : la mortalité maternelle reste stable (8 à 12 pour 100 000 naissances), et 52% des décès sont estimés évitables. Des disparités régionales existent (Ile-de-France 1.7, DOM 4.3) et le repérage des femmes à risque doit être priorisé.
- la part des naissances par césarienne pour les femmes à bas risque : le taux de césarienne est de 20% dans l'Enquête nationale périnatale de 2003 mais varie de 17% en Franche Comté à 27% en Corse par exemple, et de 10 à 43% selon les maternités. Le risque de mort maternelle est multiplié par 3,5 en cas de césarienne, et l'objectif est de réduire les écarts observés actuellement.
- La réduction de la morbidité et mortalité néonatales, de la mortalité infantile dans les DOM
Les situations à risque doivent être mieux orientées, et le suivi des enfants vulnérables, notamment les grand prématurés, à risque de handicap doit être développé. Une attention particulière doit être portée aux femmes exposées in utero au DES.
- La personnalisation de l'accompagnement et du suivi périnatal
La promotion de l'entretien prénatal précoce reste d'actualité. La CNN-SE vient de proposer un projet relatif au suivi et à l'accouchement des grossesses

physiologiques en maternité. La promotion de l'allaitement maternel soutenue par l'engagement vers le label IHAB est encouragée, de même que l'organisation de la sortie de maternité. Les femmes en situation de vulnérabilité doivent être prises en charge en lien avec les PRAPS (Permanences...)

- Dans le domaine de la santé du jeune enfant
 - La réduction des incapacités liées aux troubles sensoriels
Ceci inclut le développement du dépistage de la surdité permanente néonatale, et d'autres troubles sensoriels en particulier dans les zones socialement défavorisées ou médicalement sous-dotées, mais aussi les troubles du langage et des apprentissages
 - La diminution de la prévalence de l'obésité et du surpoids
 - L'amélioration du taux de couverture vaccinale des enfants et des mères

Deux propositions nationales ont été faites aux ARS pour soutenir ces objectifs : celle d'identifier clairement un référent périnatalité et petite enfance, et celle de constituer un groupe de travail permanent au sein de l'ARS, permettant d'assurer la continuité des travaux menés par la CRN.

Du point de vue des RSP, ces objectifs sont louables et ne peuvent qu'obtenir le soutien de la communauté périnatale. Des inquiétudes sont tout de même exprimées sur la faisabilité de ces objectifs compte tenu des moyens restreints accordés aux RSP. Dans certaines régions, il semble que tout a été fait pour rompre la dynamique instaurée avec la CRN : changement de référent ou absence de référent, interruption des réunions de la CRN.

Assemblée générale

Cette assemblée générale fut aussi l'occasion de dresser un bilan 2010 de l'investissement national de la FFRSP, et un état des lieux des différents RSP, qu'ils soient territoriaux (RTP), de proximité (RPP), ou réseaux de suivi des enfants vulnérables (RSEV).

La FFRSP dispose désormais d'un secrétariat, dont le temps est partagé entre la FFRSP et la Fédération des CPDPN. Le bilan financier 2010 présente un léger excédent qui était attendu et destiné à prendre en charge certains frais de déplacement des membres du bureau, ainsi que ceux des représentants d'usagers. La cotisation 2012 est maintenue à une valeur égale à celle de 2011. Le bureau s'est réuni 4 fois et le conseil d'administration 2 fois en 2010, et 3 journées de travail ont eu lieu, sur l'évaluation des RSP, sur l'expérience des dossiers

périnataux partagés informatisés ou non, ainsi que sur l'articulation entre RPP et RTP. La FFRSP est ou a été représentée dans 7 commissions ou groupes de travail nationaux :

- évaluation du Plan Périnatalité
- CNN-SE (Commission nationale de la naissance et de la santé des enfants)
- Agence de biomédecine (Trisomie 21)
- Commission HAS sur la césarienne
- Commission technique échographie fœtale
- Mortalité maternelle Inserm U953
- Cohortes Epipage2 et ELFE

L'état des lieux 2010 dénombre 46 RTP (dont 11 en région parisienne et 5 dans les DOM TOM), 17 RPP et 4 RSEV indépendants d'un RTP. Cinquante quatre réseaux ont répondu sur 67.

Les 40 RTP répondants couvrent 740 000 naissances annuelles et 112 départements, soit, en moyenne, 19 000 naissances (de 4 000 à 46 500), et 2,8 départements (de 1 à 6). Ils représentent 505 maternités et ont chacun 13 centres en moyenne (de 3 à 31). Dix-sept disposent d'une cellule d'orientation maternelle, et 14 d'une cellule d'orientation néonatale. Trente deux de ces 37 RTP sont des associations. Au total, 104 ETP sont dédiés à la coordination des RTP, dont 46 à la coordination administrative, soit 2,6 ETP en moyenne par réseau. Le budget FIQCS moyen est de 215 500€ (12 900 à 404 000€), mais 23 RTP sur 40 disposent d'un financement complémentaire de 109 000€ en moyenne (10 000 à 341 000€). Huit réseaux sur 37 (22%) ont eu une réduction de leur budget de 2009 à 2010. Le ratio budget total sur nombre de naissances calculé pour 40 RTP fait apparaître une importante hétérogénéité : la moyenne est à 17,9€ pour une médiane à 15,8€. Un quart des RTP ont moins de 10 € par naissance, un autre quart dispose de plus de 21 € par naissance. Seuls 18 RTP ont été évalués par un organisme extérieur entre 2004 et 2010.

Dix RPP ont répondu sur 17. Ils représentent 8200 naissances, et 6 réseaux ont une ou plusieurs maternités parmi leurs correspondants. Ils disposent de 20,15 ETP de coordination, soit 2ETP en moyenne pour un budget moyen de 168 277 €. Quatre d'entre eux n'ont pas de budget FIQCS. Ces financements correspondent à un ratio de 443 € par naissance (allant de 2,1 € à 1 574,8 €).

Vingt RSEV ont été identifiés, dont 4 indépendants du RTP local. Ils suivent en moyenne 535 enfants par an (de 37 à 2 750), avec un budget de 232 000€ en moyenne pour 12 d'entre eux, soit 400€ par enfant (de 36 à 1 400€).

Parmi les questions en suspens, on peut citer la crainte des restrictions budgétaires (qui touchent déjà 1 RTP sur 5), un climat de concurrence latent entre maternités à l'ère de la T2A, un manque de places dans certains niveaux 3 associé à des évolutions démographiques des naissances comme des professions médicales en périnatalité, ainsi qu'un problème récurrent de définitions des niveaux de soins. En 2011-2012, la FFRSP proposera 3 journées d'échanges sur les thèmes de l'utilisation du PMSI comme outil d'évaluation (24 juin, Clermont-Ferrand), des attentes des usagers vis-à-vis de la FFRSP (12 octobre, Grenoble SFMP), des réseaux de suivi des prématurés (5 ou 12 janvier 2012, Lyon). Enfin, suite au rapport de l'évaluation du Plan Périnatalité, la FFRSP sera chargée par le ministère, moyennant un budget inconnu à ce jour, de valoriser et communiquer autour de l'entretien prénatal précoce, qui reste encore trop peu connu des professionnels comme des femmes.