

Rapport d'activité de Ciane

Janvier-septembre 2009

Faire reconnaître les besoins des usagers

Travailler avec les professionnels pour des approches plus respectueuses des grossesses et accouchements physiologiques

- Groupe de travail sur l'organisation de la prise en charge des grossesses physiologiques en maternité, pour la Commission nationale de la naissance (CNN) : validation d'un document par toutes les parties.
- Prise de contact avec l'ONSF pour la discussion d'une nouvelle proposition sur les « pôles physiologiques » (désignés abusivement comme « maisons de naissance »). Porte-parole du Ciane : Madeleine Akrich. Dossier de travail en Intranet

Pour comprendre

La Commission nationale de la naissance (CNN). Lieu de discussion et de confrontation qui réunit au sein du ministère de la santé des représentants des professionnels, des usagers, des institutions. Elle a une mission de suivi de la réalisation des objectifs de santé publique fixés pour la périnatalité, elle donne des avis au Ministère de la santé. Le Ciane y a des représentants réguliers.

Document sur la prise en charge des grossesses physiologiques en maternité.

Ce document reconnaît qu'en l'absence de pathologies avérées ou de risques importants, il n'est pas nécessaire - et peut même être nuisible - de trop médicaliser les grossesses et l'accouchement. Ce postulat ouvre la possibilité de nouvelles organisations des soins qui passent, soit par la constitution d'un projet global de maternité abordant la naissance sous une approche physiologique, soit par l'aménagement d'espaces physiologiques au sein de services de maternité. Etant donné les divergences passées de point de vue entre les obstétriciens et les usagers sur l'existence même de notion de bas risque, l'accord sur un tel document n'était pas gagné d'avance. Ce document n'est pas encore diffusé (septembre 2009). Ce document n'est pas une fin en soi mais permet de poser des bases sur l'élargissement des choix offerts aux femmes.

L'ordre national des sages-femmes (ONSF): il regroupe toutes les sages-femmes, doit veiller à l'application des règles du code de déontologie et faire évoluer ce code, intervient lorsqu'une plainte est déposée contre un de ses membres, et est aussi un organisme de réflexion et de proposition qui a un rôle consultatif lors de l'élaboration de nouvelles lois par exemple.

Obtenir une réponse des pouvoirs publics sur la disponibilité des diagnostics non invasifs de la trisomie 21

- G. Gaebel participe à une émission de France 5 présentant les recherches en cours et leur potentiel (Magazine de la santé, 9 février 2009)
- La présidente du Ciane, C.Ducroux-Schouwey, adresse une lettre ouverte à la Ministre de la santé (mars) puis au Président de la République (avril) leur demandant d'intervenir pour débloquer la validation et la valorisation des tests, suspendue du fait de conflits entre les partenaires publics et privés.
- Publication dans le journal *Prescrire* d'un article retraçant la situation: Bel B., Diagnostic prénatal non invasif : avancées historiques, obstacles et espoirs, *Prescrire*, 2009 ; 29(312) 792-793,

Pour comprendre

Le dépistage prénatal de la trisomie 21. Le dépistage du risque de la trisomie 21 en deux étapes (sérologique + échographique) est offert en France à toutes les femmes enceintes. Il conduit à proposer aux femmes « positives » (ou « à risque ») un diagnostic invasif (amniocentèse) qui induit environ 1% de fausses couches. Au moins 98% des 500 à 700 fœtus ainsi « perdus » chaque année sont indemnes d'anomalie chromosomique.

Les techniques de dépistage non invasif. Une technique (ISET) permettant l'analyse génétique des rares cellules fœtales circulant dans le sang maternel a été mise au point par une équipe de l'INSERM à l'Hôpital Necker-Enfants Malades et a fait l'objet du dépôt de quatre brevets par l'INSERM, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et l'Université Paris Descartes. Le test ISET a déjà été validé cliniquement (phase III) pour le diagnostic prénatal (DPN) non-invasif de l'amyotrophie spinale (SMA) et de la mucoviscidose, mais sa diffusion aux familles à risque a été entravée. La validation clinique du même test pour la trisomie 21 avait fait l'objet d'un projet soutenu en 2006 par l'Agence nationale de la recherche, mais qui n'a pas été réalisé en raison d'un litige survenu entre les institutions publiques et leur partenaire industriel.

Les positions du Ciane. Le Ciane s'intéresse depuis 2003 aux améliorations de ce dépistage permettant de réduire le taux d'amniocentèse ainsi qu'aux recherches susceptibles de remplacer cette intervention anxieuse par un test non-invasif. Aujourd'hui, le Ciane met tout en œuvre pour que la validation clinique du test pour le DPN non-invasif de la T21 soit menée à son terme et que les tests déjà validés soient mis à la disposition des parents en remplacement des méthodes invasives.

Interpeller des pouvoirs publics sur le remboursement des accouchements en maisons de naissance à l'étranger

- lettre au Directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMT) au sujet du remboursement d'un accouchement en maison de naissance en Allemagne (10 février 2009). Sans réponse.

Pour comprendre

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Elle définit au plan national, la politique de l'assurance maladie en France et pilote les organismes chargés de la mettre en œuvre, dont les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM). Les CPAM des départements limitrophes avec l'Allemagne refusent régulièrement de rembourser des accouchements en maison de naissance à l'étranger de personnes habitant à proximité de la frontière, alors que ces accouchements coûtent moins cher que des accouchements en maternité française.

La position du Ciane. Le Ciane demande à ce que les personnes qui choisissent d'accoucher hors de nos frontières, notamment en raison du manque d'alternatives aux structures hospitalières en France, ne se voient pas refuser le remboursement des dépenses de santé.

La position des professionnels de santé. Le Conseil national de l'Ordre des sages-femmes (CNOSF) est intervenu auprès de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et l'Organisation Nationale des Syndicats de Sages-Femmes (ONSSF) est intervenue auprès de la CNAMTS pour ce même dossier.

Participer au débat public

Travail avec la revue Prescrire

- Articles de Prescrire sur le Ciane: Le Ciane: Des usagers poussent les soignants vers plus de qualité, *Prescrire*, 2009 ; 29 (307) : 376-378 & L'épisiotomie prophylactique : une pratique débattue par le Ciane. *Prescrire*, 2009 ; 29 (307) : 377
- Article de B. Bel : Diagnostic prénatal non invasif : avancées historiques, obstacles et espoirs. *Prescrire* 2009 ; 29(312), 792-793

Pour comprendre

La revue Prescrire. Revue dont le but est d'apporter aux professionnels de santé des informations fiables. La caractéristique de cette revue est qu'elle ne dépend d'aucun financement publicitaire ou de subvention, mais uniquement de ses abonnés. Elle est donc totalement indépendante des industriels et des organismes chargés de l'organisation des systèmes de soins.

Les relations du Ciane avec Prescrire. C. Loup a participé aux Journées Prescrire de 2008 où elle a présenté des posters sur les Maisons de naissance, sur l'épisiotomie, et effectué des interventions lors d'ateliers et table ronde.

Travail avec la revue de médecine périnatale

- Le Ciane a relayé un appel à articles pour la revue (numéro spécial douleur)
- Des articles ont été proposés par des représentants du Ciane (processus éditorial en cours)

Pour comprendre

La revue de médecine périnatale est la revue de la Société française de médecine périnatale (qui regroupe des professionnels de toutes spécialités impliquées dans la périnatalité, contrairement à la plupart des sociétés professionnelles qui sont organisées par spécialité). A. Evrard-Buchou représente les usagers au comité de rédaction de cette revue depuis avril 2008.

Insister sur l'utilisation de données justes factuelles dans la réflexion et dans l'information des personnes

- Commentaire aux auteurs de l'article *Contre la notion de grossesse et d'accouchement à bas risque ?* B. Langer, A. Gaudineau, A.-S. Weingertner, E. David. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 37 (2009) 200-203, signalant des inexactitudes dans l'utilisation des données extraites de l'étude de Mori et al. (2008) citée dans l'article. Les remarques portent uniquement sur la lecture de la publication sur lequel Langer et coll. s'appuie, aucunement sur un débat d'idées. A ce jour, le processus éditorial suit son cours.
- Publication du point de vue du Ciane dans *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction (JGOBR)* suite à un article de J. Nizard *Accoucher aux Pays-Bas : un must ?* E. Phan, M. Akrich, B. Bel. Dans ce point de vue, le Ciane critique la manière dont J. Nizard interprète les données néerlandaises et infère un certain nombre de conclusions de politique périnatale à partir de ces données.

Pour comprendre

La position du Ciane. Le Ciane s'efforce de ne pas fonder ses positions sur des réactions affectives, des accusations non argumentées, l'utilisation de données non vérifiées ; il s'attend à ce que ses interlocuteurs (professionnels, journalistes) aient la même attitude et, dans le cas contraire, se permet de leur demander de vérifier et, le cas échéant, corriger les données inexacts.

Quelques précédents. L'Académie de médecine a pris acte de remarques du Ciane en 2008 en retirant de son rapport sur les doulas l'affirmation que leur présence induit des "indiscutables pertes de chance", sur la base de vagues témoignages non étayés. Cette même année, suite à la médiatisation du décès d'un nouveau-né lors d'un accouchement à domicile, le Ciane a rappelé dans un communiqué le principe de la présomption d'innocence, de la nécessité de rendre compte de faits vérifiés par des résultats d'enquête. Toujours en 2008, la lettre du Ciane à la rédaction du *British Medical Journal* a permis la correction de chiffres sur les taux de transfert lors des accouchements à domicile aux Pays-Bas dans l'article mis en cause.

Gynécologie Obstétrique & Fertilité est un mensuel scientifique d'information et de formation destiné aux gynécologues obstétriciens et aux biologistes de la reproduction. La revue publie des éditoriaux, faits et arguments, articles originaux en langue française, mises au point pratiques et une information actualisée ayant trait à l'obstétrique et à la gynécologie et aux différentes spécialités développées à partir de ces deux pôles

Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction (JGOBR) est l'organe du Collège des gynécologues obstétriciens français (CNGOF). La publication de lettre à l'éditeur (équivalent à un "courrier des lecteurs") écrites par des non professionnels dans une revue destinée aux professionnels est, à notre connaissance, assez rare.

Représenter les usagers dans le système de santé

Ministère chargé de la santé, Direction générale de la santé (DGS)

- Instance d'évaluation du plan périnatalité (Ministère/DGS). Cinq réunions prévues entre mars 2009 et fin 2010 ou début 2011. La dernière est prévue pour confrontation avec l'enquête périnatalité de la DREES qui sera lancée en octobre 2009. Représentant du Ciane: G. Gaebel
- La Commission nationale de la naissance (CNN): 4 réunions annuelles. Représentants du Ciane: M. Akrich, C. Ducroux-Schouwey.
- Groupe de travail de la CNN sur l'enquête périnatale 2009 et l'enquête ELFE
- DGS, groupe de travail sur la promotion de l'allaitement maternel, donc l'objectif principal est de proposer les stratégies et actions permettant d'assurer la promotion de l'allaitement maternel en France, aussi bien son initiation que sa durée. Représentante du Ciane : A. Serry.

Pour comprendre

Plan périnatalité. Plan gouvernemental 2005-2007 sur les thèmes "Humanité, proximité, sécurité, qualité". Il s'agit d'un ensemble de mesures visant à baisser la mortalité périnatale à un taux de 5,5 pour 1 000 naissances et la mortalité maternelle à un taux de 5 pour 100 000, tout en développant une offre plus humaine et plus sociale. Il privilégie la participation des usagers à l'élaboration de la politique périnatale, à travers la création d'une Commission nationale de la naissance

La Commission nationale de la naissance (CNN). Voir plus haut

Enquête périnatale: recueil, coordonné à l'échelle nationale, de données sur toutes les naissances en France pendant une semaine. Il y a eu 3 enquêtes nationales périnatales en 95, 98, et 2003. Un des objectifs principaux est de mettre en relation les caractéristiques socio-démographiques, les données sur le suivi de grossesse et l'accouchement, et des données sur les résultats médicaux, afin de définir des politiques de prévention dans une optique santé publique. L'enquête ELFE et la prochaine enquête périnatale devraient être couplées, compte tenu de l'intersection entre les objectifs de ces deux enquêtes.

Enquête ELFE: enquête longitudinale (ELFE) qui devait être lancée en 2009 et qui doit permettre de suivre le développement de 30000 enfants de leur naissance à 20 ans d'âge. Elle est censée s'intéresser à tous les facteurs intervenant sur la santé et le développement des personnes, y compris des facteurs environnementaux.

Haute autorité de santé HAS

- Haute autorité de santé (HAS). A. Serry est représentante d'usagers au Comité de validation des recommandations de bonne pratique. G. Gaebel est représentant d'usagers à la commission d'évaluation économique et de santé publique
- Recommandations de bonne pratique de la HAS. Grossesse à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement. Deux représentants du Ciane au groupe de travail (A. Serry, E. Phan), plusieurs dans le groupe de lecture (mise en contact de la HAS avec des associations non membres du Ciane pour le groupe de lecture (Allegro Fortissimo et SOS Préma)

Pour comprendre

Haute autorité de santé (HAS). Organisme d'expertise scientifique, consultatif, public et indépendant chargé (entre autres) d'évaluer l'utilité médicale de l'ensemble des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie. La HAS formule des recommandations et rend des avis indépendants qui permettent d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles.

Comité de validation des recommandations de bonne pratique de la HAS. Il a pour mission d'examiner le cadrage des travaux et de donner un avis sur la validité des recommandations de bonne pratique professionnelle, qu'elles aient été produites par la HAS, ou fassent l'objet d'un partenariat ou d'une demande d'attribution de label HAS.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

- Relecture du travail initié par l'INPES en 2007/2008 : Outil d'intervention en éducation pour la santé des femmes enceintes, à l'élaboration duquel ont participé P. Meyer et E. Phan. L'INPES n'a pas encore diffusé ces outils.

Pour comprendre

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

Etablissement public administration, l'INPES est un acteur de santé publique plus particulièrement chargé de mettre en oeuvre les politiques de prévention et d'éducation pour la santé dans le cadre plus général des orientations de la politique de santé publique fixées par le gouvernement.

Education pour la santé. L'éducation pour la santé est le processus par lequel les personnes ou les groupes de personnes apprennent les facteurs favorisant de la promotion, l'entretien ou la restauration de la santé (selon Wikipedia).

Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP)

- A. Evrard et A. Serry membres du CA de la FFRSP depuis 2008

Pour comprendre

La Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) regroupe les Réseaux de Santé en Périnatalité (RSP) de la France entière.

Commissions régionales de la naissance et les réseaux de périnatalité

- Le Ciane diffuse au coup par coup à ses associations les annonces émanant des Commissions régionales de la naissance et des réseaux de périnatalité

Pour comprendre

Les commissions régionales de la naissance sont des instances de réflexion sur l'organisation de la périnatalité à l'échelle régionale qui réunissent des représentants de tous les acteurs impliqués, y compris des usagers.

Les réseaux régionaux de santé périnatale associent depuis 1998 l'ensemble des maternités d'une région et ont été instaurés afin d'assurer une bonne coordination des soins.

Former les associations en vue de l'exercice effectif de la représentation des usagers au niveau local

- Page de synthèse sur les Commissions régionales de la naissance (CRN)
- Page de synthèse sur les Commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU, CRUQ)
- Diffusion d'annonces de recherche de représentants d'usagers

Pour comprendre

Un nombre significatif d'associations font un travail de terrain remarquable et aident les parents à mieux s'orienter dans le système. Mais elles hésitent à s'engager dans le travail de représentation pour lequel elles ont le sentiment de manquer de connaissances et d'expérience. Le CIANE essaie par ces pages d'aider les associations à sauter le pas en leur fournissant des informations concrètes sur les différentes instances dans lesquelles elles peuvent siéger.

Les rapprochements et partenariats du Ciane avec d'autres associations

European Network of Childbirth Associations

- Le Ciane fait partie de l'European Network of Childbirth Associations (ENCA), avec participation aux rencontres de l'ENCA en Espagne (mai 2009) avec présentation d'un rapport d'activité

Pour comprendre: l'ENCA est un réseau d'associations européennes concernées par l'amélioration de la périnatalité.

Comité pour le développement durable en Santé

- Des contacts ont été pris avec le Comité pour le développement durable en Santé (C2DS), en vue de discuter d'actions à mener en commun.

Pour comprendre: Le C2DS regroupe depuis 2006 plus de 200 professionnels de santé et a vocation à réunir l'ensemble des parties prenantes du monde hospitalier. Il vise à impulser une dynamique santé-environnement en direction des secteurs hospitaliers public et privé pour créer une nouvelle approche durable et solidaire des soins.

Collectif Formindep

- Des contacts ont également été pris avec Le collectif Formindep.

Pour comprendre: Le Formindep est une association de professionnels de santé et de patients "pour une formation médicale indépendante au service des seuls professionnels de santé et des patients", qui a notamment soulevé la transparence de l'information médicale (déclaration des conflits d'intérêt par les professionnels dans les groupes de travail, presse...). La question avait été évoquée au sein du Ciane dont des représentants avaient constaté des caractéristiques, dans la composition de certains groupes de travail, pouvant faire soupçonner d'éventuels conflits d'intérêt.

Les nouvelles associations adhérentes en 2008-2009

- Choisir naître et grandir (37), Bien naître en Normandie (76), A marée douce (30), Dans les bras (57), Simplement parents (38)