



COORDINATION ADMINISTRATIVE

Tél. : 01.46.01.04.34
Fax. : 01.46.01.00.60
N° Accueil 0811 460 212
(Coût d'un appel local)
reasnr@wanadoo.fr
www.reseau-psof.fr

N° AGRÈMENT FMC :
100 477

COORDINATION MÉDICALE

Centre Hospitalier de
NEUILLY
Dr Jean-Claude ROPERT
jropert@chen.net
(Président du réseau)

Hôpital Antoine Bécère -
CLAMART
Dr Véronique ZUPAN-
SIMUNEK
veronique.zupan@abc.aphp.fr

Hôpital Sud Francilien -
EVRY
Dr Michèle GRANIER
michele.granier@ch-sud-
francilien.fr

Hôpital Louis Mourier -
COLOMBES
Dr Florence CHOLLEY-
DELMAS

**DANS CE
NUMÉRO :**

Présentation du réseau 1 - 2

Quels enfants suivons nous et quel est ce suivi? 2 - 3

Du côté des parents 3 - 4

Coordonnées du réseau PSOF et de l'ASNR 4

La gazette du Réseau

ANNEE 2010

DECEMBRE 2010

Editorial

Présentation du réseau

Qu'est-ce que le réseau PSOF ?

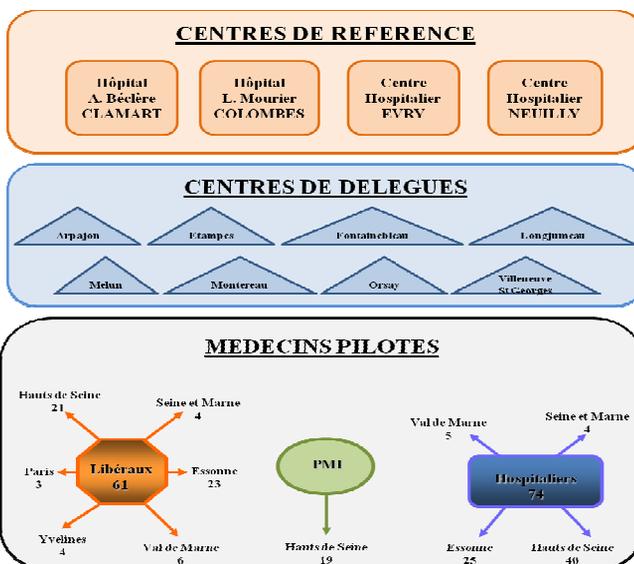
Le réseau PSOF est une organisation réunissant des professionnels de santé (médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciennes...) visant à optimiser le suivi des nouveau-nés vulnérables en améliorant les connaissances sur le développement de ces enfants et en permettant une prise en charge pluridisciplinaire des éventuelles difficultés rencontrées.

Ce réseau est né à partir d'une demande des parents qui pouvaient se trouver parfois isolés après la sortie de l'hôpital, en particulier dans la recherche de professionnels expérimentés et d'une demande des médecins qui souhaitaient suivre le devenir de ces enfants. Cette demande a été portée par l'association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque (ASNR) qui est devenue promotrice du

seau en 2003. Ce réseau a été précurseur en tant que premier réseau de suivi en Ile-de-France. Depuis un an, d'autres réseaux de suivi se mettent en place (Réseau Pays Briard dans le 77 Nord, Réseau Paris Nord, Réseau Val d'Oise) et s'appuient sur l'expérience acquise au sein du réseau PSOF. Il s'intègre dans une démarche nationale au sein de la FFRSP (Fédération Française de Réseaux de Santé en Périnatalité) et a été le premier réseau d'Ile-de-France à obtenir la certification ISO 9001 depuis 2008.

R é -

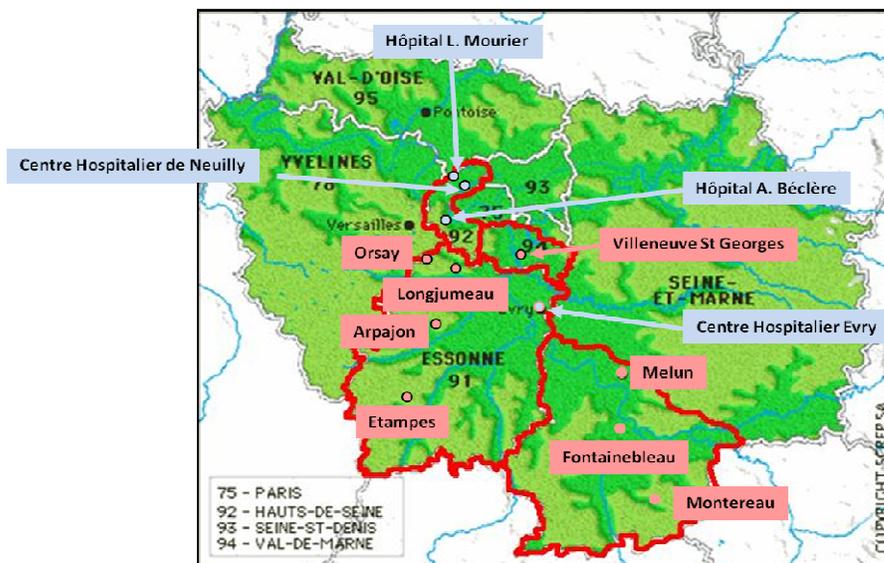
Quels sont les acteurs du réseau ?



ORGANIGRAMME du RESEAU :

Les inclusions des enfants peuvent se faire au niveau des centres de références ou des centres délégués. Les enfants sont adressés ensuite à des médecins pilotes libéraux, hospitaliers ou travaillant dans une PMI.

L'aire géographique du réseau



Quels enfants suivons nous et quel est ce suivi ?

Le réseau a pour but de prendre en charge des nouveau-nés considérés comme « vulnérables » :

- Grands prématurés < 33 sem. d'aménorrhées
- Enfants de poids de naissance < 1500 grammes
- Enfants susceptibles d'avoir manqué d'oxygène pendant l'accouchement (anoxies périnatales)
- Enfants présentant des malformations et pathologies génétiques
- Enfants ayant présenté une pathologie autour de la naissance

Le suivi consiste en 8 à 10 consultations-bilans spécifiques annuelles jusqu'à l'âge de 7 ans, réalisées par le médecin pilote. Ces consultations approfondies s'organisent selon un « protocole » prédéfini : temps d'écoute des parents, bilan de santé puis observation et examen du développement dans tous ses domaines. Il permet aux parents d'obtenir si besoin des conseils adaptés en vue d'un bilan complémentaire ou une orientation vers des professionnels de soins expérimentés dans les difficultés éventuelles rencontrées par leur enfant.

Le médecin pilote remplit au décours de ces consultations le Dossier Médical Patient (DMP) informatisé regroupant toutes les informations concernant un même patient.

Le DMP comprend des données générales et administratives (adresse, mode de garde, scolarisation...) ainsi que les fiches cliniques jusqu'à 7 ans comprenant plusieurs rubriques : santé/croissance, motricité globale, motricité fine et fonctions non verbales, langage, vision et audition, attention, comportement et qualité de vie, problèmes psychologiques ou pédopsychiatriques...

Quelques chiffres

- 144 médecins pilotes (résultat juin 2010)
- 2 426 enfants suivis (résultat juin 2010), dont : **86,5 %** groupe de suivi 1 : < 33 semaines dont **16 %** < 28 semaines et **84 %** >= 28 semaines; **6 %** groupe de suivi 2; **3 %** groupe de suivi 3; **1 %** groupe de suivi 4; **3,5 %** groupe de suivi 5.
- Effectivité du suivi (résultat fin 2009) : Suivi à 3-4 mois d'âge corrigé : **94 %**; Suivi à 1 an d'âge corrigé : **86 %**; Suivi à 2 ans d'âge corrigé : **87 %**; Suivi à 3 ans : **79 %**; Suivi à 4 ans : **63 %**; Perdus de vue : résultat juin 2010 : 41/2 426 = **1,7 %**; Sorties de réseau : résultat juin 2010 : 116 / 2 426 = **4,7 %** (pour déménagement essentiellement).

Quelques résultats

Le DPP permet d'obtenir des données statistiques sur le suivi des enfants inclus dans le réseau.

Un groupe de travail a initié l'analyse de cette base de données, en choisissant dans un premier temps le groupe des grands prématurés car il constitue le groupe le plus important de suivi (86,5 % des enfants inclus). Dans un second temps, une analyse plus globale sera réalisée et vous sera présentée dans une future gazette et/ou réunion parents.

Dans ce premier numéro, le réseau a choisi de vous présenter quelques résultats concernant ce groupe des enfants nés prématurés avant 33 semaines (nés avant 7 mois de grossesse).

Plus de 85 % des enfants inclus n'ont pas ou plus de retard de croissance à 1 an (poids et/ou taille) avec une amélioration significative dans le temps puisque seul 5 % des enfants présentent encore un retard de croissance à 3 ans. A 3 ans, 90 % des enfants ont une motricité normale. L'âge moyen de la marche est de 16 +/- 3 mois. Les fonctions cognitives (langage, graphisme, constructions, attention...) sont normales chez 76 % des enfants de 3 ans.

Les données montrent que 23 % des enfants de 3 ans présentent un comportement occasionnellement à souvent difficile, en particulier lors de l'entrée à l'école, chiffre en augmentation par rap-

port à l'âge de 1 an (15 %). C'est un des points qui met en avant l'importance d'un suivi prolongé de ces enfants nés prématurés afin de dépister rapidement ces difficultés d'interactions afin de mettre en place le plus vite possible une prise en charge adaptée et favoriser l'insertion scolaire.

Aucun enfant de ce groupe ne présente de déficit auditif. 10 % de ces enfants portent des lunettes (taux identique à celle de la population générale).

Environ 15 % des enfants de chaque tranche d'âge (0-1 an; 2-3 ans et > 3 ans) nécessitent une prise en charge spécialisée (CAMSP, psychomotricité, kinésithérapie, orthophonie).

« Les données du réseau concernant les grands prématurés montrent en particulier un rattrapage de la croissance dans la majorité des cas »

EN RESUME :

Les données du réseau concernant les grands prématurés montrent en particulier un rattrapage de la croissance dans la majorité des cas, un taux bas de handicap mais met également en évidence la nécessité dans 25 % des cas d'un soutien développemental, en particulier dans les domaines cognitifs.

Il est important de continuer à dépister des difficultés comportementales fréquentes à l'âge de 3 ans, en vue d'améliorer en particulier l'insertion scolaire. L'accès aux soins reste à améliorer, en particulier dans l'accès à des soins libéraux (psychomotricité en particulier).

Du côté des parents ?

Les questionnaires de satisfaction

En octobre 2008, 502 questionnaires de satisfaction ont été envoyés. Les patients ont été choisis selon les critères suivants : représentatif des enfants ayant réalisé à minima la visite à 1 an d'âge corrigé, respectant le pourcentage de suivi par un médecin pilote et respectant la proportion d'enfants inclus par les centres.

138 questionnaires ont été renvoyés en janvier 2009, soit un taux de réponse de 27,5 % qui représente un taux de retour important pour ce genre de sollicitation.

Cela a permis au réseau de mettre en avant les points les points forts :

- Bonne connaissance du médecin pilote (87,7 %) et de son secteur d'activité

- Qualité des informations reçues lors de l'inclusion : présentation du réseau bien faite à l'hôpital, bonne compréhension des objectifs du réseau et de l'intérêt du suivi

- Plus de 94 % de satisfaction des parents sur le suivi des enfants (temps accordé et qualité de la consultation).

Mais ce questionnaire a également souligné les points à optimiser dans l'avenir :

- Compréhension insuffisante des modalités pratiques de suivi
- Souhait de visites plus fréquentes
- Manque général d'informations du réseau après la phase d'hospitalisation

- Manque de recours et de contact auprès de l'équipe de coordination
- Communication très insuffisante sur le dossier médical commun, puisque méconnu des parents car l'accès est actuellement réservé aux professionnels de santé.

Pour remédier à ces demandes, le réseau a prévu :

- De programmer plus de réunions parents
- De développer la partie Parents du site Web
- D'intégrer dans le suivi des visites intermédiaires à 9 et 18 mois
- De réaliser un document d'information à joindre au carnet de santé lors de l'inclusion

