



COORDINATION MÉDICALE

Hôpital Sud-Francilien - CORBEIL
Dr Michèle GRANIER
Présidente du réseau
michele.granier@ch-sud-francilien.fr

Hôpital Antoine Bécélère - CLAMART
Dr Véronique ZUPAN-SIMUNEK
Médecin coordonnateur du réseau
veronique.zupan@abc.aphp.fr

Hôpital L. Mourier - COLOMBES
Dr Florence CHOLLEY-DELMAS
Médecin référent
florence.cholley-delmas@lmr.aphp.fr

Centre hospitalier de NEUILLY
Dr Pierre GATEL
Médecin référent
pgatel@chcn.net

Dr Jean-Claude ROPERT
Consultant
jropert@chcn.net

COORDINATION ADMINISTRATIVE

Laetitia BERTHONNEAU
Assistante de direction
Tel : 01.46.01.04.34
laetitia.berthonneau@orange.fr

Laurence LELOUP-PAUL
Coordinatrice administrative
Responsable qualité
Tel : 01.46.01.76.92
laurence.leloup@wanadoo.fr

N° AGRÈMENT FMC : 100 477

Editorial

Dr M. Granier - Présidente du Réseau

Le Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien (PSOF) a fêté ses dix ans d'existence en 2015. Les premières inclusions ont commencé en janvier 2005 et depuis cette date, 5 615 enfants ont été inclus. Au niveau régional, la généralisation du suivi des nouveau-nés vulnérables s'est concrétisée en 2015 et tous les réseaux de périnatalité ont obtenu un financement spécifique.

Seul le Réseau PSOF demeure un réseau strictement pédiatrique qui réunit les départements des Hauts-de-Seine, de l'Essonne et du Sud Seine-et-Marne. Il couvre ainsi l'aire géographique du réseau Périnatif Sud et celle du réseau Périnatal 92.

Durant cette année, toutes les équipes d'Île-de-France impliquées dans le suivi des nouveau-nés vulnérables, ont travaillé à la refonte d'un nouveau dossier patient commun informatisé. Lors d'un déménagement familial en Île-de-France, l'enfant gardera le même dossier qui sera seulement transféré au niveau du réseau de son domicile.

L'ASNR (initialement promotrice du Réseau) et le Réseau PSOF ont fusionné afin d'être une seule entité. Le site web du RPSOF et de l'ASNR sont également réunis avec une nouvelle plate-forme totalement renouvée. Un onglet spécial est destiné aux parents qui pourront trouver beaucoup plus d'informations qu'auparavant.

Le Réseau PSOF a obtenu en 2015, l'agrément d'être un organisme de formation pour le développement professionnel continu des médecins. Cette labellisation est un gage de qualité des formations effectuées.

L'année 2016 sera marquée par la poursuite des projets en cours et la mise en place probable d'un projet de prise en charge précoce des enfants en orthophonie.

Quelques données sur l'activité du Réseau

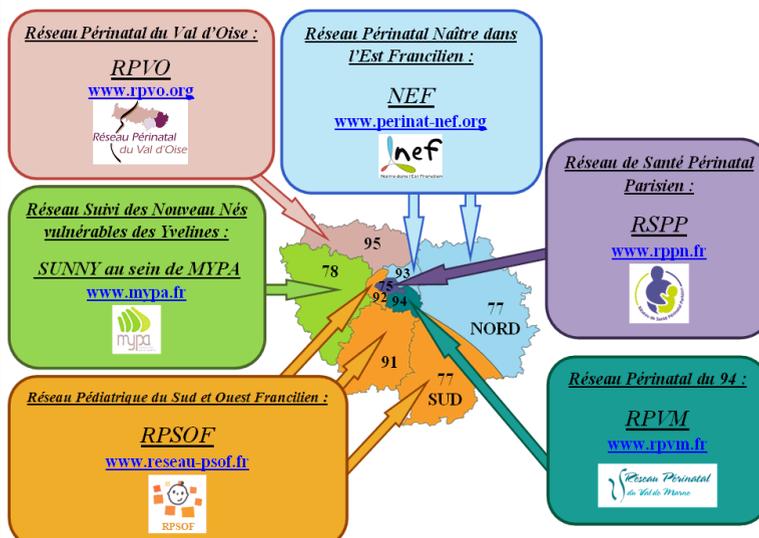
Laurence Leloup-Paul

Depuis la création du Réseau, du 1^{er} janvier 2005 au 30 juin 2015, **5 615 enfants ont été inclus** dans le Réseau de suivi de façon croissante. Parmi ces inclusions, **979 enfants sont sortis du Réseau**. Ces sorties de Réseau sont de deux types : les **perdus de vue**, 349 soit **6,2 % des inclusions** et les **sorties programmées**, 630 soit **11,2 % des inclusions**. De plus, la cohorte des enfants nés en 2004, 2005 et 2006 a terminé le cycle de suivi sur 7 ans et de ce fait le **file active** du Réseau est de **4 125 enfants**.

Depuis la mise en place du réseau PSOF, l'objectif était de **généraliser le suivi des nouveau-nés à risque à toute l'Île-de-France** afin que tous les professionnels impliqués dans le suivi travaillent avec un même outil informatique, aient les mêmes formations et que les patients bénéficient des mêmes prestations comme le dispositif de psychomotricité. En 2014, grâce au financement de l'ARS, le suivi des enfants vulnérables a été généralisé à l'ensemble de l'Île-de-France. Aujourd'hui, tous les enfants, nés en Ile-de-France avec l'un des critères d'inclusion, peuvent bénéficier du même suivi spécialisé organisé autour de consultations spécifiques annuelles réalisées par un médecin pilote.

SOMMAIRE

- ◆ Quelques données sur l'activité du Réseau
- ◆ Partenariat avec SOS Préma
- ◆ Epilage 2 : les premiers résultats
- ◆ L'allaitement maternel au retour à domicile
- ◆ La diversification alimentaire
- ◆ Côté parents



Partenariat avec SOS Préma

Dany Carvalho-Loyau - SOS Préma

Pour répondre à une forte demande des parents qui souhaitent se réunir, le Réseau s'est tourné vers l'antenne locale de l'Essonne de SOS Préma.

SOS Préma est une association créée en octobre 2004, qui soutient les parents d'enfants prématurés et les parents des nouveau-nés hospitalisés.

Elle œuvre pour une meilleure prise en charge et travaille avec tous les acteurs de la prématurité, à travers 3 axes :

- **L'accompagnement et le soutien des familles** : réseau de correspondants locaux et une permanence téléphonique quotidienne et spécialisée 0811 886 888 (prix d'un appel local depuis un poste fixe)
- **La sensibilisation des pouvoirs publics** : en 2006, obtention de la loi sur l'allongement du congé maternité
- **Le dialogue avec les équipes médicales** : journées de sensibilisation au vécu des parents

Mme Dany Carvalho-Loyau, Correspondante Locale SOS Préma depuis 2009 est à présent Parent Référent au sein du réseau, une convention a été signée pour officialiser le partenariat entre l'association et le Centre Hospitalier Sud Francilien.

L'antenne locale organise un samedi par mois un café-parents ouvert à tous au Centre Hospitalier Sud Francilien : c'est un moment convivial d'écoute et de partage d'expérience animé par les 3 correspondantes locales de l'Essonne, 3 mamans aux expériences différentes.

Dates et lieu des prochains rendez-vous :

19 décembre 2015 de 15h00 à 17h00
23 janvier 2016 de 15h à 17h00

Contacts SOS Préma :

Dany – antenne91-1@sosprema.com
06 26 34 25 07

Katheline – antenne91-2@sosprema.com
06 28 32 59 38

Carole – antenne91-3@sosprema.com
06 51 56 69 48

Groupe privé Facebook « SOS Préma – Antenne de l'Essonne »
Site internet et forum sur www.sosprema.com et Facebook SOS Préma , Twitter @SOS Préma



sosprema
I & bébés hospitalisés

EPIPAGE 2 : les premiers résultats

Dr M. Granier

De plus en plus d'enfants naissent grands prématurés et ils sont de plus en plus nombreux à survivre.

Une première étude de cohorte EPIPAGE 1, menée en France sur des enfants nés en 1997, avait permis de mieux connaître le développement des enfants nés avant 33 semaines d'aménorrhées (SA). Depuis cette date, les pratiques ont changé. Une seconde étude nationale de cohorte, EPIPAGE 2, a été initiée en 2011 par l'équipe INSERM U953, unité de recherche épidémiologique en santé périnatale, santé des femmes et des enfants (<http://epipage2.inserm.fr>).

L'étude **EPIPAGE 2** (Étude **EPI**démiologique sur les **P**etits **A**ges **GE**stationnels) est une étude nationale pour mieux connaître le devenir des enfants prématurés au regard des évolutions survenues ces 15 dernières années. Elle est menée dans 25 régions de France.

Cette cohorte regroupe les enfants nés grands prématurés (de 22⁺⁰ SA à 31⁺⁶ SA). Les enfants seront suivis jusqu'à l'âge de 12 ans. L'objectif est d'évaluer leur survie et leur devenir ultérieur.

Les premiers résultats ont été présentés par le Pr Pierre-Yves ANCEL, responsable de l'unité INSERM U953, lors d'une conférence de presse en janvier 2015. Entre le 28 mars 2011 et le 31 décembre 2011, **près de 7000 enfants prématurés** (mort-nés et naissances vivantes) ont été inclus dans EPIPAGE 2.

Des informations en maternité et dans les services de néonatalogie ont été collectées par les équipes médicales et de recherche des 25 régions participantes.

Les résultats d'EPIPAGE 2 ont montré que 0.44% des naissances se produisaient avant 27 semaines en France, 0.84% entre 27 et 31 semaines et 1.8% à 32-34 semaines.

Après analyse, les données de 2011 montrent que plus l'âge gestationnel s'élève, plus le taux de survie augmente.

Ainsi, la survie atteint 99 % à 32-34 semaines, 94 % à 27-31 semaines, 60 % à 25 semaines et moins de 1 % avant 24 semaines.

Comparée aux données de la cohorte EPIPAGE 1, la proportion des enfants nés en 2011 à partir de la 25^{ème} SA, ayant survécu sans être atteints par une pathologie néonatale sévère, a nettement augmenté. Néanmoins, la survie est toujours rare pour les enfants nés avant 25 semaines.

Ces résultats permettent de dresser le pronostic des enfants grands et très grands prématurés et de faire le bilan des changements survenus ces 15 dernières années. Ils fournissent des informations utiles aux équipes médicales dans la prise en charge des enfants et l'accompagnement des familles.

Point de vue d'un parent sur l'étude EPIPAGE 2 :

Maman d'une petite fille née en septembre 2011 à 26 semaines.

Qu'est-ce qui vous a motivée pour participer à l'étude EPIPAGE 2 ?

Je souhaitais participer d'une façon ou d'une autre à la recherche sur le devenir des enfants nés prématurément. Il est intéressant de considérer que de nombreux facteurs entrent en ligne de compte dans le développement de ces enfants. Il est alors primordial pour l'avenir, pour ceux qui naîtront dans ces circonstances, de trouver des pistes d'amélioration de leur suivi et de leur prise en charge.

Par ailleurs, les questionnaires qui nous sont transmis sont de bonnes grilles de lecture, de bons repères pour observer nos enfants avec un peu plus d'objectivité et de recul que nous pouvons le faire au quotidien. Cela nous prouve également que nous, parents, sommes des acteurs essentiels du bon développement de notre enfant et que, en parallèle de leur prise en charge médicale, nous pouvons agir directement sur leur bien-être et participer à leurs progrès, par l'alimentation, l'éveil...

L'allaitement maternel au retour à domicile

Mme L. Cezard

L'acquisition plus ou moins précoce de l'autonomie alimentaire ainsi que le désir des parents de voir leur enfant sortir font que, de retour au domicile, les enfants ont encore un chemin parfois long avant de réussir à s'alimenter complètement au sein.

La maman qui ne peut ou ne souhaite pas mettre son bébé au sein peut donc continuer à tirer son lait en double pompage (souvent 4 à 6 fois/j) afin d'avoir le volume suffisant pour 24 h.



Ce lait stocké au réfrigérateur (0-4°C) pendant maximum 48 h sera réparti dans les différents biberons de la journée (au moins 6). Le lait en surplus pourra être stocké au congélateur (-18°C) pendant 4 mois maximum. Il pourra servir ultérieurement en cas de baisse de lactation ou de sevrage.

La maman qui souhaite mener un allaitement au sein, propose donc le sein aussi souvent que son bébé montre des signes de faim (au moins 6 à 8 f/j). Si lors des derniers jours d'hospitalisation le bébé a montré qu'il était capable de boire plusieurs fois sa ration au sein, il faut lui laisser sa chance et essayer de ne pas compléter. Une pesée 24 ou 48 h après la sortie est nécessaire afin de vérifier la bonne prise de poids.

S'il est nécessaire de compléter la ration au sein (suction pas encore efficace, volume de lactation insuffisant, mauvaise prise de poids...) le mieux est de le faire avec le lait tiré (permet une bonne stimulation du volume de lactation et de faire profiter des avantages de l'allaitement maternel exclusif pour la mère et son bébé). Ce lait tiré sera conservé comme précité et donné soit avec un biberon « relais allaitement maternel », soit avec un « système de nutrition supplémentaire ». Le but sera ensuite de diminuer progressivement le volume de complément et leur nombre pour arriver, le plus tôt possible, (cela peut être long) à un allaitement maternel exclusif au sein.



Un accompagnement (PMI, Hospitalisation à domicile, Consultante en lactation, Sage Femme...) est essentiel pour permettre aux parents de réaliser leur projet d'allaitement ou de le faire évoluer en fonction des possibilités.

La diversification alimentaire

Dr Y. Lakhdari

La diversification alimentaire est une étape fondamentale du développement de l'enfant, c'est une phase d'adaptation physiologique, sensorielle et neurocomportementale. Mais quand, comment et selon quels principes elle doit être conduite ? Car le discours médical ces dernières décennies a connu quelques contradictions au gré des études. Celles-ci se sont étoffées et ont permis plus récemment d'étayer certains concepts notamment en ce qui concerne l'acquisition de la tolérance alimentaire. Des recommandations ont été émises de ce fait par le comité de nutrition de la société française de pédiatrie en 2015.

Quand ? L'introduction de la diversification est actuellement préconisée, quel que soit le terrain atopique familial, entre le 4^e mois et le 6^e mois révolus y compris pour le gluten et les aliments les plus allergisants (œuf, poisson, arachide, fruits à coque...). Elle ne doit jamais se faire avant 4 mois. Elle serait mal tolérée avec un risque important de carences nutritionnelles et d'allergies dans ce cas. En effet, ce n'est qu'à partir de 4 mois que la maturation digestive, rénale et immunitaire devient suffisante et l'évolution du développement psychomoteur (tonus, déglutition, préhension, mastication) devient adaptée. Pour ces mêmes raisons, chez le nouveau-né prématuré, la diversification alimentaire doit être débutée entre 4 et 6 mois d'âge corrigé.

Comment ? En pratique il faut commencer par de petites quantités et plutôt par des légumes (cela favorisera leur acceptation plus tard) ; augmenter progressivement les quantités, le nombre de repas, la variété des aliments ainsi que leur consistance et leur texture (du complètement lisse à 6 mois vers le solide en morceau à 12 mois).

A savoir, on peut juger qu'un enfant n'aime pas un aliment que s'il l'a refusé à 8 reprises !

Les principes ? L'allaitement est à poursuivre si possible par du lait maternel à la demande jusqu'à l'âge de 2 ans sinon par un lait de suite (2^e âge) jusqu'à un an puis par des aliments lactés destinés aux enfants en bas âge jusqu'à 3 ans (lait de croissance). Ils sont plus adaptés que le lait de vache entier et a fortiori 1/2 écrémé. Ils permettent d'une part de diminuer le risque de carence en fer et en acides gras essentiels (rôle primordial dans le développement cérébral et sensoriel), d'autre part de limiter l'excès d'apport en protéines et minéraux. On estime qu'il faut garder 500 ml de lait/jour ou équivalent en laitage. Il n'est pas inutile de rappeler : la seule autre boisson à proposer c'est l'eau, faire un seul repas avec protéines animales par jour afin de limiter l'excès protéique, privilégier les graisses végétales, ne pas rajouter de sel ni de sucre dans les aliments, ne pas donner de miel artisanal avant 12 mois (risque de botulisme) et poursuivre la supplémentation en vitamine D.

La finalité est de maintenir une alimentation adéquate qualitativement et quantitativement pour assurer une croissance harmonieuse en développant l'éveil de l'enfant, son goût et son plaisir.



Côté parents

Des recettes pour petits et grands

Une douceur pour les enfants de 9-12 mois :

Ricotta poire : *Bébé mange !, Christine Bailey, Leduc Editions*

- 5 poires séchées
- 4 c. à s. de flocons d'avoine
- 250 g de ricotta
- 1 poire pelée, évidée et coupée en morceaux

- ◆ Plonger les poires séchées dans un bol d'eau bouillante, laisser tremper puis égoutter.
- ◆ Mettre les flocons d'avoine dans une poêle antiadhésive sur feu moyen et les faire dorer 2-3 minutes.
- ◆ Mixer tous les ingrédients jusqu'à obtenir une texture onctueuse.

Alice Méar - Parent du Réseau

Un gâteau à faire ensemble :

Gâteau au chocolat au beurre salé : *La soupe du jour, A.C Bley
Petits plats Marabout*

- 3 œufs
- 125 g de sucre
- 100 g de farine
- 200 g de chocolat noir
- 125 g de beurre demi-sel

- ◆ Mélanger les œufs et le sucre.
- ◆ Ajouter la farine.
- ◆ Faire fondre le chocolat et le beurre et ajouter à la préparation.
- ◆ Verser la pâte dans un moule à cake et enfourner 15 minutes à 200 °C.
- ◆ Laisser refroidir 15 minutes avant de démouler.
Le gâteau reste fondant à cœur.

Le coin lecture (Littérature de jeunesse)

De la naissance à 3 ans

- ◆ **Embrassez-moi**, Pierrick Bisinski, L'Ecole des Loisirs

Un Petit ours cherche quelqu'un qui pourrait lui faire un bisou. Mais ce n'est pas si facile. C'est auprès de son papa et de sa maman qu'il trouvera ce qu'il attend.

- ◆ **Mon papa préféré**, Bénédicte Guettier, L'Ecole des Loisirs

Un petit lapin se prend à imaginer ce qu'il pourrait faire si son papa était un éléphant, un crocodile, un koala ou un hibou... Puis tout compte fait c'est quand même son papa qu'il préfère !

Alice Méar - Parent du Réseau

De 3 à 6 ans

- ◆ **Les Trois ours**, Byron Barton, L'Ecole des Loisirs

Boucle d'Or visite la maison des trois ours alors qu'ils sont partis se promener. Elle s'installe comme si elle était chez elle... mais les trois ours seront bientôt de retour.

C'est une version du conte de *Boucle d'Or et les trois ours* dont le texte et les illustrations sont adaptés aux très jeunes enfants.

- ◆ **A trois on a moins froid**, Elsa Devernois et Michel Gay, L'Ecole des Loisirs

Un écureuil et son voisin le hérisson n'ont plus de chauffage. Comment faire pour se tenir chaud sans se faire piquer par les piquants du hérisson ? C'est auprès du lapin angora qu'ils trouveront la solution. Belle histoire d'amitié et d'entraide.

Les nouveaux outils du Réseau

Dr V. Zupan-Simunek

En novembre 2015, le dossier médical partagé des enfants du réseau va migrer sur une **nouvelle plate-forme informatique** et s'appeler dossier **HYGIE-SEV-IDF**. Cette migration a été demandée par l'ARS pour que tous les réseaux de suivi d'Île-de-France utilisent le même support. Ce changement permet aussi de répondre aux exigences croissantes concernant la sécurité du DPP. Petit plus : ce nouveau DPP a un système de **relance automatique** pour ne pas oublier les rendez-vous de consultation.

Ce changement va aussi s'accompagner d'un **nouveau site web** www.reseau-psof.fr. Il a été élaboré avec un groupe de parents et de professionnels. La partie destinée aux parents sera beaucoup plus développée. Tous sont invités à regarder ce nouveau site et à nous faire part de leurs commentaires et de leurs attentes.



Les rendez-vous :

Les réunions parents / professionnels de santé se dérouleront :

- ◆ Pour le secteur de **Clamart** : le **samedi 23 janvier 2016** de 10h00 à 12h00
- ◆ Pour le secteur de **Corbeil** : le **samedi 30 janvier 2016** de 10h00 à 12h00
- ◆ Pour le secteur de **Neuilly/Colombes** : le **samedi 6 février 2016** de 10h00 à 12h00

Coordonnées du Réseau Pédiatrique du Sud & Ouest Francilien
et de l'ARS.N.R.



Parc Technologique - Immeuble Carnot - Hall 10
20-22 avenue Edouard Herriot 92350 Le Plessis-Robinson

☎ : 01.46.01.04.34 ☎ : 01.46.01.00.60
Numéro Azur : 0811 460 212 ✉ : reasnr@wanadoo.fr
www.reseau-psof.fr

