

**COORDINATION MÉDICALE
ET PARAMÉDICALE**

Hôpital Sud-Francilien - CORBEIL
Dr Michèle GRANIER
Présidente du réseau
Médecin coordinateur du réseau
michele.granier@chsf.fr

Dr Aurélie DODILLE
Pédiatre libérale
Médecin coordinateur du réseau
medecin@rpsof-asnr.fr

Hôpital Antoine Bécère - CLAMART
Dr Véronique ZUPAN-SIMUNEK
Médecin référent formation
veronique.zupan@aphp.fr

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

CH Rives-de-Seine - NEUILLY
Dr Pierre GATEL
Médecin référent
pgatel@ch-rivesdescine.fr

Christelle HEBERT
Psychomotricienne référente
Christelle.hebert91@gmail.com

COORDINATION ADMINISTRATIVE

Laurence LELOUP-PAUL
Coordinatrice administrative
Responsable qualité
Tel : 01.46.01.76.92
coordination@rpsof-asnr.fr

Laetitia BERTHONNEAU-CHOLET
Assistante de direction
Tel : 01.46.01.04.34
secretariat@rpsof-asnr.fr

Marie BECHENNEC
Secrétaire
Tel : 01.46.01.76.91
relation.famille@rpsof-asnr.fr

Editorial

Dr Michèle Granier - Présidente du Réseau

Le Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien, créé en 2005, est le plus ancien des réseaux de suivi des enfants vulnérables en Ile-de-France. Actuellement, tous les réseaux de périnatalité franciliens ont un réseau de suivi des enfants vulnérables. Depuis 2005, 11 682 enfants ont été inclus avec une moyenne de 800 inclusions par an. La file active en fin d'année 2022 est de 4 928 enfants suivis.

Le rapport d'activité 2022 a révélé que seulement 8 % des enfants inclus dans le réseau ont effectué la visite des 7 ans. Cette visite est importante car elle correspond à la fin du CP ou début de CE1.

Par ailleurs, nous sommes confrontés au manque de médecins pilotes en raison de départs à la retraite et de médecins ne prenant plus de nouveaux patients. Le RPSOF-ASN réfléchit à établir d'autres partenariats en particulier avec les centres municipaux de santé pour le recrutement de médecins généralistes qui auront des formations spécifiques.

Au cours de l'année 2022, le RPSOF-ASN a formalisé d'autres partenariats :

⇒ avec la médecine de l'éducation nationale pour les Hauts-de-Seine et en juin 2023 pour l'Essonne. Ce partenariat est une opportunité supplémentaire pour assurer un meilleur suivi des enfants vulnérables. Le RPSOF-ASN souhaite améliorer les interactions avec le médecin scolaire : attirer sa vigilance lors des visites médicales systématiques, faciliter les liens pour la mise en place d'aménagements en cas d'apparition de difficultés d'apprentissage. Ce partenariat n'implique aucune transmission de données médicales à l'équipe enseignante et le médecin scolaire est soumis au secret professionnel.

⇒ avec la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) de la Seine-et-Marne et très prochainement avec les PCO de l'Essonne et des Hauts-de-Seine. Les PCO doivent permettre un diagnostic et une prise en charge précoces dès les premiers signes de Troubles Neuro Développementaux (TND). Nous avons sollicité la PCO du 77 pour une présentation de leurs objectifs et leur fonctionnement. A partir d'octobre 2023, les PCO du 91 et du 92 seront opérationnelles.

Enfin, le RPSOF-ASN a mis en place un nouveau site internet depuis mars 2023 et nous vous invitons à le consulter, en particulier l'espace parents particulièrement riche (voir page 6).

SOMMAIRE

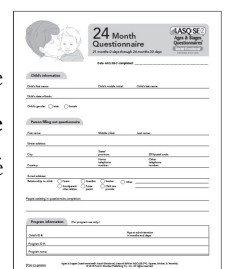
- ◆ Relances automatiques de prise de RDV et ASQ
- ◆ Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO)
- ◆ Cas clinique au sein de la PCO77
- ◆ 50 ans de dépistage néonatal 1972 - 2022
- ◆ Côté parents

Relances automatiques de prise de RDV et ASQ 2 ans



Pour toutes les familles ayant renseigné une adresse mail lors de la création du dossier d'inclusion de leur(s) enfant(s) dans le RPSOF-ASN, un **mail automatique de demande de prise de rendez-vous** sera envoyé via le Dossier Patient Partagé (HYGIE-SEV) **2 mois avant la date théorique de la visite**. Pour commencer et durant 6 mois, ce mail concernera les visites de 4 mois, 1 an et 2 ans d'âge corrigé. Il sera ensuite étendu à toutes les visites de suivi de 3 à 7 ans.

Pour la visite des 2 ans d'âge corrigé, il est envisagé de joindre le questionnaire **ASQ 2 ans** au mail de prise de rendez-vous. L'ASQ est un **questionnaire sur le développement de l'enfant qui sera rempli par les parents** et dont la validité scientifique est démontrée. **Il complètera l'observation du médecin pilote.**



« Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) »

Sophie FELTRIN - Directrice et Virginie PHONGPRASANSACK - Directrice adjointe - PCO 77 et Association Hand-AURA

Dès lors qu'émergent les premiers signes évocateurs d'un **Trouble du Neurodéveloppement (TND)**, il est essentiel que l'enfant puisse bénéficier d'une évaluation de ses besoins et d'une prise en charge la plus précoce possible. L'ambition de la Stratégie Nationale pour l'autisme au sein de TND répond à ce besoin par la création des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO). Elles proposent, en effet, une prise en charge de soins dès les premiers signes de TND, avant même qu'un diagnostic ne soit posé.

Les PCO ont pour objectif de rendre possible une intervention pluridisciplinaire coordonnée immédiate dès les premières difficultés repérées chez le jeune enfant. Pour ce faire, la PCO a vocation à mettre en œuvre un parcours coordonné de bilans et d'interventions précoces pendant 24 mois, éventuellement renouvelable.



Plateforme de Coordination & d'Orientation
de Seine-et-Marne

Actuellement, les PCO des départements des Hauts-de-Seine (92) et de l'Essonne (91) sont en court de déploiement avec une ouverture prévue 2nd semestre 2023.

Seule la PCO de la Seine-et-Marne, portée par l'Association Hand-AURA, est opérationnelle depuis le 2 novembre 2020. En février 2022, le RPSOF-ASNR, qui couvre le Sud 77, a signé une **convention de partenariat** tripartite avec la PCO 77 et le réseau NEF qui couvre le Nord 77.

La PCO 77 pour qui ?

La PCO 77 s'ouvre à tous les **enfants de moins de 7 ans, domiciliés en Seine-et-Marne, pour lesquels il y a une inquiétude quant à leur développement ou présentant des signes évocateurs d'un trouble du neurodéveloppement.** La PCO propose, avant même toute ouverture de droits par la MDPH*, un parcours de soins adapté au plus près des besoins de l'enfant.

Des forfaits de bilans ou d'interventions précoces peuvent être mis en place (psychologique, psychomotricité et ergothérapie). **Néanmoins l'action de la PCO 77 va au-delà de ce financement, en coordonnant les interventions de l'ensemble des partenaires de soins** (médecins, paramédicaux, autres professionnels du milieu spécialisé) et de l'accompagnement (structures de petite enfance, Education Nationale) qui gravitent autour de l'enfant.

Les professionnels conventionnés PCO

L'équipe de la PCO va à la rencontre des professionnels libéraux sur l'ensemble du territoire et des départements voisins pour présenter le fonctionnement de la plateforme, les modalités de conventionnement et préciser les spécificités professionnelles du futur partenaire. **L'objectif est de mettre en place les accompagnements au plus près du lieu de vie de l'enfant.**

Pour permettre aux libéraux conventionnés et aux médecins de premières lignes de gagner en expertise dans l'accompagnement des enfants TND, la PCO peut proposer des sensibilisations ou des actions de formation. Nous mettons également à disposition une « testothèque » à destination des libéraux conventionnés.



Le partenariat

La PCO s'articule avec les autres partenaires du sanitaire et du médico-social afin de construire des parcours adaptés aux besoins de chaque enfant accompagné.

C'est dans ce cadre qu'elle travaille conjointement avec le Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien afin de construire un parcours coordonné autour de l'enfant. Des synthèses régulières entre le réseau et la PCO sont organisées, afin de faciliter l'échange des informations et la fluidité des parcours pour l'enfant et sa famille.

MDPH* : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Pour en savoir plus : www.hand-aura.org/pco-77

« Cas clinique au sein de la PCO 77 »

Sophie FELTRIN - Directrice et Virginie PHONGPRASANSACK - Directrice adjointe - PCO 77 et Association Hand- AURA



Nous recevons à la PCO **une petite fille de 2 ans ½**, issue d'une grossesse gémellaire, née à 27 semaines d'aménorrhée et ayant été hospitalisée plusieurs semaines en période néonatale.




Cette enfant avait pu bénéficier de 10 séances de psychomotricité financées par le réseau. A l'issue de cet accompagnement, **le médecin pilote a donc fait un adressage PCO pour permettre la poursuite d'un parcours de soins en libéral**. L'orientation est faite dans le cadre d'un retard de langage, de difficultés de compréhension, de difficultés en motricité fine, d'un trouble de la relation et de l'exploration de l'environnement.

Après validation de la demande de PCO en commission et quelques semaines sur liste d'attente, nous recevons cette petite fille et ses parents pour un RDV d'admission. **Le parcours de soins en libéral via la PCO débutera 3 mois plus tard**, avec réalisation d'un bilan psychomoteur et mise en place d'un suivi au décours. Un bilan psychologique d'observation sera également effectué peu de temps après.



Cette enfant étant entrée en Petite Section, **un lien est fait avec son enseignante** et la mise en place d'une équipe éducative sera également soutenue par la référente de parcours auprès de l'équipe enseignante.

Les parents seront également accompagnés dans leurs démarches administratives tout au long du parcours de leur fille :

-  constitution d'un dossier MDPH,
-  rédaction du Document Unique de Demande d'Admission (DUDA) suite à la notification d'une orientation médico-sociale,
-  recherches et inscription sur liste d'attente auprès d'orthophonistes avec la mise en place d'un bilan et d'un suivi hebdomadaire à raison de 2 séances par semaine.



Plateforme de Coordination & d'Orientation de Seine-et-Marne

En parallèle du parcours de rééducation mis en place, coordonné et financé par la PCO, les investigations et orientations somatiques sont poursuivies par le **médecin pilote du réseau**. Celui-ci est également **destinataire de l'ensemble des comptes-rendus de bilans et des éléments écrits rédigés par l'équipe de la PCO** (compte-rendu de synthèse, projet personnalisé, compte-rendu de fin de parcours), afin de lui permettre la meilleure poursuite de coordination médicale possible. Il rédigera également le certificat médical du dossier MDPH, ainsi que la demande de 100% ALD.

A la suite du parcours PCO, après une année d'accompagnement, cette enfant bénéficiera d'une notification MDPH pour une orientation médico-sociale en SESSAD. En attendant qu'une place se libère, les soins en libéral sont poursuivis (psychomotricité et orthophonie) avec allocation financière (AEEH) perçue par la famille. **Le parcours de soins reste coordonné par son médecin pilote du réseau.**



Quelques mois après la fin du parcours PCO, dans le cadre de l'offre de suite, la maman de cette enfant recontactera la référente de parcours afin d'obtenir des **conseils en ce qui concerne les déplacements vers les lieux de rééducation et la réalisation d'un bilan psychométrique**. Il est conseillé de prendre attache auprès du médecin pilote afin d'envisager la mise en place de bons de transport. Il est proposé aux parents de solliciter la psychologue scolaire pour la réalisation du bilan psychométrique si cela lui est possible.

« 50 ans de dépistage néonatal 1972 – 2022 »

Dr Aurélie DODILLE – Pédiatre libéral et médecin coordonnateur RPSOF-ASNR
Dr Pierre GATEL - Pédiatre, CH Rives-de Seine



Le dépistage néonatal existe en France depuis 1972, il concerne tous les nouveau-nés et il est gratuit (financé par l'Assurance Maladie). Il est **systématiquement proposé en maternité ou en néonatalogie**, mais n'est réalisé qu'après recueil du **consentement des parents**.

Il consiste en un **prélèvement, entre 48 et 72h de vie, de quelques gouttes de sang du bébé** déposées sur un buvard (couramment appelé test de Guthrie), **ainsi que la réalisation d'un test auditif**.

Depuis 1972, le dépistage néonatal s'est progressivement étendu pour finalement permettre en 2023, de repérer 13 maladies, rares mais graves, avant même l'apparition des premiers signes chez l'enfant. Cela permet la mise en place d'un suivi, d'un accompagnement adapté et d'un traitement dès les premières semaines de vie. Cette prise en charge précoce permet à ces enfants de grandir et de se développer normalement.

Le dépistage auditif est quant à lui systématiquement proposé depuis 2012.

Les maladies dépistées par le test de Guthrie

La phénylcétonurie

Elle est la **plus fréquente des erreurs innées du métabolisme des acides aminés**, d'origine génétique. Les nouveau-nés atteints de cette maladie sont normaux à la naissance car, pendant la grossesse, la phénylalanine est métabolisée par la maman en cas de déficit chez le fœtus.

Le dépistage permet de faire le diagnostic avant que ne surviennent les signes cliniques. L'instauration immédiate du traitement, qui sera maintenu toute la vie, permet d'éviter l'apparition des signes cliniques et les enfants dépistés peuvent avoir une vie normale.

L'hypothyroïdie congénitale

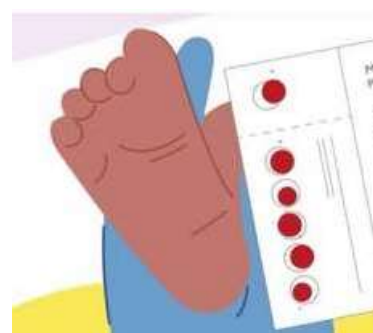
Elle est **due à une sécrétion insuffisante d'une hormone par la glande thyroïde**, celle-ci étant indispensable à la croissance et au bon développement de l'enfant. Les causes en sont nombreuses. **En l'absence de traitement, elle entraîne un retard de développement et un retard de croissance.**

Le traitement, à vie, doit donc être mis en place le plus précocement possible (au mieux dès la deuxième semaine de vie de l'enfant). Il consiste à donner une hormone thyroïdienne artificielle pour pallier celle non produite chez le malade.

La drépanocytose

Cette maladie, plus présente dans certaines régions (Afrique, bassin méditerranéen, Asie), **est une maladie génétique** liée à la présence d'une hémoglobine anormale, l'hémoglobine S, **responsable d'une déformation des globules rouges (hématies)**, entraînant des difficultés de circulation de ceux-ci et donc une moins bonne oxygénation. Il en résulte des crises de douleurs intenses, des difficultés de vascularisation de certains organes et une anémie liée à la fragilité de ces hématies.

Le dépistage permet la mise en place précoce d'un suivi et de traitements adaptés, dont l'objectif est de prévenir les crises douloureuses et l'anémie.



Les maladies dépistées par le test de Guthrie

L'hyperplasie congénitale des surrénales

Il s'agit d'une **maladie génétique héréditaire**, liée à un dysfonctionnement des glandes surrénales, **responsable de production en excès ou insuffisamment de certaines hormones**. Cette pathologie peut se présenter sous différentes formes, parfois dès la naissance (déshydratation sévère, anomalies des organes génitaux externes chez les filles, ...).

Le **traitement hormonal substitutif** devra être **poursuivi à vie**, dans le but de traiter l'insuffisance surrénalienne et diminuer les taux élevés d'androgènes, afin de permettre une croissance et une puberté normale chez les enfants.

Le déficit en MCAD

Il s'agit d'une **maladie héréditaire (génétique) du métabolisme** qui entraîne des **difficultés pour l'organisme à utiliser les graisses comme source d'énergie**.

Lorsque les besoins énergétiques de l'enfant (infections, vomissements...) dépassent ses capacités de production, une décompensation aiguë est possible, souvent responsable de séquelles. **Des mesures diététiques et médicales simples** permettent d'éviter ces épisodes de décompensation, qui peuvent survenir dès les jours suivant la naissance.

Il n'existe pas de traitement, mais la prévention, dans certaines situations (jeûne, gastro-entérite, fièvre, effort physique...), par l'augmentation des apports en glucides (sucres) est indispensable.

Pour en savoir plus : <https://depistage-neonatal.fr/>

La mucoviscidose

Cette **maladie génétique, héréditaire, touche principalement les voies respiratoires et le système digestif**, par atteinte du mucus, qui, dans ce cas, est anormalement épais et collant, entraînant des obstructions pouvant s'infecter. Le dépistage consiste à doser une substance produite par l'enfant ; si celle-ci est élevée, une étude génétique permet de confirmer le diagnostic.

Le **traitement ne permet pas de guérir, mais plus tôt il est instauré, meilleure sera la qualité de vie et l'évolution**, la prise en charge étant adaptée à l'âge et aux symptômes.

Depuis le 1^{er} janvier 2023, **7 nouvelles maladies héréditaires (génétiques) du métabolisme sont dépistées** : le déficit primaire en carnitine, l'acidurie glutarique de type 1, le déficit en LCHAD, la tyrosinémie de type 1, l'acidurie isovalérique, l'homocystinurie et la leucinose.

Ces maladies résultent **toutes d'un défaut ou de l'absence de production d'une enzyme** responsable de la dégradation de certains nutriments. Non dégradés, ces derniers s'accumulent anormalement dans l'organisme et peuvent entraîner des retards de développement ou des atteintes de différents organes.

Bien qu'il s'agisse de maladies rares, leur dépistage systématique en période néonatale est important car il permet de mettre en place précocement des mesures diététiques ou l'administration de médicaments. Ces mesures bien suivies, **assurent, dans la majorité des cas, une vie normale ou sans complication à l'enfant.**

Le dépistage de la surdité néonatale permanente

Le **dépistage systématique de la surdité a été rajouté au dépistage néonatal depuis 2012**. Il est apparu comme essentiel dans la mesure où une audition normale est indispensable à la mise en place d'une bonne communication et participe donc au bon développement global de l'enfant.

Il est systématiquement proposé à partir de 24h de vie et réalisé par le personnel formé de la maternité. **Comme le test de Guthrie il est entièrement financé par l'Assurance Maladie, donc gratuit pour les parents**. Leur consentement est obligatoire avant la réalisation du test.

Il repose sur 2 techniques : les **otoémissions acoustiques automatisées** (OEAA) qui consistent à placer une petite sonde dans le conduit auditif et les **potentiels évoqués acoustiques automatisés** (PEAA) qui impliquent la pose d'un casque et d'électrodes sur la tête du bébé. Ces techniques dérangent très peu le nouveau-né et ne sont pas douloureuses.



Si le test s'avère négatif, un contrôle est proposé avant la sortie de la maternité. Si ce dernier est toujours négatif (au niveau des 2 oreilles) un rendez-vous plus approfondi est proposé aux parents, avant la sortie du bébé, dans un délai de 1 mois.

La bonne mise en œuvre de ce dispositif fait partie des missions des Réseaux de Périnatalité d'Ile de France. Si aucun RDV n'est proposé, les parents doivent se mettre en relation avec le Réseau du territoire (Périnat IF Sud pour les départements du 91 et 77 Sud ou Périnat 92).

Pour en savoir plus : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/perinatalite-programme-regional-de-depistage-de-la-surdite-permanente-neonatale>



Le nouveau site internet RPSOF-ASNR : www.rpsof-asnr.fr



Depuis mars 2023, le nouveau site internet du RPSOF-ASNR est mis en production.

Venez découvrir ses nouvelles rubriques ainsi que ses nouvelles fonctionnalités.

Un Espace Famille riche d'informations utiles vous attend !

Espace Famille



Nouveau médicament pour prévenir les Bronchiolites à VRS

Bonne nouvelle, un nouveau médicament pour prévenir des Bronchiolites à VRS (Virus Respiratoire Syncytial, principal virus responsable des bronchiolites) est disponible pour tous les enfants nés depuis le 6 février 2023. **L'injection intra-musculaire de Beyfortus® est proposée pendant le séjour en maternité pour tous les nouveau-nés** et en rattrapage par le médecin ou la PMI pour les autres enfants dont les prématurés.



Il s'agit d'anticorps, qui confèrent en quelques jours une **protection efficace et durable** (au moins 5 mois), tout en maintenant les mesures barrières en période épidémique. **Ce traitement est fourni gratuitement par l'état pour l'année 2023-2024.**



Le RPSOF-ASNR a déménagé : Nouvelles coordonnées
Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien - Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque
ZAC DES GODETS

1-4 Impasse de la Noisette - Bâtiment A2 - 91370 Verrières-le-Buisson

☎ : 01.46.01.04.34 ☎ : 01.46.01.76.96 ✉ : contact@rpsof-asnr.fr

www.rpsof-asnr.fr

