



La gazette du Réseau

D E C E M B R E 2 0 2 4

COORDINATION MÉDICALE ET PARAMÉDICALE

Hôpital Sud-Francilien - CORBEIL
Dr Michèle GRANIER
Présidente du réseau
Médecin coordinateur du réseau
medcinc@rpsof-asnr.fr

Hôpital Antoine Béclère - 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-rivesdeseneine.fr

Ritha BOYOT
Puéricultrice coordinatrice
puericultrice@rpsof-asnr.fr

Psychomotriciennes référentes
Adeline KASMI adeline.kasmi@gmail.com
Cécile ROMANN cecile.romann@gmail.com
Nathalie SERVEL nathalieservel@icloud.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

N° AGRÉMENT FMC : 100 477

SOMMAIRE

- ♦ Bienvenue sur l'Open Data Périnat IDF
- ♦ Innovation médicale : retour sur la 1ère saison d'immunisation contre le VRS
- ♦ La dysplasie bronchopulmonaire
- ♦ Témoignage d'une maman
- ♦ Côté parents

Editorial

Dr Michèle Granier - Présidente du Réseau

Le Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien (RPSOF-ASNR) couvre l'ensemble des Hauts-de-Seine, de l'Essonne et du Sud Seine-et-Marne. Depuis 2015, tous les réseaux de suivi des enfants vulnérables (SEV) sont présents sur l'ensemble de l'Ile-de-France. Ils sont tous rattachés à un réseau de périnatalité à l'exception du RPSOF-ASNR qui travaille en étroite collaboration avec les réseaux de périnatalité du 92 et le réseau Périnatif sud. Une synergie entre les réseaux SEV s'est mise en place depuis la crise Covid afin d'homogénéiser le suivi des enfants vulnérables, de mutualiser les formations aux professionnels médicaux et paramédicaux, de mutualiser les outils de communication.

En IDF, environ 2700 enfants sont inclus chaque année dans le programme SEV. En 2023, 723 enfants ont été inclus dans le RPSOF-ASNR.

Les difficultés actuelles communes à tous les réseaux sont liées au manque de médecins pilotes pour effectuer ce suivi. Le RPSOF-ASNR a établi des liens avec les Centres Municipaux de Santé, les PMI, les CAMSP afin que les médecins pilotes ne soient pas exclusivement des médecins hospitaliers et libéraux et que d'autres médecins puissent se porter volontaires pour effectuer ce suivi.

Un partenariat déjà mis en place avec les médecins scolaires du département des Hauts-de-Seine s'est étendu au département de l'Essonne. Actuellement, les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) du 92, 91 et 77 sont opérationnelles et collaborent avec le RPSOF-ASNR. Leur objectif est de permettre un diagnostic et une prise en charge précoces dès les premiers signes de troubles neurodéveloppementaux.

En 2025, une refonte du site HYGIE-SEV, qui donne accès au dossier de l'enfant, est prévue par l'Agence Régionale de Santé.

Enfin, le RPSOF-ASNR souhaite la bienvenue à Ritha Boyot, infirmière puéricultrice, qui a rejoint l'équipe de coordination depuis septembre 2024. Parmi ses nombreuses missions, elle devra établir des liens encore plus étroits avec les familles, les professionnels médicaux et paramédicaux.

Bienvenue sur l'Open Data Périnatalité IDF



Open Data Périnat IDF est le site dédié des principales données de périnatalité en Île-de-France.

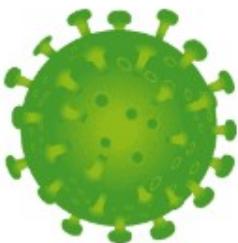
<https://opendata-perinat.sante-idf.fr/app/>

- Retrouvez les indicateurs clés de la périnatalité en Île-de-France.
- Sélectionnez, filtrez les données selon vos propres critères de choix et ensuite téléchargez les sous forme de tableaux et autres graphiques.



« Innovation médicale Retour sur la première saison d'immunisation contre le VRS (Virus Respiratoire Syncitial, principal virus responsable de la bronchiolite), par Beyfortus® »

Dr. Pierre GATEL, pédiatre, Service de néonatalogie, CH Rives-de-Seine, Neuilly-sur-Seine



Depuis une vingtaine d'années, il existe un médicament, le Synagis® (Palivizumab), qui permet de diminuer le risque de bronchiolites sévères (hospitalisations en pédiatrie, soins intensifs ou réanimation) chez les anciens grands prématurés ayant présenté une pathologie respiratoire sévère et prolongée, mais ce traitement, très coûteux, nécessite une injection mensuelle d'anticorps contre le VRS pendant toute la saison épidémique (en général de septembre à février-mars de l'année suivante soit 6 à 7 injections).

Depuis septembre 2023 a été mis sur le marché une **nouvelle version d'anticorps monoclonaux contre le VRS** (Nirsévimab/Beyfortus®) ayant une **durée d'efficacité d'environ 6 mois**, ce qui permet donc **une seule injection et diminue le coût du traitement**.

Pour la saison 2023-2024, un peu plus de **230 000 doses ont été mises à disposition des hôpitaux (75% des doses) et des pharmacies de ville**. L'objectif de cette première campagne était de proposer l'immunisation contre le VRS à tous les nouveau-nés à partir du 15 septembre 2023 en maternité ou néonatalogie et proposer un « rattrapage » en ville pour tous les anciens prématurés et nourrissons nés depuis la fin de l'épidémie 2022-2023.



Environ 78,8% (France métropolitaine) des nouveau-nés ont pu bénéficier du traitement au cours du séjour en maternité (77,4% en Île-de-France, avec une couverture allant de 69 à 82% selon les départements).

Devant la forte adhésion des parents à cette campagne de prévention, le rattrapage pour les nourrissons a été plus difficile à réaliser faute d'un nombre suffisant de doses disponibles en officine. Les nouveau-nés et anciens prématurés, plus fragiles ont été priorisés pour recevoir ce traitement.

En Île-de-France, les réseaux de surveillance (réseau OSCOUR®) ont permis de **constater une nette diminution du nombre de passages aux urgences pour les nourrissons de moins de 6 mois, et également une diminution des hospitalisations** de 36,7% pour les nourrissons de moins de 3 mois et de 14,9% pour les nourrissons de 3 à 6 mois par rapport à la moyenne des saisons 2021/2022 et 2022/2023.

Un grand nombre de passages a pu être ainsi évité dans les services d'urgences pédiatriques et chez les médecins libéraux. De même, une **nette diminution des hospitalisations en particulier des nourrissons de moins de 3 mois présentant un fort risque de recours aux services de soins intensifs / réanimation a été constatée**. L'efficacité estimée de ce traitement préventif est donc de 76% sur les hospitalisations en réanimation et de 83% sur les hospitalisations en pédiatrie conventionnelle.

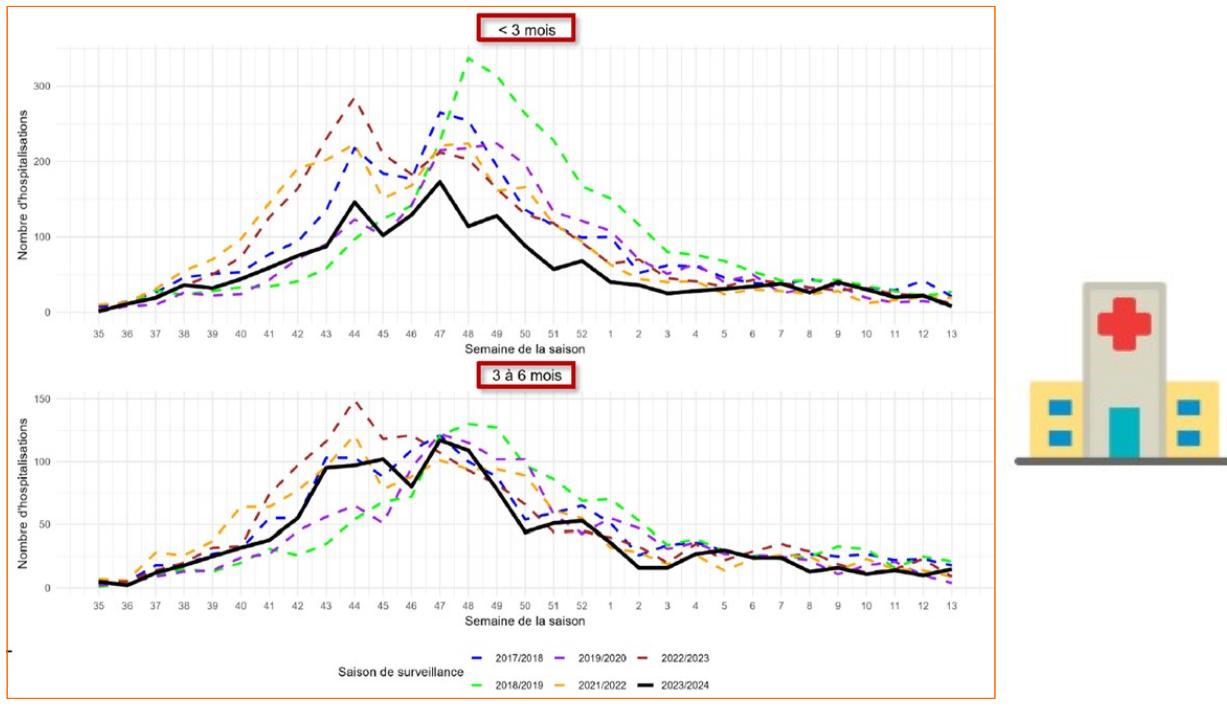
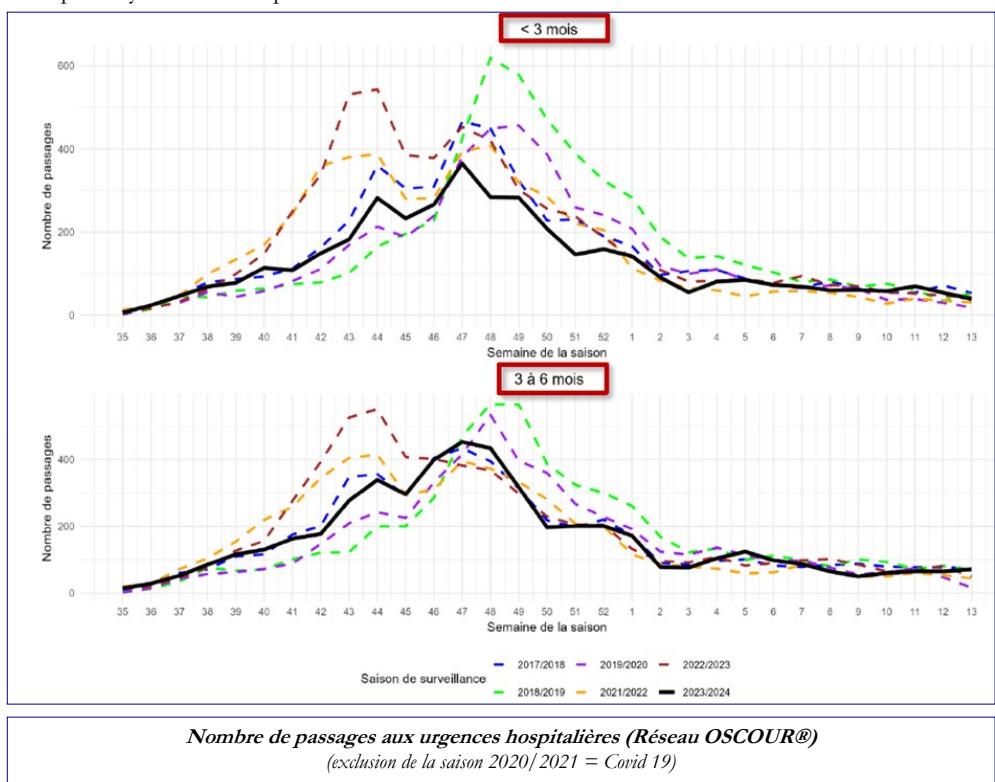
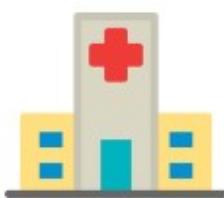
Pour la saison 2024-2025, le nombre de doses disponibles sera plus proche du nombre de naissances annuelles (environ 600 000 doses), ce qui devrait permettre de proposer l'immunisation en maternité à tous les nouveau-nés à partir du 15 septembre 2024 et pendant toute la saison épidémique, ainsi qu'un rattrapage pour tous les nourrissons nés depuis le 1^{er} janvier 2024, à réaliser avant le pic épidémique.



Autre innovation : un vaccin contre le VRS, **Abrysvo®** a été mis sur le marché à l'été 2024.

Une injection au huitième mois de grossesse (entre 32 et 36 semaines d'aménorrhée) permet à la femme enceinte de fabriquer des anticorps contre le virus. Ceux-ci sont transmis par le placenta au bébé qui va naître. Le vaccin protège l'enfant dès sa naissance à condition qu'il y ait un délai d'au moins 14 jours entre la vaccination maternelle et la naissance. Ces anticorps assurent une forte protection pendant les 3 premiers mois du bébé, puis cette protection diminue entre 3 et 6 mois.

Dans ce cas, l'immunisation par Beyfortus® n'est pas recommandée.



« La dysplasie bronchopulmonaire »

**Dr Véronique ZUPAN-SIMUNEK – Pédiatre hospitalier à l'hôpital A. Béclère – Clamart et
médecin référent formation RPSOF-ASNR**

Qu'est-ce que la dysplasie bronchopulmonaire (DBP) ?

La DBP est une conséquence respiratoire fréquente de la grande prématurité. Elle touche surtout les enfants nés avec une très grande prématurité (moins de 28 semaines) et de très faible poids de naissance (moins de 1000 g). Elle est liée au fait que le grand prématuré doit utiliser ses poumons pour respirer à un stade où ils sont encore immatures. Il s'ensuit une inflammation au niveau des poumons. Cela se traduit par des difficultés respiratoires persistant pendant plusieurs semaines. Les néonatalogistes portent le diagnostic de DBP quand le bébé a besoin d'aide respiratoire ou d'oxygène au-delà de 36 semaines d'âge post conceptionnel.



Le plus souvent, les enfants avec une DBP sortent à domicile sans symptôme respiratoire ou avec des signes discrets : parfois ils respirent encore vite ; très rarement, ils ont encore besoin d'oxygène. Cependant, ils restent fragiles au niveau respiratoire pendant plusieurs mois voire plusieurs années. Ils peuvent développer des symptômes qui s'apparentent à un asthme du nourrisson.

Les traitements de la DBP pendant l'hospitalisation

Les traitements de la DBP sont essentiellement préventifs et symptomatiques : ils visent à limiter son apparition ou ses conséquences, puis à atténuer ses symptômes.

Avant la naissance, on administre à la mère de la bétaméthasone pour accélérer la maturation pulmonaire. En période néonatale, l'équipe de néonatalogie va mettre en place des supports respiratoires en veillant à être le moins agressif possible : on va toujours privilégier quand cela est possible les ventilations dites « non invasives » avec un masque nasal ou des lunettes nasales. On veille à limiter les risques d'infection. Parfois, quand l'état des poumons est très altéré, on donne des traitements anti-inflammatoires à base de corticoïdes.

Le choix du mode d'accueil pour un enfant avec DBP

Le premier hiver, il est préférable, dans la mesure du possible, d'éviter la collectivité et de garder l'enfant à la maison. Un des parents peut prendre un congé rémunéré avec l'allocation journalière de présence parentale. L'alternative est d'avoir une assistante maternelle, mais la fratrie des autres enfants gardés peut transmettre des virus. La restriction concernant la collectivité ne concerne, sauf exception, que le premier hiver. Pour les années ultérieures, le risque d'infection respiratoire sévère diminue et les bienfaits de la collectivité pour le développement de l'enfant sont à privilégier.

La prévention des complications respiratoires après la sortie

Après la sortie au domicile, il faut protéger les poumons des agressions potentielles : les infections et le tabac.

La lutte contre les infections passe par une bonne hygiène des mains, le port d'un masque pour les parents et adultes de l'entourage lorsqu'ils sont en rhumatis ou toussent, l'aération régulière des locaux. Cela passe aussi par une série de vaccinations et immunisations :

- Vaccin contre la grippe : chez les parents et personnes de l'entourage proche ; vaccin de l'enfant à partir de 6 mois et chaque hiver jusqu'à 2 ans (on poursuit chaque année si l'enfant a un asthme)
- Vaccin contre la coqueluche : rappel à faire chez les parents après la naissance si non fait pendant la grossesse et chez les personnes proches
- Immunisation contre le VRS, principal virus des bronchiolites : avec le Beyfortus® (1 dose) ou le Synagis® (6 à 7 doses).



La lutte contre le tabac doit être appliquée toute la vie : ne pas fumer dans l'environnement de l'enfant ; éviter qu'il devienne fumeur, avec une éducation dès la préadolescence.



L'asthme du nourrisson

L'asthme du nourrisson est défini par des épisodes répétés (au moins 3) de gêne respiratoire avec toux et sifflement bronchique. Au début, il est difficile de distinguer un asthme du nourrisson d'une bronchiolite (pathologie virale). L'asthme du nourrisson peut survenir chez tous les enfants, et spécifiquement chez les grands prématurés, surtout après une DBP. Il correspond à des épisodes d'inflammation des petites bronches, lesquelles laissent moins facilement passer l'air. Les crises d'asthme sont souvent déclenchées par une infection virale. Le traitement repose habituellement sur l'administration de sprays ou aérosols de médicaments bronchodilatateurs, comme la Ventoline®. En cas de crise sévère, on administre aussi des corticoïdes, et parfois une hospitalisation est nécessaire pour surveillance et mise sous oxygène. Chez le jeune enfant, les signes associés aux symptômes respiratoires indiquant la nécessité de mener aux urgences sont : les difficultés à s'alimenter ou à dormir. En cas de crises d'asthme sévères ou fréquentes, le médecin prescrit généralement un traitement de fond avec des aérosols ou sprays de corticoïdes.

Le devenir et le suivi des enfants avec DBP

Même en cas de DBP sévère en période néonatale ou d'épisodes répétés de gêne respiratoire après la sortie, la situation s'améliore avec le temps. Assez souvent, l'asthme du nourrisson s'atténue ou disparaît après 2 ans. Néanmoins, les pneumologues savent aujourd'hui que les poumons des anciens grands prématurés restent fragiles à l'âge adulte et ils conseillent donc de les protéger tout au long de la vie. Un protocole national de recommandations a été édité en 2023 pour les médecins traitants (https://www.has-sante.fr/jcms/p_3457610/fr/dysplasie-broncho-pulmonaire). Un suivi par un pneumologue en relais du suivi pédiatrique est indiqué pour les enfants nés extrêmes prématurés ou ayant eu une DBP modérée à sévère ou ayant un asthme prolongé.

On conseille aux anciens prématurés de ne pas fumer et de garder une activité sportive tout au long de leur vie pour entretenir leur capacité respiratoire.

Témoignage de la maman de Dylan 6 ans

L'arrivée de Dylan était inattendue car j'ai su que j'étais en train d'accoucher le jour de la 2ème échographie de grossesse. Il a pointé le bout de son nez à 24 SA + 6 jours. Quand je l'ai rencontré, le lendemain, il était intubé et on m'a dit que son état respiratoire était sévère. Tout petit je le voyais souffrir et je souffrais en sa compagnie en voyant les médecins et les infirmières lui faire de nombreux prélèvements, poser des cathéters pour les médicaments et la sonde pour l'alimentation. Il a progressivement pu être extubé mais suite à une infection, il a dû être à nouveau intubé et ainsi plusieurs fois...

Je le voyais pousser petit à petit, je passais les journées avec lui en faisant du peau à peau et lui transmettant tout mon amour, je lui parlais comme à un grand, je lui assurais que tout irait bien, je lui demandais de s'accrocher à la vie et je lui disais que papa, maman et petite sœur l'attendaient avec impatience à la maison. Mais les nuits étaient longues car j'étais loin de lui et toute la nuit je pensais à lui et me demandais s'il était toujours vivant. J'avais peur de le perdre vu que je savais que son état était sévère. Même quand j'étais loin, son infirmière me rassurait par téléphone. J'avais un rituel chaque soir, avant que je me sépare de lui, je lui disais : 'je te promets que maman reviendra te voir demain matin si tu t'accroches à la vie.'

Les pires moments ont été les deux premiers mois en réanimation, puis la situation s'est améliorée et on nous a annoncé qu'il serait transféré en service pédiatrie. Il y a passé 2 mois. On l'a vu grandir et prendre les formes de bébés comme on avait l'habitude de les voir. Il a commencé à téter seul et à respirer quelques minutes sans son appareil d'oxygène mais c'était toujours fragile.

Le meilleur jour c'était le 24 décembre : nous avons eu notre plus beau cadeau de Noël, la sortie de Dylan de l'hôpital et sa 1^{re} nuit à la maison ! On était content mais le combat continuait parce qu'il est sorti sous oxygène. Sa bouteille d'oxygène nous accompagnait partout : le moniteur, les fils, la poussette et la petite sœur de 2 ans... Chaque déplacement était compliqué surtout que Dylan avait de nombreux rendez-vous médicaux. Cette situation a duré 2 mois, jusqu'à ce qu'on soit sûr qu'il pouvait respirer sans oxygène. J'étais rassurée aussi qu'il ait eu les piqûres de Synagis® pour le protéger de la bronchiolite. Depuis sa naissance, nous nous faisons aussi tous vacciner contre la grippe pour le protéger.

La collectivité lui a été interdite quand il était petit, on nous a déconseillé d'utiliser les transports en commun et de fréquenter les espaces couverts où il y avait beaucoup de monde. Cela m'a obligé à ne pas travailler pendant 3 ans.

Il a commencé à aller un tout petit peu à la halte-garderie à partir de l'âge de 2 ans et comme il toussait beaucoup dès qu'il était enrhumé, son pédiatre l'a mis sous Flixotide® et Ventoline®. Il a fait plusieurs fois des crises d'asthmes. Le plus compliqué a été quand il est rentré à l'école car comme il y allait tous les jours et qu'il y avait beaucoup d'enfants, il était toujours très encombré. Nous avons même dû passer à un traitement par aérosols pour le soulager. C'était une période compliquée : souvent nous arrivions en retard à l'école le matin car faire l'aérosol prenait beaucoup de temps...

Heureusement, il a grandi et a été de moins en moins malade. Aujourd'hui, il a 6 ans, vient de rentrer en CP et les difficultés respiratoires sont plutôt derrière nous. Il m'arrive de lui donner encore de la Ventoline® et du Flixotide® surtout l'hiver quand il est malade, mais cela dure moins longtemps et ne s'aggrave plus.

Bravo Dylan pour ton courage et merci au corps médical !

Rendez-vous sur l'Espace Famille du site internet !



Retrouvez de nouvelles idées sur le coin ludique de l'espace famille.

Cet espace va s'enrichir et sera actualisé 2 fois par an (1 fois l'hiver et 1 fois l'été) afin d'y découvrir des suggestions de saison. Ces nouveautés ont pour but d'inspirer votre quotidien et de créer de nouveaux moments de partage avec vos enfants. Chaque activité a été conçue pour être accessible, agréable et peu coûteuse afin que chaque moment passé ensemble soit un moment de joie.

Voici un aperçu de ces nouveautés :

Dans le coin lecture

La lecture est une ouverture sur le monde : explorez nos nouvelles suggestions classées par thème et par âge pour aborder des questions du quotidien de façon ludique !

Dans l'espace des recettes à réaliser

Impliquer vos enfants dans la cuisine est à la fois amusant et éducatif. Vous trouverez des recettes équilibrées et favorisant l'autonomie de votre enfant.

Dans le coin musical

Si vous en avez assez de toujours chanter la même comptine, découvrez de nouvelles idées dans le kiosque musical !

Dans l'espace créatif

L'exploration des sens, à travers les activités créatives, aide votre enfant à découvrir le monde de façon amusante. La pâte à modeler maison en est un bon exemple, venez l'essayer !



N'hésitez pas à consulter ces nouveautés et à les tester !



Nous comptons sur vous pour nous partager vos expériences.

Vos retours nous sont précieux et nous permettront d'enrichir cet espace !

La cellule de coordination du RPSOF-ASNR s'agrandit



Le RPSOF-ASNR a le plaisir de vous annoncer l'arrivée depuis le 2 septembre 2024 de **Mme Ritha BOYOT infirmière puéricultrice** au sein de l'équipe de coordination .

Elle occupe la fonction de **puéricultrice coordinatrice** et sera en lien avec les parents et les professionnels de santé du réseau.

Vous pouvez la joindre : ☎ 01 46 01 76 91 ✉ puericultrice@rpsof-asnr.fr



RPSOF-ASNR

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