

Sommaire

I. Contexte	2
II. Résultats de l'évaluation 2022 : Objectifs spécifiques 1, 2 et 3	3
1. Évaluation de processus : les outils.....	3
2. Évaluation de processus : la déclaration des cas.....	3
3. Évaluation de résultats.....	5
3.1. <i>Exhaustivité</i>	5
3.2. <i>Transfert pour suspicion diagnostique d'EAI</i>	5
3.3. <i>Traitement par hypothermie thérapeutique (HC) (HT_)</i>	6
3.4. <i>Viabilité</i>	7
3.5. <i>Dysfonctionnements</i>	7
3.6. <i>Évitabilité</i>	9
3.7. <i>Plans d'actions d'amélioration et RMM régionale</i>	9
III. Résultats de l'évaluation 2022 : Objectif spécifique 4, évaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est	12
1. Projet de RSEV Grand Est	12
2. Concernant l'organisation territoriale du suivi des enfants vulnérables	12
IV. Conclusion	13
Annexe	15

I. Contexte

La prise en charge optimale des nouveau-nés atteints d'encéphalopathies anoxo-ischémiques (EAI) est un objectif prioritaire du projet régional de santé (PRS) de l'ARS Grand Est 2018-2028 au travers de l'objectif 6 de l'axe stratégique 6.3 Améliorer le parcours de santé en périnatalité : « 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuroprotectrice optimale et d'un suivi formalisé ».

Dans ce cadre, la CoPéGE a rédigé en 2019 un projet pilote d'observatoire des EAI (document disponible ; fiche synthèse en annexe). Ce projet a pour objectifs :

Objectif général : Prévenir la survenue des encéphalopathies anoxo-ischémiques et améliorer le parcours des enfants atteints d'EAI en Grand Est, de la suspicion diagnostique jusqu'au suivi à long terme.

Objectifs spécifiques	Objectifs opérationnels
1. Analyser les causes de survenue des encéphalopathies anoxo-ischémiques, en déterminer l'évitabilité et proposer des actions correctrices	1.1 Construire des outils standardisés de RMM spécifiques aux EAI 1.2 Recenser les cas répondant aux critères d'inclusion en Grand Est pour l'année 2021 de manière exhaustive 1.3 Réaliser des RMM pour tous les cas répondant aux critères d'inclusion
2. Étudier le parcours de soins précoce des enfants atteints d'EAI dès la suspicion diagnostique, en incluant le délai de mise sous hypothermie thérapeutique, identifier les éventuels freins et proposer des actions d'amélioration	1.4 Statuer sur l'évitabilité des cas 1.5 Proposer des plans d'actions d'amélioration 1.6 Créer un tableau de suivi des actions correctrices 1.7 Etablir un rapport de synthèse des RMM
3. Adapter le plan de formation des professionnels de santé et les recommandations aux besoins identifiés lors de la démarche qualité	3.1. Conduire un comité d'expert pour élaborer des recommandations régionales 3.2. Concevoir et organiser des formations adaptées aux besoins des équipes de professionnels de santé
4. Evaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est	4.1. Mettre en place un réseau de suivi des enfants vulnérables (RSEV) au niveau Grand Est 4.2 Inclure tous les enfants atteints d'EAI et sortis vivants d'hospitalisation dans un RSEV 4.3. Définir des indicateurs de suivi à long terme des enfants atteints d'EAI 4.4. Suivre l'évolution de ces indicateurs dans le temps

Ce rapport répond à l'objectif opérationnel 1.7 et reprend également les éléments d'évaluation (processus et résultats) pour l'année 2021.

II. Résultats de l'évaluation 2022 : Objectifs spécifiques 1, 2 et 3

1. Évaluation de processus : les outils

Afin d'harmoniser la déclaration, la sélection et l'analyse des cas au niveau régional, des outils spécifiques ont été créés et mis à disposition des 3 cellules de coordination des RSP membres de la CoPéGE (disponibles en annexe du projet) :

- Une fiche de déclaration des cas
- Un tableur de suivi des cas déclarés
- Une trame PowerPoint pour la présentation des cas en RMM
- Une grille standardisée d'analyse des causes à remplir pour chaque cas après la RMM territoriale
- Un tableur de suivi des plans d'action établis à la suite des RMM
- Une fiche réflexe de prise en charge de l'anoxo-ischémie diffusée à toutes les maternités (poster affiché en salle de naissance)

Ces outils, après utilisation, sont jugés adaptés par les professionnels impliqués.

2. Évaluation de processus : la déclaration des cas

Cinquante (50) cas d'EAI ont été déclarés en 2022 : 31 en Lorraine et 19 en Champagne-Ardenne. Ce projet n'a pu être déployé en Alsace en 2022.

Parmi ces 50 cas, 40 ont été analysés en RMM territoriales, après exclusion de 8 cas en Lorraine et 2 en Champagne-Ardenne car ne répondant pas aux critères d'inclusion.

Ces chiffres sont relativement stables par rapport à 2021 avec 53 déclarations et 38 cas inclus.

Deux RMM territoriales ont eu lieu sur chaque territoire en présence des référents type III : Dr Emilie Gauchotte (gynécologue-obstétricien) et Dr Isabelle Hamon (pédiatre) pour la Lorraine et Pr Nathalie Bednarek (pédiatre) et Pr René Gabriel (gynécologue-obstétricien) pour la Champagne-Ardenne.

Un compte-rendu a été établi pour chaque RMM reprenant la synthèse des cas traités et les plans d'actions établis le cas échéant. Un tableau de suivi des plans d'actions a été mis en place sur chaque territoire.

L'implication et l'adhésion au projet des acteurs de terrain lorrains et champardennais ont été très bonnes tant pour la déclaration des cas que la participation aux RMM territoriales.

La RMM régionale, qui a pour objectif la révision par un comité d'experts de l'ensemble des cas avec dysfonctionnements majeurs, « évitables » ou avec « évitabilité indéterminée », afin de dégager des

axes d'amélioration généraux au niveau régional, a eu lieu le 21/03/2023. Les cas déclarés ont été analysé suivant la grille ALARM. Le plan d'actions établi est détaillé plus loin dans ce rapport.

3. Évaluation de résultats

Cette partie porte sur les 40 enfants atteints d'EAI dont les dossiers ont été analysés en RMM.

Répartition en fonction du lieu de naissance :

- 12 sont nés en type III (soit 30 %)
- 13 en type IIB (32.5%)
- 5 en type IIA (12.5%)
- 8 en type I (20%)
- 2 nés à domicile (accouchements inopinés) (5%)

3.1. Exhaustivité

L'exhaustivité des déclarations en Lorraine a pu être approchée indirectement grâce à un travail en lien avec le DIM de la maternité et le service de néonatalogie du CHRU de Nancy (car l'acte d'Hypothermie Thérapeutique (HT) n'a pas de code propre).

Selon les équipes de néonatalogie des trois types III, tous les enfants qui ont été traité par HT ont bien été inclus dans la démarche.

D'après le PMSI, 39 dossiers ayant un code CIM-10 *P91.6 Encéphalopathie anoxo-ischémique [hypoxique ischémique]* du nouveau-né ont été recensés au CHRU de Nancy mais ce code regroupe des stades de sévérité plus larges que ceux des critères d'inclusion du projet (uniquement stades modérés et sévères).

À noter que ce défaut de valorisation de l'HT par l'absence de code acte fait l'objet d'un travail de la Société Française Néonatale auprès de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). La prise en charge pour HT demande en effet des moyens financiers importants afin de couvrir les ressources humaines nécessaires à la mise en place de cette neuroprotection et pour assurer la maintenance et le remplacement de matériels coûteux.

3.2. Transfert pour suspicion diagnostique d'EAI

Parmi les 28 enfants qui ne sont pas nés en type III, 2 sont décédés à la maternité de naissance avant d'avoir pu être transférés.

26 enfants auraient donc dû bénéficier d'un transfert vers le type III dès la suspicion diagnostic d'EAI. Parmi eux, 6 enfants (23%) l'ont été à plus de 6 heures de vie (de 7h à plus de 24h). La répartition sur les 2 territoires, Lorraine et Champagne-Ardenne, de ces retards de transfert est équitable. Trois de ces 6 enfants sont décédés.

Cet indicateur majeur, du nombre d'enfants transférés trop tardivement, s'est dégradé car on comptait 17.4% nouveau-nés transférés après 6h de vie en 2021.

Cette dégradation apparaît surtout sur le territoire lorrain qui n'avait eu aucun retard de transfert néonatal (TNN) en 2021 alors qu'en 2022, 3 enfants ont été transférés trop tardivement (15.8%).

Pour la Champagne Ardenne (CA), le taux est stable avec 4 retards sur 9 situations en 2021 et 3 sur 9 en 2022 (33%) mais, il est à noter que les délais dépassés sont plus courts en 2022 (de 7h à 13h) qu'en 2021 (25h, 45h et pas de transfert).

La mise en place d'une fiche de repérage clinique et biologique des EAI, remplie systématiquement lors des prises en charge néonatales en salle de naissance, pourrait permettre d'améliorer ce délai.

3.3. Traitement par hypothermie thérapeutique (HC) (HT_)

L'évaluation de l'éligibilité des 6 enfants transférés trop tardivement n'a pas pu être faite dans les 6 premières heures de vie, or l'HC ne peut être débutée que dans cette période.

Trente-deux enfants sont nés sur un type III ou ont été transférés dans les 6 heures de vie. Parmi eux, seuls 2 (6.2%) n'étaient pas éligibles à l'HT dont un a présenté des complications secondaires ayant conduit les équipes de néonatalogie à rediscuter rétrospectivement de l'indication d'HT. Les pratiques autour de l'HT diffèrent selon les territoires. Dans le contexte d'anomalie du RCF avec des lactates élevés, l'équipe d'Alsace aurait certainement mis le nouveau-né sous HTC. L'équipe de CA, au regard de l'EEG d'amplitude normal et du pH normal, n'aurait, tout comme l'équipe du CHRU de Nancy, pas retenu l'indication d'HTC.

Les équipes souhaitent une journée de travail pour discuter au niveau régional des pratiques autour de l'HT. En effet, même si des recommandations nationales existent, il apparaît que des situations peuvent nécessiter des réflexions complémentaires.

Il est rappelé durant la RMM que l'HT :

- N'est pas efficace en cas d'infection concomitante (**les situations associant EAI et Infections néonatales bactériennes précoces (INBP) ont pour le moment étaient mises de côté mais il y a un réel intérêt à les discuter**).
- N'est pas efficace en cas d'EAI subaigüe (EEG ou aEEG anormaux, encéphalopathie clinique avec pH normaux mais lactates ou BD modérément élevés)
- N'est pas dénuée de risque : baisse des capacités immunitaires avec des risques de complications infectieuses graves ; insulino-requérance, influences hémodynamiques, limitation des interactions parents – nouveau-né, soins lourds ; coûts élevés ;
- A une indication basée sur le contexte clinique, l'examen clinique et l'EEG mais l'évaluation du SARNAT n'est pas toujours facile. « *Un nouveau-né qui ne boit pas bien à 2h de vie et/ou reste hypotonique n'est pas SARNAT 1* ».

Sur l'ensemble des situations analysées, 10 enfants n'ont pas pu avoir un traitement par HT, 5 en Lorraine et 5 en Champagne-Ardenne :

- 2 nouveau-nés n'avaient pas d'éléments cliniques ou paracliniques indiquant ce traitement
- 2 nouveau-nés sont décédés avant
- 6 bébés ont été transférés trop tardivement (de 7 à plus de 24 heures de vie).

3.4. Viabilité

Seize enfants (40%) sont décédés, 2 en salle de naissance dans les suites immédiates de la naissance et 14 en réanimation néonatale à la suite d'une limitation des thérapeutiques actives (LATA).

Bien que les effectifs soient petits, on peut noter une augmentation du nombre de décès entre 2021 et 2022 où seuls 26% des nouveau-nés étaient décédés (10 en LATA et 1 mort-né).

Cette dégradation est difficilement interprétable car la mortalité est élevée dans cette population et les événements étant rares, la comparaison entre 2 années manque certainement de puissance. Cependant, on compte déjà 50% de mortalité parmi les enfants qui n'ont pas été transférés avant les H6 de vie, or ils sont plus nombreux en 2022 qu'en 2021.

3.5. Dysfonctionnements

Suite à la réalisation des RMM, des dysfonctionnements ont été retrouvés pour 20 cas sur les 40 traités (50%).

Concernant les 3 dysfonctionnements majeurs :

-
-

Dysfonctionnements majeurs	2021 (% des cas avec dysfonctionnements)	2022 (% des cas avec dysfonctionnements + effectif)
Retard au déclenchement de la naissance	78%	80% (16 cas)
Retard au diagnostic d'anoxo-ischémie	21.7%	25% (5 cas)
Retard au transfert néonatal en type III	8.7%	30% (6 cas)

On retrouve majoritairement sur les 2 territoires « le retard au déclenchement de la naissance », en 2022 comme en 2021 mais on note une nette augmentation du nombre de cas avec un retard de transfert en 2022.

LA REPARTITION DES CAS EN FONCTION DE LA CLASSIFICATION DES DYSFONCTIONNEMENTS EST LA SUIVANTE :DYSFONCTIONNEMENTS LIES :	NOMBRE DE CAS
AUX PROFESSIONNELS DE SANTE (EXPERIENCE, COMPETENCES, NON-RESPECT DES RECOMMANDATIONS...)	19
A L'ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL (EQUIPE, COMMUNICATION...)	11
AUX METHODES EMPLOYEES (EXISTENCES DE PROTOCOLES...)	5
AUX MATERIELS UTILISES	2
AU COUPLE MERE-ENFANT (COMPLIANCE...)	3

Le dysfonctionnement le plus retrouvé sur les 2 territoires est une mauvaise interprétation du RCF ayant entraîné un retard de prise en charge (césarienne ou extraction instrumentale).

Même si l'utilisation des examens de seconde ligne est encore souvent débattue au niveau régional comme au niveau national, il a été signifié dans plusieurs situations qu'un recours au pH au scalp aurait pu accélérer la prise de décision concernant la naissance. Par ailleurs, l'intérêt des regards croisés entre sages-femmes de garde sur des RCF complexes à analyser (modèle de Besançon) a été évoqué. **Ces points seront évoqués lors du travail mené autour du montage d'une formation à l'analyse du RCF au niveau de la CoPéGE.**

La proportion des dysfonctionnements liés à l'environnement de travail a plus que doublé entre 2021 et 2022, passant respectivement de 26% à 55%. Même si ces travaux ne permettent pas de le démontrer, cette hausse questionne l'aggravation des difficultés d'organisation de la continuité des soins dans les maternités et ses conséquences possibles.

Les risques liés au seul recours possible à un Gynécologue Obstétricien (GO) d'astreinte et non pas de garde sur place avaient été évoqués en 2021 et ils l'ont été à nouveau. Cependant, la grande majorité des cas étudiés sont nés sur un type II ou III avec un GO et pédiatre de garde sur place. L'analyse des cas dans la dimension « facteurs liés à l'environnement de travail » retrouve une « mauvaise combinaison des compétences et des effectifs », avec des équipes déstabilisées par notamment de nombreux turn-over dans tous types de maternités. A plusieurs reprises, la présence d'un seul médecin (pédiatre ou GO) a été pointée comme une grande difficulté lorsque l'activité est très soutenue. L'adaptation des effectifs lors des augmentations rapides d'activité est complexe. Des pratiques inadaptées ont également été mises en évidence dans une maternité en très grande difficulté. **Ces éléments confirment la nécessité actuelle déjà bien connue de revoir l'organisation des soins en périnatalité et notamment les effectifs des équipes, la possibilité de leur adaptation en fonction de l'activité réelle et de leurs formations.**

Des dysfonctionnements liés à des parcours anténataux non adaptés au regard du contexte d'obésité maternelle ont été constatés sur les 2 territoires. L'obésité est un facteur de risque de complications périnatales connu et malheureusement, il est de plus en plus fréquent chez les femmes enceintes notamment sur nos territoires du Grand Est. **Des recommandations spécifiques aux femmes en situation d'obésité sont en cours de rédaction au niveau de la CoPéGE.**

Concernant les extractions fœtales, des dysfonctionnements ont été identifiés lors de l'utilisation séquentielle de plusieurs instruments (ventouses et forceps) avec notamment des extractions trop difficiles et de durée parfois trop longue pour que la stratégie choisie soit adaptée. **Un travail pour améliorer le choix des stratégies d'extraction instrumentale doit être mené avec les équipes concernées (fiche réflexe, webinaire ? formation simulation ?).**

Par ailleurs, dans la prise en charge des sièges, il a été proposé d'ajouter dans les recommandations élaborées par la CoPéGE, l'importance d'une double lecture des pelvimétries avec analyse des images car il existe un risque important d'erreur pouvant conduire notamment à des rétentions de tête dernière. Le type d'extraction en cas de rétention doit aussi être précisé.

Il est également apparu nécessaire d'établir un protocole de suivi des enfants ayant subi une extraction instrumentale à risque d'hématome sous galéal avec une fiche de suivi et un protocole de prise en charge le cas échéant (transfusion massive, à ne pas retarder).

La nécessité de recourir à un examen anatomopathologique du placenta à la fois pour la prise en charge pédiatrique mais aussi pour l'enquête étiologique des situations d'EAI a dû être rappelée dans de nombreuses situations. De même, lors des décès, il a été constaté un défaut de traçabilité des demandes d'autopsie qui ne permet ni d'évaluer les refus parentaux ni le respect des indications par les professionnels. **Le Réseau Périnatal Lorrain (RPL) dispose de recommandations issues des recommandations nationales concernant les demandes d'anapath placentaire et de fœtopathologie qui pourraient être adaptées au niveau de la CoPéGE.**

Enfin, plusieurs équipes ont exprimé des difficultés de prise en charge avec des patientes qui s'opposaient à certains soins (césarienne) ou examens pourtant jugés nécessaires voire vitaux pour le fœtus. Deux réflexions sont à mener :

D'une part, la qualité et la traçabilité des informations données aux couples sur la balance bénéfique/risque des décisions à prendre sur la survenue potentielle d'un élément pathologique. Ce point devant pouvoir s'appuyer sur des travaux en cours sur le projet de naissance.

D'autre part, **Une réflexion autour de la conduite à tenir quand la position de certains couples est en inadéquation avec l'avis des professionnels.**

3.6. Évitable

Les experts et les équipes médicales présentes en RMM territoriales se sont prononcés sur l'évitabilité de l'EAI. Pour les cas avec une évitabilité indéterminée, l'évitabilité a été réévaluée en RMM régionale.

En tout, sur les 40 cas traités :

EVITABILITE ANNEE	NOMBRE DE CAS (%)	
	2021	2022
NON EVITABLE	19 (50%)	22 (55%)
PROBABLEMENT EVITABLE	14 (36.8%)	16 (40%)
INDETERMINEE	5 (13.2%)	2 (5%)

3.7. Plans d'actions d'amélioration et RMM régionale

A noter que les plans d'actions pouvaient ne pas être en lien direct avec l'EAI car l'ensemble de la prise en charge a été analysée (rappel de recommandations de pratique clinique dans les parcours périnataux sans lien direct avec la prévention ou la prise en charge de l'EAI par exemple).

Lors de la RMM régionale qui s'est tenue le 21/03/23 sur les cas de 2022, le plan d'action suivant a été établi ; il reprend l'état des actions entreprises en 2022 suite à l'analyse des cas de 2021 et affiche les nouveaux axes d'amélioration établis lors des RMM des cas de 2022 :

COMPETENCES GYNECO-OBSTETRIQUES				
Actions	Etat	Fait	En cours	A faire
Formation à l' interprétation du RCF en équipe sur site	Enquête réalisée en 2022 sur le nombre et le type de formations déjà réalisées ces 3 dernières années dans toutes les maternités du GE.	x		
	Groupe de travail mis en place pour établir une formation CoPéGE	x		
RECOS CopéGE : amélioration de la prise en charge des diminutions des mouvements actifs fœtaux (MAF)	A écrire.			x
RECOS CoPéGE sur la surveillance du travail (différentes phases, RCF, utilisation de l'ocytocine)	<ul style="list-style-type: none"> Rédigées et validées en CSPT CoPéGE Diffusées en mars 2023 	x		
RECOS CoPéGE sur les déclenchements et les modalités de surveillance	<ul style="list-style-type: none"> Rédigées et validées en CSPT CoPéGE Diffusées en mars 2023 	x		
Adaptation de l'analyse des cas avec contexte infectieux	Mis en attente (non priorisé)			x
Travail CoPéGE sur les présentations du sièges : expectative plus longue sur siège car extraction instrumentale et examens de seconde ligne non réalisables, comment ajuster les pratiques ?	<ul style="list-style-type: none"> Rédigées et validées en CSPT CoPéGE Diffusées en mars 2023 	x		
RECOS CopéGE : amélioration du parcours des femmes en situation d' obésité	Recommandations CoPéGE en cours de finalisation		x	
	Fiche pour staff commun MAR/GO et coordination avec type II ou III soumise par le RPL au groupe de travail CoPéGE sur l'obésité		x	
	Sujet choisi pour la table ronde du congrès de la SFMP en octobre 2024 à Nancy	x		
Amélioration des stratégies d' extraction instrumentale				x
RECOS CopéGE : amélioration du respect des indications d' anapath. placentaire	RECOS RPL/nationales à adapter CoPéGE			x

COMPETENCES PEDIATRIQUES

Actions	Etat	Fait	En cours	A faire
Travail sur une fiche de repérage des EAI à utiliser de manière systématique devant toute intervention des pédiatres en salle de naissance pour ne pas retarder la suspicion diagnostique d'EAI et la demande de transfert néonatal vers un type III (modèle Moselle Est)	Fiche retravaillée avec le copil des RMM EAI et soumise pour validation au CSPT de la CoPÉGE en avril 2023.		En cours de validation	
Réflexion régionale autour des indications d'HT	<ul style="list-style-type: none"> Nouvelle revue de la littérature Résultat de l'enquête OptiNéoCare Comparaison des pratiques entre les 3 territoires 			x
RECOS CoPÉGE sur l' antibiothérapie néonatale dès la naissance (complément des reco INBP)	Mis en attente (non priorisé)			x
Sauvegarde et accès aux tracés aEEG pour les inclure dans les dossiers médicaux des nouveau-nés (revoir avec biomed)	Discussion en cours dans chaque établissement		x	
Formation pour maintien des compétences à la lecture des aEEG (indication HT)	Construction par les référents de la thématique des 3 territoires d'un webinaire dédié à destination des pédiatres et internes en pédiatrie en type IIB et III → Webinaire le 08/06 de 12h30 à 14h	x		
RECOS CopÉGE : amélioration du respect des indications d'examen foetopathologique.	RECOS RPL/nationales à adapter CoPÉGE			x
Fiche de suivi clinique des nouveau-nés dans un contexte à risque d'EAI sans indication initiale d'HTC (surveillance des 1ères heures de vie)	Fiche établie par Dr Peerbux médecin du CHU de Reims dans le cadre de sa thèse et complétée par le copil des RMM EAI mais adaptation complexe		x	

COMPETENCES RESEAUX

Actions	Etat	Fait	En cours	A faire
Implication de NEA	Invitation des acteurs alsaciens à une RMM sur un des 2 autres territoires ou réunion spécifique de présentation de la démarche			x
Création de l' OBSERVATOIRE REGIONAL DES EAI pour suivre le devenir de tous les enfants dont ceux n'ayant pas bénéficié d'HTC mais ayant présenté secondairement des complications neurologiques	Pas de moyen humain actuellement			x

III. Résultats de l'évaluation 2022 : Objectif spécifique 4, évaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est

1. Projet de RSEV Grand Est

Le projet de RSEV Grand Est, rédigé par un groupe de travail CoPéGE, a été remis à l'ARS Grand Est le 16/03/2022 et est actuellement en cours d'instruction. Il est le fruit de réflexions associant représentants du suivi d'enfants vulnérables et représentants médicaux et administratifs des plateformes de coordination et d'orientation pour les troubles du neurodéveloppement (PCO-TND) en Grand Est. Ce projet fait suite à un premier projet déposé en octobre 2021 et amendé en cohérence avec la nécessaire articulation entre le RSEV Grand Est et les PCO, point discuté avec l'ARS Grand Est (Direction de l'Autonomie) en décembre 2021.

Le financement de ce projet par l'ARS, permettrait d'étudier la faisabilité de l'inclusion des enfants atteints d'EAI sans indication initiale d'HTC mais avec complication secondaire. L'inclusion de ces enfants représente une articulation importante et nécessaire à moyen terme avec le projet d'observatoire des EAI.

2. Concernant l'organisation territoriale du suivi des enfants vulnérables

Tous les enfants lorrains vivants dont la situation a été analysée lors de ces RMM ont été inclus dans RAFAEL (11).

En Champagne-Ardenne, tous les enfants vivants ont été adressés vers un suivi spécialisé sauf un enfant qui avait un SARNAT 1.

Le mise en place de la démarche sur le territoire alsacien devrait mettre en évidence l'inclusion des enfants concernés dans le dispositif équivalent existant

IV. Conclusion

Ce projet est la première démarche qualité établie au niveau de la CoPÉGE. Les équipes des maternités de Lorraine et Champagne-Ardenne ont très bien adhéré à cette démarche avec une déclaration exhaustive des cas de suspicions d'EAI qui restent stables : 53 en 2021 et 50 en 2022. Trente-huit cas ont été analysés en RMM territoriales en 2021 et 40 en 2022.

L'exhaustivité de ces déclarations est confirmée par les services de réanimation accueillant ces nouveau-nés ainsi que par la cohérence de ces chiffres avec les données de la littérature, à savoir une incidence de l'EAI d'environ 1 cas pour 1000 naissances vivantes.

Parmi les 40 cas, 55% ont été jugés non évitables, 40% probablement évitables et 5% ont une évitabilité jugée indéterminée. Des dysfonctionnements ont été mis en évidence dans 80% des cas.

Comme en 2021, le dysfonctionnement « majeur » le plus souvent retrouvé est le retard au déclenchement de la naissance même si on note en 2022, une augmentation d'un autre dysfonctionnement majeur, celui du retard de transfert des nouveau-nés par retard d'identification du risque d'encéphalopathie anoxo-ischémique

Cette analyse systématique des cas d'EAI permet d'établir un plan d'actions régional adapté aux besoins et difficultés identifiés de manière factuelle. La poursuite de la mise en place de ces actions au niveau régional permettra de prévenir davantage la survenue des encéphalopathies anoxo-ischémiques et d'améliorer le parcours des enfants atteints d'EAI en Grand Est, de la suspicion diagnostique jusqu'au suivi à long terme.

L'organisation des formations et les productions documentaires prévues dans le plan d'actions seront portées par la CoPÉGE avec un soutien sollicité auprès de l'ARS qui a fixé, dans le PRS, l'objectif : « 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuroprotectrice optimale et d'un suivi formalisé ».

Cette première phase du projet, d'analyse des situations, a favorisé l'amélioration de l'acculturation par les différents acteurs de la périnatalité (sage-femme, gynécologue, pédiatre) mais aussi entre les professionnels des différents territoires. Elle a également renforcé l'adhésion des professionnels aux projets de démarche qualité.

Le projet se poursuit en 2023 avec la déclaration exhaustive des cas et leur analyse sur les territoires lorrains et champardennais avec un souhait fort d'inclure, cette année, le territoire alsacien.

Des évolutions ont été décidées en RMM régionale avec notamment l'inclusion des situations d'anoxo-ischémies post-partum. Initialement exclus, un cas a été rapporté en 2021 et 3 en 2022. Il semble donc nécessaire d'en analyser les causes et d'établir des actions de prévention.

Par ailleurs, nous avons initialement établi comme critère d'inclusion un AG supérieur ou égal à 36 SA mais en 2022, 2 enfants de moins de 36 SA (35 et 34 SA) ont bénéficié d'une HTC. Les membres de la RMM ont donc décidé d'élargir les inclusions **aux nouveau-nés de 34 SA et plus**.

En 2023, doit paraître la nouvelle instruction définissant les missions des Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité (nouvelle dénomination des réseaux de santé en périnatalité (RSP)). L'analyse des EAI et de la mortalité à terme y est notifiée. La CoPéGE s'est d'ailleurs portée volontaire pour participer à un projet expérimental d'analyse exhaustive de la mortalité à terme porté par la Fédération Française des RSP (FFRSP).

Ce projet pilote d'observatoire des EAI en Grand Est s'inscrit donc bien dans la dynamique actuelle attendue de la part des DSRP et met en avant l'importante implication des acteurs de terrain concernés. Les actions d'amélioration qui en découlent sont au plus près des réels besoins et demandes des professionnels de la périnatalité impliqués qui voient donc dans cette démarche une vraie plus value et rentabilité du temps qu'ils y consacrent.

Annexe

Coordination Périnatale Grand-Est



Observatoire pilote des encéphalopathies anoxo-ischémiques (EAI) en région Grand Est

Pourquoi un observatoire des EAI ?



L'EAI en quelques mots

- **Définition** : Troubles neurologiques secondaires à une asphyxie du perpartum
- **Incidence** : 1 pour 1000 naissances vivantes
- **Conséquences à court et long termes** : troubles moteurs, cognitifs, sensoriels, décès

Diminution des conséquences possibles par :

- Un meilleur repérage des signes
- Une prise en charge précoce
- Un suivi formalisé



PRS 2018-2028 de l'ARS Grand Est :

Axe stratégique 6.3 – Objectif 6 : « 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuroprotectrice optimale et d'un suivi formalisé »



Objectif général du projet

Prévenir la survenue des EAI et améliorer le parcours des enfants atteints d'EAI en Grand Est, de la suspicion diagnostique jusqu'au suivi à long terme

Réalisation de RMM de manière systématique pour les cas déclarés

1. Identification des cas

Critères d'inclusion :



Nouveau-né \geq 36 SA :

- Avec **suspicion ou diagnostic d'EAI**, traitée ou non par hypothermie thérapeutique
- Ou **décédés** en per-partum, en salle de naissance ou en néonatalogie **de cause inconnue** dans les 7 premiers jours de vie, ou avec autopsie révélant une EAI

Critères de non-inclusion :



- Décès attendu ou avec soins palliatifs prévus en anténatal (avis CPDP)

2. Réalisation des RMM territoriales

- En présence des professionnels de santé ayant effectué la prise en charge et d'experts exerçant en maternité de type III
- Analyse collégiale des cas, recherche d'éventuels dysfonctionnements et de leurs causes, détermination de l'évitabilité
- Elaboration d'un plan d'action d'amélioration

Les présentations de cas seront à réaliser par la ou les maternités concernée(s) via un diaporama de recueil anonyme qui devra être complété en amont de la RMM



3. Réalisation d'une RMM régionale

- Concerne les cas avec dysfonctions majeures, évitables ou présentant un doute sur l'évitabilité
- Identification d'axes d'amélioration au niveau du Grand Est



A partir du 1^{er} janvier 2021, tous les cas répondant aux critères d'inclusion seront à déclarer à votre réseau de santé en périnatalité via une fiche spécifique de signalement des cas

1

Résumé des étapes clés du projet

