



Réseau de Périnatalité Occitanie

Rapport d'activité 2019

1 Table des matières

1	Contexte régional	4
1.1	Accouchements et naissances en Occitanie.....	4
1.2	Prématurité et vulnérabilités néonatales	5
2	Présentation du réseau	6
2.1	Historique	6
2.2	Les missions du réseau	6
2.3	Financement.....	8
2.4	Gouvernance	8
2.5	Organisation	14
2.6	Démarche qualité	18
2.7	Partenariats et collaboration.....	21
3	Projets et missions-IVG	31
3.1	Interruption volontaire de grossesse (IVG).....	31
4	Projet et missions_ Réseau Amont.....	34
4.1	Dépistage de la trisomie 21	35
4.2	Entretien prénatal précoce	37
4.3	Accompagnement de la femme enceinte vulnérable	41
4.4	Périnatalité et addictions	46
4.5	Allaitement.....	55
5	Projets et missions_ Transferts in-utero	58
6	Projets et Missions_ Dépistage néonatal de l’audition.....	62
7	Projets et Missions_ Suivi de l’enfant vulnérable	67
7.1	Soins de développement.....	67
7.2	Parcours de soins coordonnés de l’enfant vulnérable	68
7.3	Inclusion des enfants.....	70
7.4	Indicateurs de suivi en Occitanie.....	73
7.5	Orientation et prise en charge précoce des enfants vulnérables en Occitanie	81
7.6	Projet COCON	83
7.7	Projet pertinence : Mouvements Généraux.....	85
7.8	Accompagnement des familles	87

7.9	Etude du devenir des enfants vulnérables.....	91
8	Amélioration des Pratiques.....	91
8.1	Formation.....	91
8.2	Référentiels/Conseil Scientifique.....	97
8.3	Gestion des risques (EIAS_RMM).....	98
8.4	Formation-Simulation.....	100
8.5	Soutien aux établissements.....	101
8.6	Observations épidémiologiques.....	104
8.7	Suivi des Accouchements Inopinés Extra-Hospitaliers.....	105
9	Missions transversales.....	106
9.1	Système d'information.....	106
9.2	Communication et promotion du réseau.....	110

1 Contexte régional

1.1 Accouchements et naissances en Occitanie

La région Occitanie est positionnée au 2ème rang des 13 régions métropolitaines par sa superficie (72 724 km²) et au 5ème rang par la taille de sa population, estimée par l'INSEE à 5 924 858 habitants au 1^{er} janvier 2020. Elle a la particularité d'avoir le plus de départements, à savoir 13. Les plus peuplés étant la Haute Garonne et l'Hérault qui sont également les premiers départements de France en termes d'accroissement démographiques. Enfin, avec 57 386 naissances en 2018, la région Occitanie se place au 5^{ème} rang des régions français, juste derrière la région PACA.

Tableau 1 : Accouchements et naissances par région en France en 2018

Type de zonage	Région	Nombre d'accouchements			Nombre de naissances totales (vivantes ou mort-nés)		Nombre de naissances vivantes	Nombre de mort-nés	
		Nombre total	Dans l'établissement	Hors établissement	Nombre réel	Nombre estimé	Nombre total	Nombre réel	Nombre estimé
France	TOTAL FRANCE ENTIERE	751042	746771	4271	761686	764122	755213	6473	6817
France	TOTAL FRANCE METROPOLITAINE	711826	708584	3242	721979	724256	716003	5976	6261
Région	11-ILE-DE-FRANCE	174954	174179	775	177743	178244	176113	1630	1733
Région	84-AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	89330	88968	362	91002	90887	90271	731	747
Région	32-HAUTS-DE-FRANCE	66128	65825	303	67249	67296	66741	508	555
Région	93-PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR	57010	56787	223	58039	57997	57569	470	509
Région	76-OCCITANIE	56461	56189	272	57367	57386	56859	508	515
Région	44-GRAND EST	55481	55228	253	54566	56357	54081	485	507
Région	75-NOUVELLE-AQUITAINE	53581	53353	228	54556	54531	54107	449	456
Région	52-PAYS DE LA LOIRE	39226	39008	218	39955	39899	39677	278	288
Région	28-NORMANDIE	33675	33521	154	34244	34208	34018	226	229
Région	53-BRETAGNE	31953	31789	164	32530	32547	32278	252	256
Région	27-BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ	26288	26154	134	26630	26727	26446	184	193
Région	24-CENTRE-VAL DE LOIRE	24961	24810	151	25267	25358	25032	235	250
France	TOTAL DOM/TOM/COM	39216	38187	1029	39707	39866	39210	497	556
Région	94-CORSE	2778	2773	1 à 10	2831	2819	2811	20	23

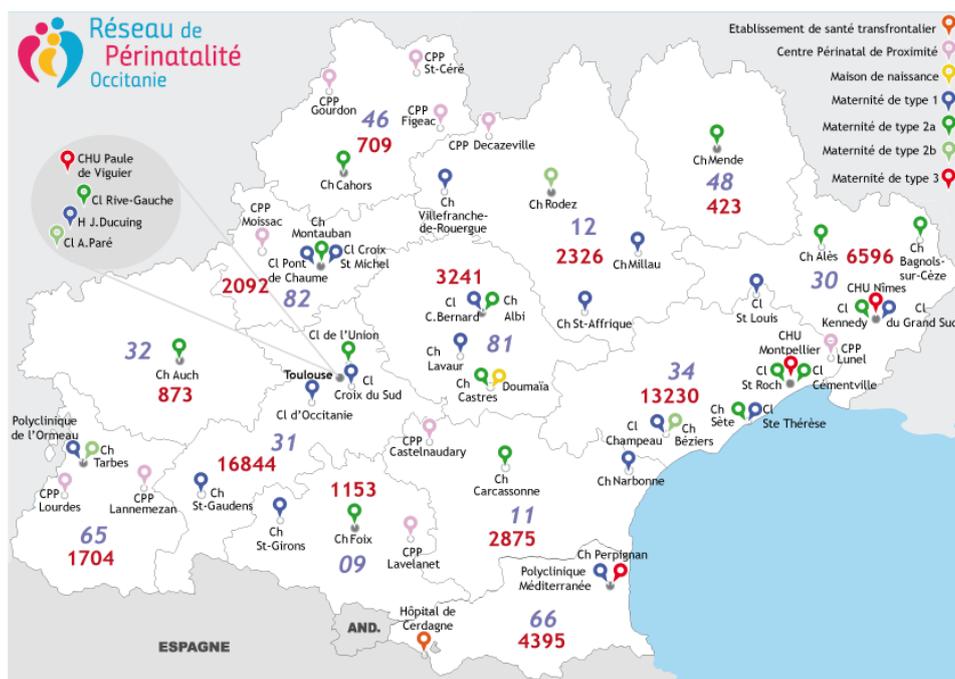
« Source : ScanSanté – Indicateurs de santé périnatale – FFRSP – ATIH »

Le nombre de naissances a abaissé de 7,2 % en Occitanie entre 2014 et 2018, soit légèrement moins qu'au niveau national pour lequel la baisse est de 7,7 %. Les 2 départements les plus peuplés, la Haute-Garonne et l'Hérault, connaissent une baisse du nombre de naissance moins forte que la moyenne régionale, inférieure à 5 %. A l'inverse, les départements les moins peuplés, l'Ariège, l'Aveyron, le Gers, le Lot, la Lozère et les Hautes-Pyrénées, ont connu des baisses plus fortes, supérieures à 10 %.

Après la fermeture de la maternité Le Languedoc de Narbonne en décembre 2019, la région comptait 43 maternités réparties de la manière suivante :

- 20 maternités de Type 1
- 17 maternités de Type 2A
- 3 maternités de Type 2B
- 4 maternités de Type 3

Carte 1 : Maternités et naissances 2018 par département en Occitanie (source : INSEE)



1.2 Prématurité et vulnérabilités néonatales

Avec un taux de prématurité de 7,61 %, la région Occitanie se place au 10^{ème} rang des 13 régions métropolitaines. La région présente un taux de grande prématurité de 1,99 % (11^{ème} rang) et avec un taux de prématurité modéré de 5,62 % (8^{ème} rang)

Tableau 2 : Taux de prématurité par région en France (2018, source : ATIH)

Type de zonage	Région	Nombre de naissances totales	Taux de prématurité par classes d'âge gestationnel pour les naissances totales						
			Taux global : [22 à 36 SA]	[22 à 23 SA]	24 SA	[25 à 27 SA]	[28 à 31 SA]	32 SA	[33 à 36 SA]
France	TOTAL FRANCE ENTIERE	761686	7,85%	0,24%	0,13%	0,43%	0,84%	0,39%	5,82%
France	TOTAL FRANCE METROPOLITAINE	721979	7,64%	0,23%	0,13%	0,42%	0,81%	0,38%	5,68%
France	TOTAL DOM/TOM/COM	39707	11,67%	0,43%	0,20%	0,74%	1,31%	0,63%	8,36%
Région	11-ILE-DE-FRANCE	177743	7,86%	0,28%	0,15%	0,48%	0,86%	0,37%	5,71%
Région	24-CENTRE-VAL DE LOIRE	25267	7,34%	0,28%	0,11%	0,38%	0,72%	0,35%	5,51%
Région	27-BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ	26630	7,33%	0,20%	0,11%	0,36%	0,70%	0,29%	5,67%
Région	28-NORMANDIE	34244	7,35%	0,19%	0,14%	0,43%	0,70%	0,44%	5,46%
Région	32-HAUTS-DE-FRANCE	67249	8,12%	0,20%	0,13%	0,38%	0,86%	0,37%	6,18%
Région	44-GRAND EST	54566	8,38%	0,24%	0,12%	0,45%	0,87%	0,45%	6,26%
Région	52-PAYS DE LA LOIRE	39955	7,22%	0,19%	0,13%	0,37%	0,67%	0,39%	5,47%
Région	53-BRETAGNE	32530	7,11%	0,18%	0,12%	0,37%	0,77%	0,33%	5,34%
Région	75-NOUVELLE-AQUITAINE	54556	7,59%	0,21%	0,10%	0,43%	0,82%	0,39%	5,65%
Région	76-OCCITANIE	57367	7,61%	0,21%	0,11%	0,45%	0,81%	0,40%	5,62%
Région	84-AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	91002	7,47%	0,22%	0,12%	0,37%	0,84%	0,38%	5,53%
Région	93-PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR	58039	7,21%	0,22%	0,12%	0,36%	0,82%	0,35%	5,35%
Région	94-CORSE	2831	6,22%	NA	NA	NA	0,46%	NA	5,33%

2 Présentation du réseau

2.1 Historique

Le Réseau de Périnatalité Occitanie (RPO) est né de la fusion-absorption, le 31 décembre 2018, des trois anciens réseaux de périnatalité et de suivi des enfants vulnérables des régions Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées : Matermip, Naître et Grandir en Languedoc-Roussillon et P'titMip.

A la suite de l'enquête EPIPAGE (Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) en 1996-1997, la volonté de créer des réseaux de santé en périnatalité, dans les régions françaises, a été affirmée, et apparaissait comme l'un des moyens organisationnels incontournables pour améliorer la situation périnatale régionale.

En 2005, un rapport national d'expertise et le cahier des charges national des réseaux de périnatalité a mis en évidence la nécessité d'organiser des réseaux d'aval pour le dépistage et la prise en charge des enfants vulnérables.

En Occitanie, Matermip existe depuis juillet 2000, Naître et Grandir depuis mai 2004. Le réseau d'aval de suivi des nouveau-nés vulnérables, « Grandir en Languedoc-Roussillon » existe, quant à lui, depuis 2009 et P'titMip depuis mai 2005.

Le Réseau de Périnatalité Occitanie est une association interprofessionnelle et inter établissements regroupant les 54 établissements de la région Occitanie (maternités, CPP, maisons de naissance) ainsi que l'ensemble des professionnels intervenants dans le champ de la périnatalité. Il associe également les professionnels intervenant dans le champ de la santé de l'enfant au sens large et du handicap.

2.2 Les missions du réseau

2.2.1 Un cadre national

La création des réseaux de périnatalité fait suite au plan de périnatalité de 1994, des décrets de périnatalité du 9 octobre 1998, de la loi de santé publique et du plan périnatalité 2005-2007 dont le titre « Humanité, proximité, sécurité, qualité » résume bien les objectifs à atteindre : diminuer la mortalité périnatale et maternelle en France, améliorer le fonctionnement des maternités, développer les transferts in utéro.

Les Cahiers des charges des réseaux de santé de 2015 reprennent ces grandes missions à savoir :

- I. Contribuer à la mise en œuvre de la politique nationale et régionale en santé périnatale et apporter son expertise à l'Agence régionale de santé
 - En organisant des parcours de soins adaptés aux enjeux nationaux et régionaux
 - En contribuant à l'animation de la politique nationale et régionale en santé périnatale
- II. Aider et accompagner les acteurs de l'offre de soins en santé périnatale
 - En offrant un appui méthodologique aux acteurs locaux de la périnatalité en matière d'organisation, de coordination et d'évaluation de la prise en charge sur le territoire
 - En diffusant les informations ascendantes et descendantes

2.2.2 Des priorités régionales définies avec l'ARS

Les priorités régionales du Réseau de Périnatalité Occitanie sont définies, avec l'Agence Régionale de Santé, dans le CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) pour la période 2018/2023 et dans le PRS Occitanie (Plan Régional de Santé).

Ses grandes missions régionales sont les suivantes :

- Participer aux priorités identifiées par l'ARS Occitanie, prévues dans le PRS :
 - En lien avec le parcours prioritaire « Santé des couples des mères des enfants et des jeunes » et notamment sa priorité opérationnelle : « Diminuer les risques liés à la grossesse, accompagner les vulnérabilités parentales et favoriser le bon développement de l'enfant »
 - Promouvoir l'Entretien Prénatal Précoce
 - Accompagner la femme enceinte en situation de vulnérabilité
 - Accompagner la prise en charge pluri professionnelle et coordonnée des nouveau-nés vulnérables
 - En lien avec le thème transversal « Formation et accompagnement des professionnels dans leur exercice » et notamment sa priorité opérationnelle « Accompagner l'évolution des compétences pour les prises en charge spécifiques » :
 - Accompagner la formation des professionnels de santé concernés aux soins de développement de l'enfant
- Poursuivre les actions en cours sur des territoires spécifiques, notamment dans le domaine de la formation, et proposer une harmonisation territoriale
- Mettre en œuvre une organisation grande région Occitanie pour les transferts in utero et postnataux
- Améliorer l'accès et le parcours de l'IVG
- Prendre en charge l'organisation du dépistage de la surdité en Occitanie
- Poursuivre le déploiement des systèmes d'information

2.2.3 Des priorités régionales en réponse aux attentes du territoire

En réponse aux attentes des territoires, le réseau développe des missions plus spécifiques. Il met en œuvre des projets et déploie des actions sur les thèmes suivants :

- Soutenir et accompagner l'allaitement maternel et la bien traitance
- Gestion des risques : apporter une aide opérationnelle de veille, d'appui, de coordination, d'analyse des dysfonctionnements et d'évaluation des prises en charges sur la région.
- Prévenir l'impact de la consommation de substances psychoactives sur la santé des femmes enceintes et de leurs enfants

2.3 Financement

Le Réseau de Périnatalité Occitanie est financé par le Fonds d'Intervention Régional (FIR) de l'Agence Régionale de Santé Occitanie, par les produits des formations et les cotisations des adhérents.

Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) pour la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2019 s'élève à 1 890 056 € et est composé comme suit :

- 1 788 526 € au titre du budget de fonctionnement. Ce financement couvre les fonctions support du réseau et les charges salariales. Il prend notamment en compte de nouveaux financements comme :
 - La mise en place de la cellule transfert à l'est à partir du 1^{er} octobre 2019.
 - Le remplacement du Dr Alberge (pédiatre MAD avec financement accordé jusqu'alors au CHU de Toulouse)
 - Le financement de l'harmonisation sociale
 - La création de 0.2 ETP de pédiatre, de 0.5 ETP de SF orthogénie
 - La création de 0,2 ETP de pédiatre pour la coordination du suivi des enfants vulnérables et de 0,5 ETP de sage-femme pour la coordination du projet IVG
 - Le financement du loyer à Montpellier, la prévision pour 3 mois de celui de Toulouse et le local des psychologues intervenant dans le suivi des enfants vulnérables
- 101 530 € au titre du financement du dépistage de la surdit 

2.4 Gouvernance

2.4.1 L'Assemblée g n rale

L'association se compose de 5 cat gories de membres r partis en coll ges :

- Coll ge des membres « ** tablissements de sant  publics et priv s** » : peuvent  tre membres au sein de ce coll ge les  tablissements de sant  publics et priv s de la r gion Occitanie.
- Coll ge des membres « **professionnels de sant ** » : peuvent  tre membres au sein de ce coll ge les personnes physiques engag es dans leur activit  professionnelle sur des missions en lien avec la p rinatalit , quel que soit leur statut d'exercice (lib ral, salari )
- Coll ge des « **institutions partenaires** » peuvent  tre membres au sein de ce coll ge les acteurs, structures, associations dont l'activit  est en lien avec les missions du r seau,   savoir notamment :
 - Les conseils d partementaux ;
 - Les r seaux partenaires : REIVOC, R seaux maladies rares, R seau trouble des apprentissages,
 - Les instituts de formations ;
 - L'association r gionale des CAMSP ;
 - Les associations des professionnels de sant  (association des chirurgiens p diatres, ... ;
 - Laboratoires participants au d pistage T21
- Coll ge des « **URPS** » : peuvent  tre membres au sein de ce coll ge les Unions R gionales des Professionnels de Sant  de la R gion Occitanie

- Collège des « **représentants des usagers** » : peuvent être membres au sein de ce collège les associations représentatives des usagers et inscrites sur la liste nationale et régionale agréée par l'ARS

L'association compte 679 adhérents répartis de la manière suivante :

Collège Etablissements	50 membres
Collège professionnels santé	570 membres
Collège Institutions partenaires	47 membres
Collège URPS	8 membres
Collège Représentants des usagers	4 membres

2.4.2 Conseil d'administration

Le Conseil d'Administration est constitué de 102 membres. Il se compose, actuellement, de 93 membres élus, maximum, dont :

- 15 représentants des établissements publics et privés désignés par et parmi les membres des « établissements de santé publics et privés » et comprenant des membres d'établissements de type III, de type II et de type I.
- 24 représentants désignés par les professionnels des « établissements de santé publics et privés » et se répartissant entre les professions suivantes : gynécologues-obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, anesthésistes, médecins ORL, médecins SAMU/SMUR
- 26 représentants désignés par et parmi les membres « professionnels de santé » en respectant une répartition équivalente entre chaque type de professionnels : gynécologues-obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, kinésithérapeutes, psychologues, pédopsychiatre, psychomotricien, orthophoniste ...
- 16 représentants désignés par les membres « institutions partenaires » : CAMSP, Conseils Départementaux, Instituts de Formation, réseaux partenaires
- 8 représentants des URPS Médecins, Sage-Femme, Kinés, Pharmaciens, IDE, Biologistes
- 4 représentants des associations d'usagers
- Au maximum 16 représentants désignés par et parmi les membres « établissements de santé publics et privés » et comprenant :

	<i>Type III</i>	<i>Type II</i>	<i>Type I</i>
<i>Etablissements publics</i>	2	4	2
<i>Etablissements privés</i>		4	4

- Au maximum 26 représentants désignés par les professionnels des « établissements de santé publics et privés » parmi les candidatures des professionnels de santé exerçant au sein de ces établissements, de préférence selon la répartition suivante :

Métiers	Salariés D'établissement public		Libéraux d'établissement	
	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Est	Secteur Ouest
Gynécologues - Obstétricien	1	1	1	1
Anesthésistes	1	1	1	1
Pédiatres	1	1	1	1
Sages-femmes	1	1	1	1
ORL dépistage	1	1	1	1
Transporteurs : SAMU SMUR pédiatriques	2 1	2 1		

- Au maximum 28 représentants désignés par et parmi les membres « **professionnels de santé** » de préférence selon la répartition suivante :

	Secteur Est	Secteur Ouest
Echographe T21	1	1
Kinésithérapeute	1	1
Orthophoniste	1	1
Psychomotricien	1	1
Puéricultrice	1	1
Psychologue	1	1
Psychiatre / pédopsychiatre	1	1
Pédiatre suivi aval	1	1
Sage-femme « ville »	1	1
Gynécologue, Obstétricien « ville »	1	1
Médecin généraliste	1	1
Chirurgien pédiatre	1	1
Travailleur social	1	1
Autres	1	1

- Au maximum 20 représentants désignés par les membres « **institutions partenaires** » de préférence selon la répartition suivante :

4 représentants issus des CAMSP	dont 2 de l'est et 2 de l'ouest avec une représentation des territoires ruraux et urbains
4 représentants des Conseils départementaux (services PMI)	dont 2 de l'est et 2 de l'ouest avec une représentation des territoires ruraux et urbains
8 représentants des Réseaux partenaires, dont : – REIVOC – Réseaux territoriaux périnatalité – Réseaux maladies rares	1 Est / 1 Ouest 1 Est / 1 Ouest 1

- Réseau troubles des apprentissages	1
- Planning	1 Est / 1 Ouest
2 représentants des associations de professionnels de santé	dont 1 Est / 1 Ouest
2 représentants des instituts de formation professionnels de santé	dont 1 Est / 1 ouest

- Au maximum 8 représentants désignés par les membres « **URPS** » de préférence selon la répartition suivante :

URPS médecins	Au maximum 3 représentants : 1 pédiatre, 1 médecin généraliste, 1 gynécologue médical
URPS sages-femmes	1 sage-femme
URPS pharmaciens	1 pharmacien
URPS infirmiers	1 infirmier
URPS biologistes	1 représentant
URPS Kiné	1 kiné

- Au maximum 4 représentants désignés par les membres « **représentants des usagers** » dont :
 - 2 représentants issus de l'amont
 - 2 représentants issus de l'aval

2.4.3 Bureau

Composition du Bureau à la suite à l'élection du 15 janvier 2019

1. COLLEGE ETABLISSEMENTS (10 voix)		
DIRECTIONS	PERSONNE	FONCTION
PUBLIC	V LETOUZEY	PRESIDENT
PUBLIC	H MALTERRE	
PRIVE	F DERBIAS	TRESORIER
PRIVE	JD MOUCHARD	TRESORIER ADJOINT
PROFESSIONNELS DES ETABLISSEMENTS		
Pédiatres	JC SEMET	VICE PRESIDENT
Pédiatres	A JACQUOT	VICE PRESIDENT
Sages-femmes	N LAURENCEAU	SECRETAIRE
Sages-femmes	I LACROIX BOULOC	
GO	J THEVENOT	VICE PRESIDENT
GO	O CHERICI	
2. COLLEGE DES ADHERENTS INDIVIDUELS (4 voix)		
Echographistes T21	O THIEBAUGEORGES	
Pédiatre aval	AF BRUNI BIZET	
Kinésithérapeute	S HUET TOURNIER	
Sage-femme Ville	C DABOT	
3. COLLEGE DES INSTITUTIONS PARTENAIRES (2 voix)		
REPRESENTANTS CAMSP	N AFCHAR	
REPRESENTANTS INSTIT FORMATION	B MADAMOURS	SECRETAIRE ADJOINTE

4. COLLEGE URPS (1 voix)		
URPS	C BAUDET-BENZITOUN	
URPS	MJ RENAUDIE	
INVITE PERMANENT		
Psychiatre / pédopsychiatre	J ROY	

L'activité des instances de l'association au cours de l'année est détaillée dans le tableau ci-dessous :

Organe	Nbre de réunions	Date des réunions	Nombre de participants	Thèmes des réunions
Assemblée générale ordinaire	1	10 juillet 2019	Adhérents : 679 Présents ou Représentés : 44	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Validation du PV de l'AGE 18/12/18 et de l'AGE du 25/06/18 en 1^{ère} convocation ▪ Rapport annuel activité 2018 ▪ Approbation des comptes 2018 ▪ Rapport financier du Trésorier ▪ Rapport du Commissaire aux Comptes ▪ Présentation projets 2019 ▪ Budget prévisionnel 2019 ▪ Montant des cotisations 2020
Conseil d'Administration	3	15 janvier 2019	73 membres présents ou représentés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Présentation du nouveau réseau ▪ Election des membres du Bureau ▪ Organisation et projets ▪ Budget prévisionnel 2019 ▪ Questions diverses
		27 mai 2019	40 membres présents ou représentés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation du PV antérieur ▪ Adoption du rapport d'activité ▪ Arrêté des comptes au 31/12/18 ▪ Projets 2019 ▪ Point budget 2019 ▪ Préparation de l'AG ▪ Questions diverses
		4 décembre 2019	40 membres présents ou représentés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation du PV antérieur ▪ Validation des candidatures au remplacements des administrateurs démissionnaires ▪ Information sur l'harmonisation sociale ▪ Présentation projets 2020 ▪ Budget prévisionnel 2020 et demande subventions ▪ Questions diverses

Organe	Nbre de réunions	Date des réunions	Nombre de participants	Thèmes des réunions
Bureau	5	18 février 2019 8 avril 2019 25 juin 2019 2 octobre 2019 4 décembre 2019 Réunions téléphoniques ou visio		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vie associative : élections bureau, préparation des CA et de l'AG ▪ Organisation des instances opérationnelles du réseau (COFIL ...) ▪ Suivi financier et suivi des actions ▪ Organisation des réunions et manifestations ▪ Suivi de l'harmonisation sociale et accompagnement RH ▪ Décisions RH

2.4.4 Instances de pilotage et de contrôle

Sont mobilisés un **COFIL Amont** (*actions en lien avec la grossesse, l'accouchement et la période autour de la naissance*) et un **COFIL Aval** (*actions en lien avec le suivi des enfants vulnérables*) dont le rôle est de définir une stratégie de réalisation des projets en étant force de proposition et d'appuyer techniquement la cellule de coordination en participant aux groupes de travail.

Ils sont représentatifs des professionnels de l'Amont et de l'Aval et se réunissent 3 fois par an.

Organe	Date des réunions	Nombre de participants	Thèmes
COFIL Amont	29 janvier 2019	7 participants	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A Montpellier : Construction du Comité de pilotage Amont
	14 février 2019	7 participants	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Téléphonique : Préfiguration : listing des membres du Comité de pilotage et préparation des réunions de travail
	2 Avril 2019	22 participants	<ul style="list-style-type: none"> Conférence téléphonique ▪ Présentation du Copil Amont RPO ▪ Définition des Priorités
	14 Mai 2019	17 participants	<ul style="list-style-type: none"> En présentiel à Narbonne, projets abordés : ▪ Vulnérabilité ▪ Transferts in utéro ▪ Gestion des risques
COFIL Aval	31 janvier 2019	17 participants	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Critères d'inclusion communs ▪ Dérogations tarifaires médecins ▪ Formation cahiers 6 ans ▪ Modalités de sortie du réseau ▪ Projet Mouvements généraux ▪ Projet Ticket santé
	14 mai 2019	10 participants	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rôle du réseau dans les Plateformes TND ▪ Charte réseau ▪ Avancée du projet Ticket santé/Article 51 ▪ Exploitation des données réseau ▪ Enquête auprès des familles
	3 octobre 2019	23 participants	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Harmonisation des cahiers de suivi : projet SI ▪ Avancée du projet Ticket santé/Article 51 ▪ Organisation journées annuelles aval E/O ▪ Présentation bilan kinés Ouest ▪ Travaux groupe travail psychomotriciens

Un **Conseil Scientifique** a été également créé, qui a pour rôle de :

- Proposer des pistes d'amélioration visant à assurer une continuité de la qualité et de l'intégrité scientifique ;
- Proposer, initier et valider les protocoles régionaux périnataux, apporter la garantie scientifique aux projets et protocoles, référentiels, outils diffusés par le réseau ;
- Valider les programmes de formation éligibles DPC
- Proposer les orientations en matière de formation et d'impulser les axes de recherche.

2.5 Organisation

2.5.1 Moyens matériels et humains

2.5.1.1 Moyens matériels

A Montpellier, le réseau est hébergé dans la « Maison des réseaux », gérée par le collectif ResoOccitanie et partagée par plusieurs réseaux (la fédération ResoOccitanie, réseau SPHERES, réseau Air+R, réseau Maladies Rares Méditerranée, réseau AudiaB). Le réseau dispose de 7 bureaux et 1 local d'archives, les salles de réunion et de repos sont mutualisées.

A Toulouse, un dispositif équivalent est en cours d'installation, le réseau a emménagé dans des bureaux « Maison des réseaux » en février 2020. RPO partage le local avec 4 autres réseaux (Occitadys, la SRA, réseau de chirurgie pédiatrique, réseau Maladies Rares Méditerranée), il dispose de 8 bureaux. La salle d'archives, de repos et la salle de réunion sont également mutualisées. Le réseau a conservé le local « P'titMip » des psychologues pendant la période de recherche et d'emménagement dans la « Maison des réseaux », 2 salles sont prévues pour accueillir les psychologues dans la « Maison des réseaux » courant 2020.

2.5.1.2 Comité de direction

Le comité de direction (CODIR) est composé de cadres ou coordinateurs de l'association, il est constitué de 17 membres dont :

- Les coordinateurs médicaux
- Les responsables des fonctions support (la responsable des relations externes, les responsables administrative, financière et RH, le responsable du suivi/évaluation des projets, la responsable formation)

Un membre du Bureau est systématiquement invité aux réunions mensuelles du CODIR.

Ce CODIR a pour objectifs :

- D'alimenter la réflexion stratégique des instances de l'association,
- Développer une vision transversale globale des activités et du fonctionnement de l'association,
- D'assurer la coordination de l'ensemble des actions et des projets de l'association,
- De faciliter la gestion quotidienne de l'association.

Sur ces différents axes de travail, le CODIR ne se substitue pas aux instances de l'association mais il assure la gestion des affaires courantes et prépare les points de discussion à leur soumettre dans une optique d'aide à la décision.

2.5.1.3 Equipe des permanents

L'équipe des permanents du réseau est constituée au 31/12/2019 de 49 personnes pour 28,73 ETP répartis de la manière suivante :

- 27 salariés pour 17,99 ETP
- 22 professionnels Mis à Disposition / prestation de services pour 10,74 ETP

Nom	Prénom	Date d'entrée dans la structure	% Temps de travail	type contrat	Fonction
ABAKARIM-NAIME	Halima	03/07/2019	0,40	CDI	Pédiatre Coordinateur médical
AKKARI	Mohamed	02/06/2014	0,20	MAD	Coordinateur médical dépistage surdité
ALLOUCHE	Mickael	01/06/2013	0,50	MAD	Gynéco Obs
ANTHONY	Pascale	02/01/2014	1,00	CDI	Assistante de coordination dépistage audition
ARVOIS	Christine	18/06/2018	0,70	CDI	Sage-Femme Coordinatrice médicale
ATTARD	Ludivine	04/11/2019	0,50	CDD	Sage-femme régulation
BADR	Maliha	15/11/2019	0,20	MAD	Pédiatre régulation
BALADI	Blandine	01/07/2018	0,20	MAD	Coordinateur médical dépistage surdité
BARTHELEMY-SORBA	Marie	08/03/2018	0,62	CDI	Chargée de mission
BASSIS	Cathy	15/02/2010	0,25	MAD	Puéricultrice
BOLZONI	Catherine	28/12/2012	0,13	CDI	Psychologue
BOYER	Pauline	16/04/2019	0,25	MAD	Puéricultrice
CAMBON	Stéphanie	04/10/2018	0,46	CDI	Psychologue
CHAMOULAUD	Anne	10/08/2015	1,00	CDI	Responsable Admin, Finance, RH
CHANAL	Corine	12/06/2008	0,30	MAD	Sage-femme référente Addictions
CLARET	Serge	16/05/2006	0,75	CDI	Informaticien
CLERVOY	Romain	16/09/2019	1,00	CDI	Coord médical/SF régulation
COLLATUZO SALAS	Sylvie	31/03/2017	0,14	Prestation services	Sage-femme référente allaitement
COLLIN	Delphine	16/10/2019	0,31	CDI	Psychologue
COPPEL	Benjamin	01/11/2019	0,80	MAD	Sage-femme - Coord régulation
COQUENAS	Jessica	02/09/2019	1,00	MAD	Sage-femme régulation
COUTEAU	Sylvaine	02/03/2009	1,00	CDI	Responsable Admin, Finance, RH
DE PASTRE	Sophie	02/09/2016	0,46	CDI	Psychologue
DESEQUELLES	Sarah	01/11/2019	0,50	MAD	Sage-femme régulation
DUCHANOIS	Delphine	01/10/2012	1,00	MAD	Sage-femme régulation
FELIX	Marie	01/03/2010	0,13	MAD	Puéricultrice
FOISSIN	Dominique	30/01/2013	1,00	CDI	Sage-Femme Coordinatrice médicale
GRAF	Christelle	15/10/2019	0,80	MAD	Sage-femme - Coord régulation
HASTOY	Anita	01/09/2014	0,50	MAD	Gynéco Obs

Nom	Prénom	Date d'entrée dans la structure	% Temps de travail	type contrat	Fonction
JAMON	Laetitia	01/02/2017	0,25	MAD	Infirmière - Puéricultrice
KOCHOYAN	Laurence	09/11/2015	1,00	CDI	Assistante de coordination
LAFITTE	Anaïs	16/11/2011	0,63	CDI	Responsable formation
LE NIR	Béatrice	01/03/2004	0,31	CDI	Responsable relations externes
LEROY	Guillaume	21/02/2005	0,80	CDI	Informaticien
LUCIANI	Marie-Claire	15/01/2018	0,26	CDI	Psychologue
MANO	Christelle	01/01/2019	0,13	MAD	Puéricultrice
MARTY	Cécile	25/04/2019	1,00	CDI	Tech saisie secrétaire
MAURE	Caroline	25/03/2013	0,26	CDI	Psychologue
MURGIA	Vanessa	01/07/2018	1,00	MAD	Adj adm dépistage surdité
PAQUIEN	Dominique	13/07/2017	0,20	CDI	Sage-femme base de données
PLAN	Odile	18/09/2017	0,50	MAD	Pédiatre Coordinateur médical
PRIOLLAUD	Gaël	01/01/2020	1,00	MAD	Secrétaire
RAFFIER	Laurent	07/11/2011	1,00	CDI	Responsable suivi et évaluation des projets
RASCALOU	Caroline	14/11/2019	1,00	CDD	Assistante de saisie / Remplt congé mater A Vidal
SAVAGNER	Christophe	02/09/2019	0,60	MAD	Pédiatre Coordinateur médical
SOUKSI	Isabelle	18/09/2017	0,50	MAD	Pédiatre Coordinateur médical
THIBAUD	Brigitte	01/01/2010	1,00	CDI	Assistante de coordination
THIERY	Fabien	01/10/2008	0,30	CDI	Pédiatre projet
VIDAL	Anne	03/01/2013	0,90	CDI	Secrétaire

POINT SUR LES DEPARTS ET RECRUTEMENTS DE L'ANNEE :

- Cellule Transfert :

	Poste	Départ	Recrutement
Ouest	Sage-femme transfert	S. Fleury (0.5 ETP)	J. Coquenas (0.5 ETP)

Le recrutement des nouveaux postes de la cellule transfert s'est réalisé de la manière suivante :

CELLULE REGULATION DES TRANSFERTS RPO	ETP	Etablissement origine	Statut	Date arrivée
Gynéco obstétricien	0.2			
GO à recruter				
Sage-femme	3.3			
Christelle Graf	0.8	CHU Montpellier	MAD	15/10/2019
Benjamin Coppel	0.8	CHU Nîmes	MAD	01/11/2019
Romain Clervoy	0.3	RPO	Salarié	01/10/2019
Sarah Desequelle	0.5	CHU Montpellier	MAD	01/11/2019

Ludivine Attard	0.4	Polyclinique St Roch	Salariée	01/11/2019
Jessica Coquenas	0.5	CHU Toulouse	MAD	01/02/2020
Pédiatre	0.2			
Malia Badr	0.2	CHU Montpellier	MAD	01/11/2019

- Amont :

	Poste	Départ	Recrutement
Est	Coordination médicale	H. Blard (1 ETP)	C. Arvois (0.3 ETP) R. Clervoy (0.7 ETP)
Ouest	Secrétaire	S. Beau (1 ETP)	G. Priollaud (1 ETP en janv 2020)

- Aval :

	Poste	Départ	Recrutement
Ouest	Coordination médicale	C. Alberge (0.6 ETP en congé maladie)	C. Savagner (0.2 ETP, puis 0.6 ETP en 2020)
	Coordination médicale		H. Abakarim (0.4 ETP)
	Psychologue	M. Lignon (0.2 ETP à Montauban)	D. Collin (0.2 ETP à Montauban)

- Fonctions support :

	Poste	Départ	Recrutement
Est	Assistante formation	J. Destrade (1 ETP)	
Ouest	Assistante Adm/Comm	E. Cabarrou (0.5 ETP)	En cours de recrutement
	Techn saisie/secrétaire	K. Oumouhou (1 ETP)	C. Marty (1 ETP)

2.5.1.4 Accompagnement RH

Les trois anciens réseaux n'ayant pas la même Convention Collective, la fusion entraîne un travail d'harmonisation sociale. Ces travaux débutés en 2019 se poursuivront en 2020, avec également l'élection du CSE (Conseil Social et Economique).

Afin d'accompagner les permanents du réseau dans le cadre de la fusion, deux autres missions d'accompagnement RH ont été conjointement lancées : une mission de cohésion d'équipe et d'amélioration de la communication interne et une mission d'accompagnement pour repenser l'organisation interne, réactualiser l'organigramme et les fiches de postes dont voici les détails :

- Harmonisation sociale

Objectif : définir un cadre légal harmonisé pour l'ensemble des salariés par la rédaction d'un accord collectif (usages compris)

Echéance : légalement, dans les 15 mois qui suivent la fusion, soit avant fin mars 2020.

Financement : l'ARS a dégagé un budget FIR sur cette mission

Etat d'avancement du projet : Le cabinet Capstan (Me Anne-Laure PERIES), qui a travaillé avec RESO OCCITANIE sur un projet similaire a été sélectionné. Un état des lieux des usages et des statuts collectifs a été réalisé, les permanents ont été reçus individuellement et Me PERIES a présenté la synthèse de ces travaux préliminaires lors du CA du 4 décembre 2019. Il a été décidé d'attendre l'élection du CSE (Comité Social et Economique) pour négocier l'accord collectif avec les représentants élus du CSE.

- **COMITE SOCIAL ET ECONOMIQUE**

Objectif : le dépassement du seuil des 11 salariés nous impose la mise en place de délégués du personnel au sein du Réseau

Echéance : légalement, lorsque le seuil des 11 salariés est dépassé pendant 12 mois consécutifs, soit avant fin décembre 2019

Financement : prise en charge auprès de notre OPCO (UNIFAF) sous forme de formation.

Etat d'avancement du projet : Le cabinet Capstan (Me Anne-Laure PERIES) a été sélectionné pour nous accompagner sur cette mission qui prévoit, en plus de l'aspect juridique, un temps d'information/formation avec le personnel du RPO. Le processus électoral a été lancé en février 2020.

- **ORGANISATION INTERNE**

Objectifs : Mise à plat des différents statuts salariés (CDD, CDI, mise à disposition), définition des fiches de postes, clarification du périmètre d'intervention et de responsabilité de chacun, définition de schémas organisationnels, hiérarchiques, et clarification de l'organigramme.

Financement : Financement UNIFAF dans la limite de 14 jours.

Etat d'avancement du projet : Le prestataire a réalisé un état des lieux en rencontrant l'ensemble des permanents par groupe d'activité (Coordination médicale/fonctions support/assistantes/Codir). La synthèse de cet état des lieux a ensuite été présentée aux présidents et vice-présidents en février 2020. Les axes de travail sont en cours d'ajustement.

- **COHESION D'EQUIPE**

Objectif : renforcer la cohésion des équipes, retrouver une manière de travailler harmonieuse et améliorer l'efficacité du travail en équipe.

Financement : dispositif ARESO (dispositif d'accompagnement des entreprises dans la perspective d'améliorer la qualité et l'efficacité de leurs relations sociales).

Etat d'avancement du projet : L'ARACT (Agence Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail) a été sélectionnée, c'est une structure associative paritaire au service des entreprises et des salariés. Une réunion d'engagement puis un séminaire de 2 jours avec rédaction de document ont été engagés en 2019. Une restitution en a été faite au Président et vice-présidents. Le plan d'action et sa mise en œuvre restent à finaliser avec les équipes courant 2020.

2.6 Démarche qualité

Contexte et finalité de l'action

La mise en place d'un Pôle Qualité Réseau Occitanie a pour objectif d'améliorer la satisfaction des adhérents et des professionnels salariés du réseau afin de

- Répondre aux exigences réglementaires
- Optimiser l'organisation interne du réseau
- Réussir notre évaluation externe établie selon le modèle de la Fédération Française des Réseaux de périnatalité
- Répondre au souhait des tutelles
- Répondre au caractère médico-légal et aux caractères médico-techniques de l'activité
- Maitriser les couts
- Améliorer les relations

Principales actions menées au cours de l'année :

3 axes de travail ont été choisis en 2019 :

- La gestion documentaire :

Les documents utilisés par les membres du réseau nécessitaient d'être regroupés et organisés afin d'optimiser leur utilisation et leur partage. Un groupe de travail a été créé afin de déterminer l'arborescence des dossiers, calquée sur l'organisation interne du réseau. Ce travail, débuté en 2018, s'est fait en parallèle de la mise en place du système d'information.

- 3 documents ont été rédigés, dont le manuel documentaire du réseau
- 3 réunions du groupe de travail ont eu lieu en 2019
- 4 référents ont été chargés du suivi
- 1 réunion de mise au point a eu lieu avec une partie de l'équipe + audit d'utilisation / évaluation des besoins

Fin 2019, près de 14000 fichiers étaient partagés dans 2000 dossiers.

- La participation aux groupes de travail de RESO OCCITANIE et de la FFRSP

Le Réseau Périnatal a initié une démarche mutualisée autour d'une réflexion commune sur l'évaluation des réseaux de santé : dispositifs d'appui à la coordination d'Occitanie et spécialisé pour les dispositifs d'appui en périnatalité.

Nous avons participé aux 2 groupes de travail, avec en production :

- Le processus de l'évaluation d'un réseau (territorial, régional et spécialisé en périnatalité), procédure d'audit, charte des auditeurs, conventions, circuit de demande, guide
- Un référentiel spécialisé (évolution de la grille d'auto-évaluation des réseaux de santé- HAS 2015, outil d'évaluation des RSP d'Ile de France : OMAR) sur une grille de support informatisé (OESCARsp =Outil d'évaluation standardisé Commun des activités des Réseaux de santé périnatales) Un référentiel spécialisé (évolution de la grille d'auto-évaluation des réseaux de santé- HAS 2015, outil d'évaluation des RSP d'Ile de France : OMAR) sur une grille de support informatisé (OESCARsp =Outil d'évaluation standardisé Commun des activités des Réseaux de santé périnatales)
- Une évaluation test sur le RPO
 - Pour un retour à la FFRSP sur des modifications à amener sur le support
 - Pour réaliser un diagnostic rapide de notre réseau et de définir le calendrier de travail en 2020

Une invitation à l'ensemble des salariés du réseau a été réalisé le 13 juin 2019 pour 3 réunions de travail :

- 17 juin 2019 sur la partie « Projets amont »
- 24 juin 2019 sur la partie « RH et réseau d'aval »
- 2 juillet 2019 à 14h « Partie projets amont »

Ces réunions ont réuni peu de membres du réseau, mais le calendrier était serré pour un rendu à la FFRSP.

Le retour à la FFRSP été réalisé pour des modifications.

- Réalisation technique des grilles patient traceur pour le parcours IVG :

Afin d'accompagner les établissements à une amélioration du parcours patient traceur IVG la cellule qualité a élaboré et mis à disposition des grilles spécifiques patient traceur sur le modèle du patient traceur en ambulatoire de la HAS. Cette méthodologie pourra être déclinée sur d'autres parcours, notamment transferts in utéro.

- **8 documents ont été produits :**
 - Etapes session patient traceur
 - Grille Patient traceur IVG Médicale Equipe
 - Grille Patient traceur IVG Médicale patiente
 - Grille Patient traceur IVG Chirurgicale Equipe
 - Grille Patient traceur IVG Chirurgicale Patiente
 - Fiche engagement dans la démarche
 - Synthèse de la démarche

Principaux résultats observés

- Sur la gestion documentaire :
 - Existence d'un responsable désigné
 - Procédure de gestion documentaire réalisée
 - Informations des professionnels salariés et aux nouveaux arrivants
- Sur l'appropriation des grilles patients traceurs :
 - Etablissements en cours de démarche (en 2019 : 3 établissements)

Principales perspectives pour 2020

- Consolider le pôle Qualité (organigramme, mise en place de groupes de travail, tableau de bord)
- Axes de travail envisagés par le pôle qualité :
 - **Règlement Général sur la protection des données**
 - Formation via MOOC CNIL d'un salarié
 - Elaboration et mise en place du Registre de traitement des données
 - Elaboration et validation d'une Charte Informatique incluant les normes RGPD
 - **Management de la qualité et de la gestion des risques :**
 - Amélioration de la qualité : cartographie des processus de la structure

- Gestion des événements indésirables /assurer la sécurité des actions de la structure
- **Gestion documentaire :**
 - Poursuite du suivi de l'utilisation des dossiers partagés, réajustements
 - Entretiens individuels d'accompagnement des membres de l'équipe
- **Management des emplois et des compétences :**
 - Organigramme réactualisé
 - Fiches de postes
 - Règlement intérieur
- **Sécurité des biens et des personnes :** affichage des normes de sécurité incendie dans les locaux réseaux
- **Déclaration des Evénements indésirables Associés aux Soins :** mise à jour
- **Procédure d'accueil adhérents au RPO**

2.7 Partenariats et collaboration

2.7.1 Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé

Les délégations départementales représentent l'ARS et permettent d'assurer une action au plus près des besoins de la population, elles accompagnent les projets innovants et expérimentaux en proximité. Les coordinateurs médicaux sont intégrés dans les groupes de travaux en lien avec la périnatalité sur différentes thématiques :

- **« Santé sexuelle et reproductive »**
 - 22 février 2019 : Copil DTARS Gers
 - 9 Avril 2019 : réunion téléphonique Hautes -Pyrénées
 - 16 Avril 2019 Copil DTARS Haute Garonne
 - 11 Avril 2019 Copil DTARS Aveyron
 - 17 Mai 2019 Copil DTARS Tarn
 - 6 Juin 2019 Copil DTARS Hautes Pyrénées
- **Santé sexuelle et Handicap**
 - 11 juillet 2019 : réunion téléphonique
 - 13 Novembre 2019 : DTARS Haute -Garonne
- **Vaccination**
 - 24 Octobre 2019 : en présentiel DTARS Haute Garonne

2.7.2 Fédération Française des réseaux de santé périnatale (FFRSP)

Le réseau est adhérent et participe aux travaux de la FFRSP.

Béatrice LE NIR est membre du Conseil d'administration de la FFRSP, et Trésorière de la Fédération et participe aux réunions téléphoniques et physiques du bureau, aux conseils d'administration et assemblée générale de la FFRSP et participe à certaines réunions nationales comme représentante de la FFRSP.

- **Participation à la gouvernance de la Fédération**

- Réunions de bureau : 1 réunion téléphonique par mois, un séminaire annuel de deux jours consécutifs au mois de janvier, 3 réunions de bureau présentielle par an.
- Conseils d'administration : 3 conseils d'administration
- Assemblée Générale : 1 assemblée générale
- Journées thématiques
- Réunions DGS et DGOS

- **Participation au GT de refonte des décrets d'autorisation de périnatalité :**

Dans le cadre de la Stratégie nationale de santé, la DGOS conduit la deuxième vague des travaux sur la réforme du dispositif juridique encadrant les activités de soins soumises à autorisation des agences régionales de santé.

Texte de référence : Décret n°98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale.

Objectifs du groupe de travail : Réformer les décrets d'autorisation d'activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale.

Synthèses des travaux :

1. Maintien de la dénomination actuelle des différents niveaux de la gradation

2. Réaffirmation du rôle des réseaux de santé en périnatalité, avec :

- Un principe d'insertion des maternités dans le cadre d'un « fonctionnement coordonné régional via le RSP »
- Une contribution des établissements au RSP appuyée sur des correspondants désignés dans chaque maternité
- Un appui rappelé des RSP au bon fonctionnement de la gradation, etc.

3. Organisation de la chirurgie d'hémostase dans toutes les maternités et structuration de l'accès à l'embolisation via des partenariats inter établissements

4. Des centres périnataux de proximité :

- Insérés, via des conventions, dans le réseau des maternités,

- Participant au recueil d'indicateurs qualité et sécurité

5. Urgences obstétricales : formalisation d'un parcours dans toutes les maternités

6. Formation préalable à l'exercice IDE en réanimation néonatale : des dispositions renforcées

7. Ratios de personnel : Renforcement des effectifs du SDN, en vue du soutien des grosses maternités

Modalités de travail : Réunions présentielle, ce groupe de travail, réuni par la DGOS s'est réuni chaque mois depuis juillet 2018 (06/07/2018, 27/09/2018, 18/10/2018, 23/11/2018, 18/12/2018, 22/01/2019, 26/02/2019, 26/03/2019, 21/05/2019, 04/10/2019, 19/11/2019, 14/01/2020)

Liste des membres du groupe de travail :

- Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)
- Direction Générale de la Santé (DGS)
- ARS Pays de la Loire
- CME CHU de Lyon
- Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF)
- Conseil National Professionnel de Gynécologie Obstétrique (CNP-GO)
- Collège National des Sages-femmes de France (CNSF)
- Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP), représentée par Béatrice LE NIR

- Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)
- Fédération Hospitalière de France
- Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)
- Haute Autorité de Santé (HAS)
- Santé Publique France

- **Participation au COPIL National du Dépistage Néonatal**

Contexte et textes de référence :

- Arrêté du 22 janvier 2010 fixant la liste des maladies donnant lieu à un dépistage néonatal
- INSTRUCTION N° DGS/SP5/DGOS/R3/2017/155 du 5 mai 2017 relative à la réorganisation du dépistage néonatal hors surdit  et aux modalités de désignation par les ARS d'un centre régional de dépistage néonatal au sein d'un établissement de santé.

Objectifs du comité : Après avoir redéfini l'évolution de l'organisation du Dépistage néonatal biologique en passant des associations régionales à des centres régionaux de dépistage, rédigé le cahier des charges de la nouvelle organisation nationale du dépistage néonatal biologique et rédigé un cahier des charges des centres régionaux du dépistage néonatal, le COPIL national constitue l'organe de co-pilotage national du dispositif.

Modalités de travail : Réunions présentielles au Ministère de la Santé présidées par le Pr SALOMON (28/01/2019, 05/06/2019, 25/11/2019)

Liste des membres du comité :

- Agence de la BioMédecine (ABM)
- Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE)
- Alliance Maladies rares
- Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)
- ARS Île-de-France
- ARS Océan Indien
- Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)
- Conférence des chefs de pôle de biologie-pathologie des CHU
- Conseil national de l'Ordre des sages-femmes
- Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN)
- Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)
- Direction Générale de la Santé (DGS)
- Direction de la Sécurité Sociale (DSS)
- FFRSP, représentée par Béatrice LE NIR
- Haute Autorité de la Santé (HAS)
- Santé Publique France
- Société française de dépistage néonatal (SFDN)
- Société française de pédiatrie (SFP)
- Société française de santé publique (SFSP)
- Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMAS)

- **Membre du Conseil d'administration de la FACS (Fédération Nationale des dispositifs de Ressources et d'Appui à la Coordination des Parcours de Santé) au nom de la FFRSP : Béatrice LE NIR**
- **Participation d'un coordinateur médical au groupe de travail de la FFRSP « animateurs qualité » :**

Depuis 2018, nous avons participé au groupe de travail sur la mise en place d'audits croisés des Réseaux de Santé Périnatale à la demande de la fédération française des réseaux en santé périnatale dans le cadre d'une démarche d'évaluation des réseaux de santé en périnatalité (RSP). Ce Projet entrait dans le cadre d'une convention FFRSP / DGOS

En 2019 il y a eu 1 réunion présentielle et 9 réunions en visio conférence qui ont permis de finaliser le document « Autoévaluation » :

- 11 janvier 2019
- 25 février 2019
- 30 et 31 Janvier 2019 en présentiel à Paris
- 14 Mars 2019
- 25 avril 2019
- 15 Mai 2019
- 12 Juin 2019
- 4 juillet 2019
- 11 septembre 2019
- 25 Novembre 2019
- **Présentation des outils d'évaluation à la HAS : Grille OSCARsp**
 - 29 avril 2019 : Réunion de préparation sur la mise en place de l'autoévaluation des réseaux proposée au Réseaux de périnatalité par la FFRSP et aux réseaux d'Occitanie par RESOCCITANIE
 - 16 Mai 2019 : Réunion de préparation d'une présentation commune Reso occitanie et FFRSP à la HAS sur la création des outils « autoévaluation des réseaux de santé »
 - 16 Septembre 2019
 - 20 septembre 2019 : Présentation des outils des démarches d'évaluation des réseaux de santé à la HAS
- **Participation à la Journée d'échanges le 26 Mars 2019 à Paris :**

Présentation des travaux sur l'évaluation croisée,

- Évolution de l'organisation territoriale des Réseaux de Santé :
 - Contexte d'évolution :
 - Point sur la fusion des réseaux territoriaux - Evolution des réseaux de proximité
 - Réforme des régimes d'autorisation Activité obstétrique, néonatalogie et réanimation néonatale

- o Stratégie de transformation du système de santé : « Ma Santé 2022 »
- Ayant amené à deux questions :
 - o Terminologie des réseaux à redéfinir
 - o Nécessité de replacer les missions des réseaux à différents niveaux : missions de structure d'appui et missions d'animation territoriale
- **Participation à l'assemblée Générale** du 6 Juin 2019, et au groupe de travail « Offre de soins en périnatalité : comment conjuguer proximité, sécurité, humanité ? ».
 - o 11 Juillet réunion de travail avec la présidente de la FFRSP sur Toulouse
- **Participation à la journée annuelle des réseaux de suivi des enfants vulnérables** du 14 novembre 2019 (I. Souksi et C. Savagner)
 - o Un nouveau-né : le DMP ENFANT, quels liens avec les systèmes d'information des réseaux ?
 - o Troubles du neurodéveloppement : de quoi parle-t'on ?
 - o Présentation de la FNRS TNA et des réseaux Dys sur le terrain
 - o Présentation de la FFRSP et des RSEV
 - o Plateformes de coordination et d'orientation : contexte, objectifs, textes...
 - o Mise en place des plateformes en région
 - o Plateformes en Auvergne Rhône-Alpes : exemple du réseau Anaïs en Isère
 - o Collaboration entre le réseau Ecl'Aur et le réseau Dys sur 10
- **Participation aux groupes de travail** des réseaux de suivi d'enfants vulnérables : réunions téléphoniques
- **Formation auditeurs** : une coordinatrice médicale à suivi cette formation à Paris, financée par la FFRSP les 18 et 19 septembre 2019. Les auditeurs formés auront pour mission de conduire des audits croisés au sein des réseaux de santé en périnatalité sur la base des outils développés au sein du groupe de travail.

2.7.3 RESO OCCITANIE

Réso Occitanie regroupe et fédère près de 40 adhérents (réseaux de santé, dispositifs d'appui) en région Occitanie. La fédération œuvre pour rendre plus lisibles les actions de ses adhérents sur le territoire, faciliter et optimiser leur fonctionnement afin de valoriser l'appui à la coordination des professionnels de santé et l'accompagnement des patients.

Objet et missions :

1. Représentation :

- Promouvoir les principes, valeurs et actions des adhérents
- Préserver leurs droits et intérêts

2. Appui et conseil

- Favoriser les dynamiques de mutualisation
- Être force de proposition de ressources internes et externes
- Appuyer l'organisation de formations
- Accompagner les démarches qualité et évaluation

3. Animation

- Favoriser l'interconnaissance et le partage d'expérience
- Œuvrer pour la coordination des acteurs de santé

4. Veille et prospective

- Mener des travaux de veille et d'analyse des enjeux en santé sur les territoires

Participation aux instances : Béatrice LE NIR en est la Présidente et la représentante dans plusieurs constances régionales

- Bureau : 11 réunions de bureau (mensuelles)
- Conseil d'administration : 3 réunions
- Assemblée Générale ordinaire : 27 juin 2019
- Membre du Conseil d'Administration du GIP e-Sante Occitanie,
- Membre du Conseil d'administration de la SRA
- Membre de la CRSA et de la COSOS.
- Membre du Conseil Territorial de la Haute Garonne

- **Participation aux groupes de travail de ResoOccitanie « Animateurs qualité »**

En 2019 il y a eu 3 réunions qui ont permis de finaliser le document

- 11 Mars 2019
- 15 Avril 2019
- 3 septembre 2019

- **Participation aux groupes de travail de ResoOccitanie « Gestion des risques »**

L'objectif de ces réunions est d'accompagner les réseaux dans la démarche de gestion des risques par le biais d'une mise à disposition d'outils méthodologiques, de documents standardisés, et d'un accompagnement à l'usage sur ce thème (ex : gestion des évènements indésirables, méthode de management par la qualité de vie au travail, DUERP etc...)

- 6 Mai 2019
- 1er Octobre 2019
- 4 Décembre 2019

- **Participation d'un coordinateur médical, à la Journée Qualité le 6 Juin 2019, en présentiel à**

Carcassonne, réalisation des présentations :

- Déployer la démarche qualité régionale (Une formation animateur qualité pour favoriser expertise et déploiement de la démarche dans les réseaux)
- Présentation des outils de base
 - Présentation de la Cartographie
 - Présentation du Référentiel d'évaluation ET de pilotage interne
- Présentation des outils d'évaluation et structuration de la démarche
 - Rex Formation d'auditeurs

- **Participation de M. RAFFIER au groupe de travail Système d'information et représentant de la fédération au comité technique du GRADES**

- **Participation de Me B LE NIR, M L RAFFIER, Mme FOISSIN membres du réseau aux Journées Coordination Parcours à Albi les 29 et 30 Aout 2019**

2.7.4 PREVIOS

Le Réseau PREVIOS est une association loi 1901, créée en 2006 par le Dr Agnès THOMAS, réunissant des professionnels de terrain œuvrant dans le champ de la prévention de la violence au sein des différents secteurs d'activité (sanitaire, social, judiciaire...).

Ses missions consistent à :

- Favoriser une prise en charge globale des victimes, témoins et auteurs de violence par le développement du dépistage, de l'accueil, de l'évaluation globale et de l'orientation concertée entre partenaires,
- Articuler les dimensions sanitaires, judiciaires et sociales par la co-crédation de référentiels régionaux de sensibilisation, de formations et de pratiques concertées

RPO ouest collabore depuis sa création avec PREVIOS pour le développement et des actions de sensibilisation pour le dépistage, orientation et prise en charge des femmes en situation de violences conjugales. Mme B Le Nir est la trésorière de cette association.

2.7.5 GEN (Groupe d'Etude en Néonatalogie)

- Organisation de journées annuelles communes
- Participation commune aux travaux du PRS « Former les professionnels de santé concernés aux soins de développement de l'enfant » : questionnaire aux établissements pour établir l'état des lieux des professionnels formés, organisation de l'offre de formation proposée, actions de communication communes.

2.7.6 Dépistage néo-natal

Le dépistage néo-natal biologique (Guthrie) a été confié au Centre Régional de dépistage en Occitanie (CRDN) en 2018. Un premier contact Réseau de périnatalité et le CRDN a été effectué le 9 décembre 2018.

Mme B LE NIR et Mme FOISSIN font partie du Comité de pilotage du CRDN, sa première réunion de travail été le 18 janvier 2019.

Le 6 Mars 2019, nous avons relayé le formulaire de refus de prélèvement d'un nouveau-né par ses représentants légaux.

Perspectives 2020 :

- Participer au Comité de Pilotage
- Réaliser une page d'information du dépistage néonatal sur le futur site internet RPO à destination des parents
- Réaliser une ou deux réunions, à destination des professionnels des maternités sur le nouveau programme de dépistage (extension du programme initial du dépistage au déficit en MACD : maladie métabolique héréditaire), en ciblant particulièrement la délivrance d'information à donner aux parents.

2.7.7 CNMM (Commission Nationale Morts maternelles)

La loi relative à la politique de santé publique du 9 Août 2004, inscrit la diminution de la mortalité maternelle dans la liste des 100 objectifs prioritaires. En effet cet événement est considéré internationalement comme un indicateur de la performance d'un système de soins d'un pays, et plus particulièrement de la qualité des soins obstétricaux.

L'INVS a reçu la mission de conduire l'étude de surveillance de la santé de la population, l'Inserm à la responsabilité de l'analyse des décès maternels (CNEMM) avec un objectif double : épidémiologique et porter des messages pour l'amélioration des soins et de leur organisation.

Depuis 2009 les réseaux de santé périnataux participent à la déclaration volontaire des décès maternels à l'équipe de l'Inserm U953. L'item décès maternel est intégré dans la fiche de "Déclaration des Evénements Indésirables Associés aux soins" auprès du réseau. De plus une fois par an nous faisons une demande à toutes les maternités et réanimations adultes afin de connaître la survenue d'une "mort associée à la grossesse". Il s'agit de tous les décès de femme pendant la grossesse et jusqu'à 1 an après sa fin et quelle que soit la cause, nous relayons les informations sur une fiche spécifique vers l'Inserm. (*Nous incitons aussi les établissements à déclarer les Evénements Indésirables Associés aux Soins Graves à l'ARS.*)

Il existe une diminution de la mortalité maternelle pour causes obstétricales directes observée statistiquement pour la période de 2010-2012, notamment par hémorragie obstétricale (mais reste encore la principale cause).

Des éléments améliorables des soins ou de leur organisation impliquée dans l'évitabilité des décès sont retenus et diffusés sous formes de messages clefs par l'Inserm, ceux-ci peuvent être intégrés dans les outils de gestion des risques, les formations simulation réalisés par le RPO.

Nous avons relayé en 2019, deux décès maternels, pour cause obstétricale, vers le CNMM. Des éléments améliorables des soins ou de leur organisation impliquée dans l'évitabilité des décès sont retenus et diffusés sous formes de messages clefs par l'Inserm, ceux-ci peuvent être intégrés dans les outils de gestion des risques, les formations de diffusés par le RPO.

Les coordinateurs médicaux amont Mme C ARVOIS, Mme D FOISSIN, se sont rendues à la journée scientifique « Mortalité maternelle_ Mieux comprendre pour mieux prévenir » le 3 octobre 2019 à Paris. Cette journée scientifique a pour objectif de réunir les principaux acteurs nationaux afin d'échanger autour de la présentation des résultats français concernant 2 aspects spécifiques de la mortalité maternelle : les suicides maternels, et les morts subites maternelles, 2 entités dont la part est croissante au sein des décès maternels. L'objectif final est de tenter de dégager des axes de prévention. Les thématiques abordées ont été :

- L'arrêt cardio-respiratoire chez la femme enceinte
- Le suicide maternel

Nous avons réalisé, pour donner suite à cette journée, un programme de simulation sur l'arrêt cardio-respiratoire.

2.7.8 REIVOC

L'association REIVOC fait partie du Collège des « **institutions partenaires** ». Cette association régionale a la mission de favoriser la prise en charge de l'interruption volontaire de grossesse et la contraception en ville en région Occitanie.

Ses membres étaient déjà partenaires du réseau Maternip et étaient inclus dans les groupes de travail sur la prise en charge de l'IVG du réseau. Nous avons été sollicités par leurs membres afin de coconstruire les grilles « IVG patients traceurs en ville » à destination des sages-femmes, médecins généralistes libéraux et des CDPEF réalisant des IVG médicamenteuses.

Nous nous sommes réunis avec les membres du REIVOC les :

- 14 février 2019
- 14 mars 2019
- 13 Juin 2019 : Réunion ARS/REIVOC/RPO

Nous avons participé à la Journée d'Etude REIVOC IVG du 11 Octobre 2019 ayant pour programme :

- Postures actuelles vis-à-vis de la contraception
- L'IVG instrumentale sous Anesthésié Locale
- L'IVG médicamenteuse sur grossesse de localisation indéterminée
- Ateliers au choix (La culture du traumatisme, la contraception masculine, la stérilisation féminine, le self-help, échange de pratiques autour de l'IVG médicamenteuse en ville)

2.7.9 CPAM

Dans le cadre des groupes de travail « vulnérabilité » et « EPP » nous avons inclus des représentants de la CPAM de la Haute-Garonne : la Responsable prévention et services en santé et le le Chargé de Prévention.

Ceux-ci ont participé en 2019, à la réunion de travail sur l'EPP ou en accord avec la CPAM nous avons proposé une expérimentation en Haute Garonne sur l'inclusion du document de synthèse de l'EPP dans le DMP. Proposition qui n'a pas été retenue par les sages-femmes libérales.

Par ailleurs, nous avons participé aux groupes de travail initiés par la CPAM :

- Organisation d'1 soirée d'information sur le Bilan prénatal en direction des Sages-femmes en 2020. Le bilan de prénatal est un nouvel acte à destination des sages-femmes créé en 2019. Il a pour mission de valoriser le rôle de prévention des sages-femmes et de mettre en place le contact anténatal dans le cadre des sorties de maternité. Nous avons été associés avec l'ordre des sages-femmes à la construction de la session. Deux réunions de travail ont été réalisées :
 - Le 21 Novembre 2019
 - Le 5 juillet 2019
- Organisation de la Journée sur la santé des femmes : nous avons collaboré afin de construire cette journée à destination des femmes en situation de précarité, n'ayant pas effectué au moins un dépistage des cancers depuis 2 ans.
 - Le 5 juillet 2019 : groupe de travail
 - Le 14 Novembre 2019 : groupe de travail
 - Participation à la Journée « Orientation des patientes lors de l'Entretien de prévention » de Mme Barthelemy Sage-femme RPO.
- Participation aux réunions PRADO maternité : Etablissement/RPO/CPAM : le 18 Octobre dans un établissement

Projet 2020 : Réalisation de la soirée du bilan de prévention en mars, avec possibilité de la dupliquer auprès des autres territoires.

2.7.10 Liens avec les Conseils Départementaux

Nous invitons dans nos groupes de travail les médecins, sages-femmes et puéricultrices de PMI et des CPEF.

Ceux-ci font partie des instances de notre réseau : bureau, comité de pilotage.

Nous invitons les professionnels des PMI et des CPEF à nos groupes de travail selon les thématiques : vulnérabilité, IVG, entretien prénatale précoce...

Nous sommes invités aux Journées scientifiques interdépartementale des PMI d'Occitanie depuis 2 ans.

Cette année elle a eu lieu le 24 Janvier 2019 à Toulouse. Le programme de la journée était en adéquation avec les thématiques RPO :

- La planification et l'Education Familiale en Occitanie.
- Visites à domicile en périnatalité
- Bilan de santé en école
- Cohorte Elfe et services de PMI

2.7.11 ANECAMSP

Les CAMSP ont toujours fait partie des instances du réseau et sont fortement impliqués dans les groupes de travail. L'ANECAMSP Occitanie regroupe tous les CAMSP de la région, un de nos coordinateurs médical, pédiatre, y participe en tant que pédiatre réseau et pédiatre CAMSP.

Les médecins ou autres rééducateurs des CAMSP interviennent :

- Dans le suivi de l'enfant vulnérable et surtout de l'enfant à très haut risque,
- Dans la formation des médecins référents du réseau
- Ils participent aux réflexions du réseau sur le parcours de soins de l'enfant vulnérable
- Et plus particulièrement sur l'articulation du réseau avec les plateformes des troubles du neuro développement.

2.7.12 OCCITADYS

Participation d'Occitadys au CA de RPO, et participation en retour au CA d'Occitadys (I. Souksi).

Futurs projets communs sur l'articulation des centres de compétences de dépistage des troubles du développement et des apprentissages, avec le suivi des enfants vulnérables. Articulation avec la sortie à 6 ans des enfants du réseau.

Les pédiatres du réseau participent au congrès d'Occitadys et envisagent un congrès commun RPO-Occitadys en 2020 ou 2021 sur « l'enfant à l'école ».

2.7.13 ANPAA

Nous avons réalisé une collaboration avec l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie. Cf Pages Périnatalité et Addictions

2.7.14 Autres partenariats

- Réseau Maladies rares : organisation de formation communes : Séquence de Pierre Robin

- IFSI Nîmes
- Associations de prévention en orthophonie (APOG, APOH, APOLO)

3 Projets et missions-IVG

3.1 Interruption volontaire de grossesse (IVG)

Contexte et finalité de l'action

En 2019, le réseau périnatalité Occitanie a été positionné par l'ARS comme la structure référente régionale sur la thématique de l'IVG. L'ARS a confié au réseau via un contrat pluriannuel, notamment l'harmonisation du parcours IVG auprès des établissements, la réalisation et la mise en place d'un parcours spécifique aux IVG 12-14 SA et aux femmes en situation de vulnérabilité (mineures/migrantes etc...).

Améliorer l'accès à l'IVG est une mission nationale prioritaire des réseaux de santé en périnatalité définie dans la circulaire DGOS du 23/07/2015.

Le plan d'action inscrit dans le CPOM du réseau Périnatal Occitanie et réactualisé en Novembre 2019 propose 3 axes de travail :

- **Axe1 : Améliorer le parcours du recours à l'IVG - du 1^{er} appel à la sortie de l'établissement de santé**

à travers l'accompagnement des professionnels des établissements de santé :

- Accompagner les ES à la mise en place de sessions de sensibilisation et de formation pour les professionnels proposés par le réseau REIVOC
- Identifier un référent dans chaque établissement
- Suivre les données d'IVG chirurgicale et médicamenteuse
- Présenter les protocoles à tous les établissements de santé pratiquant l'IVG
- Identifier un professionnel référent sur l'établissement pour le suivi des protocoles.
- Suivre régulièrement la mise en œuvre des protocoles auprès des équipes
- Renforcer les partenariats avec les Conseils Départementaux, les associations concernées pour évaluer leurs besoins spécifiques sur la thématique IVG
- **Axe 2 : Evaluer la mise en œuvre du parcours IVG dans les établissements de santé**
 - Mettre à disposition des établissements le kit patient traceur
 - Assurer un suivi auprès des équipes
- **Axe 3 : Développer et renforcer l'interconnaissance des acteurs régionaux de l'éducation à la vie affective et sexuelle au recours à l'IVG (y compris contraception)**
 - Identifier le référent DDARS dans chaque département
 - Participer à l'identification sur chaque département les acteurs intervenant dans le champ de la santé sexuelle (EVAS/contraception/CU/dépistage/IVG)
 - Participer à la mobiliser les acteurs départements dans une logique de parcours
 - Participer aux COPILS IVG aux cotés des DDARS

Actions menées

Axe 1 : Améliorer le parcours du recours à l'IVG - du 1^{er} appel à la sortie de l'établissement de santé

En 2017, chaque réseau périnatal des deux ex-régions ont réalisés une enquête sur l'accès à l'IVG et le parcours de soins auprès des établissements de santé.

Une synthèse de ces enquêtes a été réalisée en 2019, l'objectif était de réaliser un état des lieux initial en Occitanie.

La restitution a été réalisée le 4 février 2019, en visio conférence sur les sites départementaux et régionaux des ARS Occitanie (**ANNEXE-1**).

Les points de vigilance, à savoir la disparité des pratiques professionnelles d'un établissement à l'autre font l'objet d'un suivi par le réseau.

A la suite de cette réunion, nous avons :

- **Ajusté avec notre tutelle le plan d'action RPO en novembre 2019**
- **Etabli un tableau de suivi de l'activité des établissements :**
 - Nombre d'IVG chirurgicale
 - Nombre d'IVG médicamenteuse
 - Nom des référents
 - Nombre de médecins et de sages-femmes réalisant les IVG en établissements
 - Le type d'IVG proposé aux patientes et la date maximale en semaines d'aménorrhées de faisabilité
 - Choix des méthodes proposées aux patientes
- Collaboré avec le Réseau REIVOC : nous avons participé à 2 réunions de travail ARS et le réseau REIVOC afin d'améliorer la coordination de nos actions. Le réseau REIVOC est le réseau régional qui œuvre à la prise en charge de l'interruption volontaire de grossesse en ville et la contraception en région Occitanie.

Nous avons relayé par messagerie électronique les formations proposées par le REIVOC à nos adhérents :

- Formations à l'IVG médicamenteuse
- Formations auprès des professionnels d'accueil

Nous avons depuis la création du réseau REIVOC, inclus celui-ci dans nos groupes de travail et de réflexion. En 2020, nous allons concevoir avec lui un « Kit patient traceur en ville » afin que les professionnels puissent évaluer leur pratique, la coordination des parcours, et le vécu de leurs patientes.

Nous avons également :

- Elaboré 2 référentiels :
 - Référentiel 12-14 SA / Réajustement du référentiel produit initialement par Maternip à partir des retours de l'EST.
 - Prise en charge des mineures.
- Réalisé un groupe de travail indicateurs de suivi de l'activité IVG (reprendre la liste des indicateurs)

- Poursuivi les visites sur les établissements de santé initiés en 2018, afin de repérer les besoins et les difficultés des principaux acteurs concernés.

Axe 2 : Evaluer la mise en œuvre du parcours IVG dans les établissements de santé

- Mettre à disposition des établissements le kit patient traceur

Ce Kit a été élaboré en 2018 et testé auprès de 2 établissements. Une formation spécifique sur la méthode nous a conforté sur le choix des outils et la méthodologie à proposer aux établissements.

Une réunion a eu lieu le 25 juin 2019, en présence des Cadres sages-femmes, qualitatifs et gynécologues de 13 établissements.

A la fin de cette réunion, 11 établissements ont déclaré s'engager de principe dans cette démarche valorisée par la HAS et lors de la certification des établissements.

- Suivi des équipes

Une fiche d'engagement dans la démarche a été envoyée à ces établissements, à ce jour nous avons reçu : 5 fiches d'engagements signées et 2 fiches de synthèse notifiant leur réalisation.

Axe 3 : Développer et renforcer l'interconnaissance des acteurs régionaux de l'éducation à la vie affective et sexuelle au recours à l'IVG (y compris contraception)

Chaque DDARS doit initier un groupe de travail des professionnels (libéraux, établissements de santé, associations ...) afin d'identifier les difficultés marquantes du territoire et de proposer des axes d'amélioration accessibles. Les coordinatrices médicales sages-femmes se sont identifiées par mail auprès de toutes les des DDARS, afin d'y participer.

Résultats observés en 2019

Nous pouvons constater une mobilisation des professionnels sur la thématique avec une augmentation du nombre de professionnels de ville réalisant des IVG médicamenteuse, une amélioration du respect de la date maximale de prise en charge des IVG par rapport à 2018. Le suivi du tableau de bord nous permet de constater que le nombre d'IVG chirurgicales diminue au profit des IVG médicamenteuses.

Le nombre de professionnels réalisant des IVG médicamenteuses en ville a augmenté avec l'élargissement en 2016, de la compétence des sages-femmes en matière d'IVG par voie médicamenteuse.

Nous restons vigilants sur l'offre de choix des méthodes proposés aux patientes.

Un référent « IVG » par établissement a été identifié. Le RPO a été perçu comme acteur de la thématique IVG, nous avons participé aux Copils DDARS des départements du : 12,31,32,65,81. Le département du 31 a nommé la coordinatrice de RPO pilote d'une enquête Parcours Handicap, prévention, suivi gynécologique et orthogénie.

Indicateurs de suivi :	
-------------------------------	--

Nombre de réunions dans les DTARS du 31,32,65 et 81	4
Nombres de réunions groupe de travail Référentiel IVG 12-14SA	1
Nombre de professionnels présents (3 SF, 3 GO ou GMéd,1 MG)	7
Nombre de réunions groupe de travail Référentiel IVG chez les mineures	1
Nombre de professionnels présents (9SF dont 2 coordinatrices, 3 GO ou GMéd,1 AS,1 Conseillère Conjugale)	14
Nombre de réunions groupe de travail « Indicateurs de suivi des IVG »	1
Nombre de professionnels présents (8 SF dont 3 coordinatrices, 1 GMéd,1 Méd directeur PMI, 1 MFPP)	11
Nombre de réunion Présentation « Kit Patient traceur »	1
Nombre de professionnels présents en visio conférence (4 Responsables Qualités, Qualiticiens, 13 Cadres sages-femmes, 1 médecin CPEF, 1 GO ,1 SF Coordinatrice Amont)	20
Nombre d'établissements connectés	13
Nombre d'établissements désirant réaliser la démarche	11
Indicateurs d'évaluation	
Nombre des établissements ayant formalisés l'engagement patients traceurs au 31/12/2019	3
Part des établissements ayant nommé un référent IVG	100%
Nombre de référentiels écrits	2

Perspectives 2020

- Validation en Conseil Scientifique des référentiels IVG12-14SA et IVG chez les mineures
- Diffusion de ces référentiels et suivi par les coordinatrices médicales
- Accompagner les établissements à la réalisation des parcours IVG « patient traceur » en établissement
- Continuer la collaboration avec le REIVOC Réseau de praticiens réalisant les IVG médicamenteuses en ville notamment sur l'élaboration du « Kit patient traceur en ville »
- Participer aux groupes de travail avec les DTARS
- Suivi du tableau de bord Occitanie

4 Projet et missions_ Réseau Amont

4.1 Dépistage de la trisomie 21

Contexte et finalité de l'action

L'arrêté du 23 juin 2009 a redéfini le cadre relatif au dépistage prénatal de la Trisomie 21 (T21).

Malgré l'évolution des techniques, avec notamment le dosage de l'ADN foetal libre circulant dans le sang maternel (ADNIcT21) ou Dépistage Prénatal non invasif de la Trisomie 21 (DPNI), le dépistage combiné du premier trimestre, prenant en compte les mesures de la clarté nucale et de la longueur cranio-caudale ainsi que le dosage des marqueurs sériques maternels, reste l'examen de première intention.

L'organisation pratique de ce dépistage est confiée aux Réseaux de Santé en Périnatalité, ainsi les missions du RPO sont :

- **D'identifier les échographistes** participants au dépistage de la T21 sur le territoire de l'Occitanie
- **D'attribuer les numéros d'identifiant** aux échographistes réalisant sur le territoire de l'Occitanie l'échographie de dépistage combiné du premier trimestre
- **D'animer la Commission d'Evaluation** du Dépistage de la T21
- **D'animer le suivi qualité** suite à la réception des données en provenance de l'Agence de biomédecine
- **Coordonner le suivi des échographistes**

Actions menées

- Mission d'identification des échographiste et d'attribution des numéros d'identifiants réseau sur le territoire de l'Occitanie

A partir du 1er janvier 2019 le RPO a été identifié auprès de la FFRSP et de l'Agence de la Biomédecine (ABM) sous l'identifiant numéro 50 pour délivrer des numéros d'identifiants aux échographistes réalisant sur le territoire de l'Occitanie l'échographie de dépistage combiné du premier trimestre.

Le RPO est également identifié comme étant la fusion des deux anciens réseaux de périnatalité NGLR et MATERMIP, qui disposaient quant à eux des numéros d'identification en racine 06 et 08 pour l'attribution des identifiants T21. Ainsi, le suivi des mesures échographistes et biologiques à partir des données transmises par l'ABM sera réalisé à partir de 2019 sur tous les identifiants délivrés avec une racine 50, 06 et 08.

Pour rappel, selon la charte FFRSP, lors d'une fusion de structures, les numéros délivrés sous l'égide des anciennes structures perdurent, il ne doit pas être procédé au renouvellement des numéros des échographistes déjà attribués.

Au cours de l'été, une évolution au niveau du suivi des échographistes participants au dépistage de la T21 a été demandée par la FFRSP à la suite de la mise en place d'un groupe de travail avec l'Association des biologistes agréés (ABA).

La FFRSP a ainsi demandé aux réseaux de périnatalité de réinjecter dans le tableau de suivi des échographistes leur numéros RPPS, afin de pouvoir transmettre biannuellement à l'ABA une liste fiable des numéros d'identifiants T21. Cette liste devant permettre l'identification des numéros archivés, des

numéros erronés et de manière générale une simplification de l'identification des échographistes par les laboratoires agréés.

Ce travail a été réalisé au cours de l'été sur 559 identifiants enregistrés initialement sans cette information.

Une première liste a été transmise à la FFRSP le 07 octobre 2019.

Enfin, du fait de la fusion, une refonte totale des documents permettant l'attribution des numéros d'identifiants a été réalisé, ainsi que la rédaction des conventions de coopération avec les 3 CPDPN du territoire. Elles doivent faire l'objet d'une signature en 2020.

- Animation de la commission d'évaluation du Dépistage de la T21

La commission a pour mission d'assurer le suivi des mesures échographiques et biologiques à partir des données transmises par l'ABM, elle statue sur les échographistes repérés « déviants » aux regards des bornes définies par les OAP et les incite à entreprendre des démarches d'amélioration ou statue sur des décisions de suppression d'un numéro.

Les commissions d'évaluation du Dépistage de la T21 préexistantes sur les anciens réseaux ont été sollicitées afin de constituer une nouvelle commission d'évaluation du Dépistage de la T21 RPO.

La composition souhaitée de cette commission est un groupe de travail restreint d'une dizaine de membres comportant à minima :

- Un représentant du réseau,
 - Un représentant de chaque CPDPN,
 - Un représentant des échographistes.
- Suivi qualité des mesures échographistes et biologiques à partir des données transmises par l'ABM

Les premières données en provenance de l'ABM ont été récupérées le 07 octobre 2019, elles concernent les mesures échographiques et biologiques année 2018 complète.

Ces données, n'ont pas été analysées sur la fin de l'année 2019 et devront l'être en début d'année 2020.

- Coordination du suivi des échographistes

La coordination du suivi des échographistes passe par la transmission des informations aux échographistes (nouvelles bornes, ...) ou encore la proposition de formations.

Courant septembre 2019, le courrier de la FFRSP en date du 1^{er} mars 2019 notifiant la modification des bornes de MoM de clarté nucale, a été transmis aux échographistes de la région.

Par ailleurs, il a été décidé de repousser la journée de formation à destination des échographistes traditionnellement organisée par le réseau NGLR et les CPDPN de Montpellier et de Nîmes à 2020.

Une journée des échographistes a été organisée par le CPDPN de Toulouse et relayé par le réseau en juin 2019.

Résultats observés

- Nombre total d'identifiants suivis (actifs + archivés) : **573**
- Nombre total d'identifiant actif au 31/12/2019 : **500**
- Nombre d'identifiant délivrés en 2019 : **37**
- Nombre d'identifiant archivés en 2019 : **6**

Conclusion et perspectives 2020

Les procédures d'identification et d'attribution des numéros d'identifiants T21 sont opérationnelles, reste à mettre en place de manière concomitante à la mise en place du site internet du RPO des listes à destination des usagers.

L'animation de la commission d'évaluation du Dépistage de la T21 ainsi que du suivi qualité demandent à être réimpulsés sur le début d'année 2020.

Sur l'année 2020, a été envisagé de redemander à l'ensemble des échographistes disposant d'un numéro d'identification sur le territoire de se réengager dans le suivi qualité des mesures dans le cadre du RPO. La modalité de ce réengagement doit être étudiée avec la commission d'évaluation du Dépistage de la T21.

Enfin, une difficulté subsiste quant à l'adhésion au réseau des échographistes. En effet, selon l'arrêté du 23 juin 2009 les échographistes participants au dépistage de la T21 au premier trimestre de la grossesse doivent être adhérent à un réseau de périnatalité. Or, pour être adhérent au RPO, il faut payer sa cotisation annuelle et il est constaté sur 2019 une difficulté à ce niveau. Il sera intéressant d'étudier comment cet élément peut être amélioré, soit par la mise en place en 2020 d'une solution de paiement en ligne de la cotisation ou la modification des statuts du RPO afin de prévoir une spécificité statutaire pour les échographistes.

4.2 Entretien prénatal précoce

Contexte et finalité de l'action

Afin de répondre, d'une part, aux prérogatives des réseaux de santé périnatale, qui doivent contribuer à fluidifier l'articulation ville-hôpital et lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé (conformément à l'instruction du 3 juillet 2015 relative à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional (4)) et, d'autre part, aux enjeux du nouveau Plan Régional de Santé (PRS) Occitanie 2018-2022(5)(consistant à « réduire les risques liés à la grossesse, accompagner les vulnérabilités parentales et favoriser le bon développement des enfants »), le RPO a été missionné pour promouvoir l'Entretien Prénatal Précoce(EPP) en :

- Sensibilisant et formant les professionnels en lien avec les femmes enceintes à la pratique de l'EPP
- Communiquant sur son existence auprès des réseaux associatifs et partenaires institutionnels (PMI, CAF, CPAM)

Principales actions menées au cours de l'année

Enquête

L'entretien prénatal précoce (EPP) est un espace de parole proposé à tous les futurs parents, le plus tôt possible durant la grossesse, dès la déclaration de grossesse, afin d'accueillir leurs besoins et leurs questions, d'identifier les facteurs de stress pour améliorer le déroulement obstétrical et permettre une sécurité somatique et émotionnelle.

Bien qu'introduit dans le cadre du plan de périnatalité 2005-2007, l'EPP est encore peu pratiqué. En effet selon la dernière enquête périnatale, seules 28,5% des femmes enceintes en auraient bénéficié en 2016, même si c'est un peu plus que les 21,4% de 2010. Afin d'en développer sa réalisation, le législateur a d'ailleurs prévu de le rendre obligatoire à partir du 1^{er} mai 2020 (cf. article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale du 24/12/19).

La promotion de l'EPP constitue un des projets structurants de la priorité opérationnelle du Plan Régional de Santé (PRS 2) « Diminuer les risques liés à la grossesse, accompagner les vulnérabilités parentales et favoriser le bon développement de l'enfant ». Aussi, les professionnels engagés dans le groupe de travail « Accompagner les vulnérabilités », animé par le RPO, ont décidé de mener **un état des lieux des pratiques de l'Entretien Prénatal Précoce** (EPP) en Occitanie dans l'objectif d'identifier les freins et les leviers à sa mise en œuvre. La finalité de cette enquête était de cibler les actions à mettre en place pour favoriser sa promotion et sa réalisation.

Méthode d'enquête :

Un questionnaire construit par les professionnels du groupe de travail, après avoir été testé, a été envoyé en juin 2019, sous format numérique, à 1473 professionnels de notre base de données (gynécologues, gynécologues-obstétriciens, médecins généralistes, sages-femmes) assurant le suivi de grossesse en Occitanie. Nous avons pu également compter sur le concours des URPS Médecins et Sages-Femmes pour relayer cette diffusion.

Principaux résultats observés

335 réponses ont été recueillies dont on peut noter quelques éléments remarquables :

- Taux de réponse globalement faible, notamment de la part des médecins.
- La population des MG répondants est plutôt jeune. Près de la moitié ne connaissent pas l'EPP, dont les 2/3 pratiquent le suivi de grossesse.
- La proposition de l'EPP se fait plutôt au 1^{er} trimestre notamment pour les professionnels du secteur hospitalier, lié probablement à la structuration du parcours des femmes enceintes en établissement (proposition systématique/secrétaire ou ouverture de dossier) qui voient les patientes plus tôt dans la grossesse. De plus dans le secteur libéral, cet EPP est encore souvent considéré comme la 1^{ère} séance de préparation à la naissance et à la parentalité donc réalisé fin du 2^{ème} trimestre.
- La pratique de l'EPP est majoritairement libérale. La systématisation de sa proposition est corrélée à la fréquence de sa réalisation, ce qui est logique.
- Les médecins (MG+GO) orientent davantage vers un professionnel formé.
- Dans 60% des cas il n'y a pas ou rarement un retour de cet EPP, ce qui de fait ne contribue pas à l'initiation d'un travail coordonné. Cette carence de retour est plus prégnante en exercice libéral, l'exercice hospitalier favorisant le retour même informel entre les professionnels de la structure.

- Une méconnaissance de la durée de l'EPP et de sa cotation est flagrante chez les MG et GO. Une communication de ces éléments devra donc être intégrée dans le plan d'action pour contribuer à valoriser cet entretien
- Les objectifs de l'EPP sont globalement identifiés par toutes les catégories de répondants. Quant à son intérêt pour la suite du déroulement de la grossesse, il est noté une espèce de cloisonnement entre ce qui relève des conséquences psychiques de celles relatives aux modalités d'accouchement (diapo 18) ; comme si les facteurs environnementaux ne pouvaient interférer sur l'accouchement lui-même. On note également cet effet de compartiment entre les temps anté-per et post-natal (diapo 17), ce qui peut objectiver une discontinuité des parcours.
- Les ressources identifiées permettant une prise en charge complexe paraissent plus importantes pour les hospitaliers que pour les libéraux, reflétant ainsi un certain « isolement » associé à l'exercice libéral
- Le besoin d'annuaire de personnes ressources est le 1^{er} besoin exprimé par les SF et GO alors que les MG souhaitent en priorité être formés à l'EPP.

La présentation de ces résultats a été réalisée au deuxième semestre 2019 au groupe de travail à l'origine de cette enquête et ceux-ci ont été transmis à l'ensemble des professionnels, partenaires concernés de près ou de loin par l'EPP.

Principales perspectives pour 2020 :

- Poursuivre et renforcer des actions de communication sur l'intérêt de l'EPP
 - A destination des professionnels
 - Savoir présenter clairement, simplement l'EPP ainsi que ses objectifs (« échographie environnementale ») et proposer sa réalisation le plus précocement possible
 - Objectifs de l'EPP : clarifier la confusion EPP/Préparation à la parentalité et dissocier avec le temps « ouverture de dossier »
 - Diffuser fiche de synthèse EPP et les conditions de son utilisation pour améliorer les retours et favoriser la communication entre professionnels
 - A destination des patientes

Le caractère obligatoire de l'EPP à compter du 1er mai 2020 (loi du 24/12/19) sera probablement l'occasion de campagne d'information nationale en direction des femmes enceintes.

- Améliorer la coordination : lien avec le projet « Sages-femmes Coordinatrice Vulnérabilités » et travail de concert avec les différentes structures émergentes territoriales telles que les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA),
- Continuer les actions de formation
 - Formation continue
 - Formation initiale /Ecole de sages-femmes/Médecins généralistes

Formation

Descriptif du programme

L'Entretien Périnatal Précoce (EPP) constitue un outil essentiel à la prévention précoce, au soutien à la parentalité et participe ainsi à la lutte contre les inégalités sociales qui trouvent leur origine en amont de la naissance de chaque individu et qui se perpétuent la plupart du temps.

L'EPP doit être appréhendé par les professionnels formés comme un « outil pour tous », dans un esprit d'étroite collaboration de la grossesse à la petite enfance, afin d'offrir aux parents vulnérables « l'enveloppe humaine » adaptée à leur sensibilité, leurs éventuels besoins d'étayage et ce, avant que n'apparaissent les effets des décalages entre ces besoins et les réponses apportées par les représentants des diverses disciplines concernées. Cet entretien, recommandé depuis de nombreuses années mais très peu pratiqué car très peu connu, nécessite un accompagnement étroit dans son utilisation car il s'agit bien d'un changement de culture tant au sein de la médecine que du champ de la « santé mentale ».

Cette formation à l'Entretien Périnatal Précoce s'inscrit dans le cadre de l'amélioration des pratiques diagnostiques et des prises en charges thérapeutiques et environnementales, à partir d'apports théoriques, de présentations de vignettes cliniques, de vidéos et d'analyses de pratiques.

Objectifs généraux :

1. Prendre en compte les facteurs d'environnement (somatiques, sociaux, affectifs)
2. Optimiser le déroulement de la grossesse, de l'accouchement et de l'accueil du nouveau-né
3. Garantir les conditions d'un développement optimal de l'enfant et de la construction des liens affectifs

Objectifs spécifiques :

4. Diminuer les effets négatifs des pratiques classiques (cloisonnement, manque de cohérence...)
5. Améliorer l'ajustement des professionnels aux besoins exprimés par les futurs parents
6. Prendre en compte les « ressentis » qui ne se disent pas aisément dans une consultation classique (angoisse larvée, antécédents obstétricaux traumatiques, problème de prise de toxiques, violence familiale...)

Interventions de sensibilisation

Trois interventions en direction des médecins généralistes ont été réalisées avec pour objet la présentation de l'EPP et de ses objectifs pour les sensibiliser à l'importance de leur rôle de « prescripteur » de celui-ci chez toutes les femmes enceintes qu'ils seraient amenés à rencontrer ou à suivre :

- en activité (une centaine de MG lors du Printemps de la médecine générale en mars, une quarantaine de MG à la journée d'actualités en pédiatrie en septembre)
- en formation initiale en juin (120 internes de Médecine Générale dernier semestre)

Plusieurs présentations ont également été réalisées auprès de professionnels des secteurs médico-psycho-sociaux lors de réunions conjointes avec VIA VOLTAIRE, association travaillant auprès de

publics vulnérables (dont violences). Une centaine de personnes ont été sensibilisées à l'existence de l'EPP et de ses objectifs dans ce cadre.

Résultats observés

Le public participant à ces sensibilisations ignorait pour une majorité l'existence de l'EPP et ses objectifs. Ces séances auront eu le mérite de porter à leur connaissance ces éléments et de les encourager à travailler en collaboration avec les sages-femmes mais également de faire connaître le RPO et ses missions.

Conclusion et perspectives 2020

Ces interventions sont à poursuivre et à développer en direction de nouveaux partenaires. Un projet de sensibilisation des acteurs de l'insertion avec le CD 34 est en discussion. La participation à la formation des internes en médecine générale est actée et débutée pour 2020.

Un projet de collaboration avec une association de Formation Médicale Continue en direction des médecins généralistes de l'Hérault est envisagé pour sensibiliser ses adhérents (potentiel de 250 MG) à l'existence et objectifs de l'EPP.

4.3 Accompagnement de la femme enceinte vulnérable

Contexte et finalité de l'action

Dans le cadre des priorités du PRS 2018-2023, plus particulièrement du « parcours santé des couples, des mères, des enfants et des jeunes », la 3^{ème} priorité opérationnelle vise à « diminuer les risques liés à la grossesse, accompagner les vulnérabilités parentales et favoriser le bon développement de l'enfant ».

Afin de répondre à ces objectifs, 2 projets structurants ont été élaborés, dont la promotion de l'EPP (cf. paragraphe précédent) et l'accompagnement de la femme enceinte en situation de vulnérabilité.

Ce dernier point s'appuie sur plusieurs actions mises en place par le RPO ou en cours de discussion avec les tutelles.

Principales actions menées au cours de l'année

4.3.1 Rédaction du projet Sages-Femmes Coordinatrices Vulnérabilités :

Ce projet consiste améliorer la coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge des patientes vulnérables en collaboration avec les dispositifs d'appui territoriaux.

Il est fondé sur l'évaluation du travail des « sages-femmes addictions » mises en place précédemment notamment sur le territoire de l'ex-région Languedoc-Roussillon avec la volonté d'étendre le dispositif sur l'ensemble de l'Occitanie.

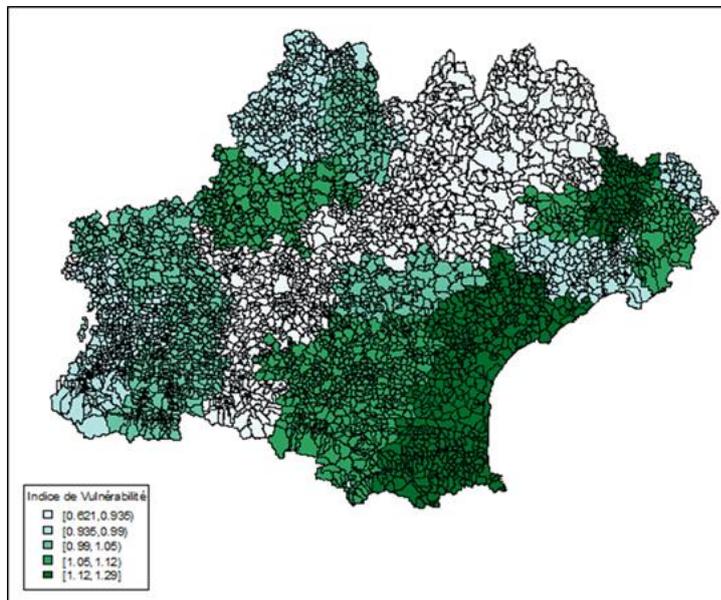
Forts de cette expérience, ces SFCV, devraient être « rattachées » au RPO et non à un établissement en particulier pour faciliter le travail de maillage territorial indispensable à une coordination efficace.

Les besoins ont été évalués à partir d'un indice de vulnérabilité construit à partir de la combinaison pondérée de 3 indicateurs :

- Le taux de patientes bénéficiaires de la CMU ayant accouché en 2018

- Le taux de prématurité 2018
- Le temps moyen de trajet pour accéder à une maternité

Carte 1 : Indice de vulnérabilité par communes regroupées au sein des bassins de naissances



Ce projet est actuellement toujours en cours de discussion avec l'ARS.

4.3.2 Reprise de situations complexes mensuelles multisites en visioconférence

A la fin 2017, le comité scientifique du réseau Naitre en Languedoc Roussillon s'était prononcé favorablement pour la mise en œuvre de séances d'analyses de situations complexes afin d'améliorer, dès la grossesse, la sécurité émotionnelle des parents en mobilisant leurs ressources et permettant ainsi de prévenir des troubles du développement psycho-affectif des enfants.

Les professionnels engagés dans le groupe de travail, animé par le réseau Naitre, sur la thématique des vulnérabilités » mis en place en 2018, ont souhaité relancer ce projet qui correspond aux priorités du PRS2 Occitanie et des missions du réseau périnatal notamment en termes d'amélioration de l'articulation entre la ville et l'hôpital. Ces séances ont débuté dès le mois de janvier 2019, à raison d'une par mois sur 10 mois, les mois d'été n'étant pas propices à cet exercice.

- **Descriptif :**

Elles ont eu lieu en visioconférence à partir des 3 maternités de type 3 de l'ex LR, soit Montpellier, Nîmes et Perpignan afin de permettre aux acteurs des différents territoires d'y participer plus facilement.

Ces séances ont été conduites alternativement par un des 3 pédopsychiatres experts, formés à la reprise de situations avec une écoute bienveillante, sans jugement, respectueuse de la diversité et l'altérité, dans une atmosphère sereine.

Il s'agissait de choisir, avec un recul suffisant, une situation ayant soulevé des difficultés particulières que les professionnels souhaitaient « mettre au travail », pour en analyser les dysfonctionnements en réunissant un maximum d'acteurs de tous les services concernés. Après un travail préparatoire

accompagné par le pédopsychiatre conduisant la séance (différent de celui qui était éventuellement impliqué dans le suivi de la situation choisie), le ou les professionnels impliqués dans la situation déroulent chronologiquement les faits. Des pauses permettant l'analyse et les échanges, sont réalisées à chaque grande étape de l'histoire relatée.

Tout professionnel engagé dans la périnatalité, du secteur public ou privé, salarié ou libéral du champ médical, psychologique ou social, médecins généralistes, gynécologues médicaux, obstétriciens, pédiatres, psychologues, sages-femmes, puéricultrices, travailleurs sociaux étaient invité à présenter une situation et/ou à participer à ces sessions.

- **Objectifs :**

- Développer « l'esprit de réseau » sur un terrain d'exercice
- Augmenter la compétence des professionnels de première ligne
- Acquérir des règles de travail en commun de la grossesse à la petite enfance, entre les champs sanitaire, social, médico-social et psychologique
- Apprendre à anticiper les passages d'un professionnel à l'autre par des liaisons personnalisées
- Apprendre les règles de transmission interprofessionnelle qui respectent la place des parents
- Prendre en compte les actions menées par les différents acteurs concernés pour ainsi permettre une vision et une évaluation globale de la prise en charge
- Apprendre à mettre en parallèle, dynamique familiale et dynamique professionnelle et leurs interactions
- Apprendre à présenter des dossiers difficiles devant un groupe en respectant le rôle de chacun et la confidentialité

- **Participants**

Sur cette première année d'existence, ces sessions ont permis de rassembler 249 professionnels de la périnatalité répartis ainsi.

Date	15/01	05/02	19/03	09/04	14/05	18/06	10/09	08/10	19/11	10/12
Nombre de participant.e.s	12	26	24	25	30	26	20	30	30	26

- **Perspectives 2020**

Une évaluation plus précise de ces sessions sera réalisée en 2020 pour décider des modalités de poursuite de ce travail en fonction de la satisfaction des participants.

Un élargissement de la visioconférence au CHU de Toulouse est envisagé, ainsi qu'un travail de collaboration avec les pédopsychiatres du territoire de l'ouest afin que ces séances soient déployées sur l'ensemble de l'Occitanie.

4.3.3 Reprise de situation sur site

Dans le cadre d'un renforcement du travail en réseau entre les différents acteurs des champs médico-psycho-sociaux et suite à certaines difficultés rencontrées dans le suivi de patientes ou d'enfants vulnérables présentant des situations complexes, le Réseau Périnatal, offre la possibilité d'organiser des reprises de situation "in situ", plus particulièrement sur un territoire donné.

En 2019, nous avons été sollicités pour réaliser une reprise de cas avec l'ensemble des professionnels ayant été impliqués à un moment ou un autre du parcours d'une famille en sur le territoire de Lunel.

Celle-ci s'est déroulée en 2 temps :

- Le 31 Janvier 2019 après-midi de 14 h à 17 h : temps de préparation (12 participants)

L'objectif de cette séance était de rassembler l'ensemble des professionnels impliqués dans la situation afin de préparer la présentation avec le pédopsychiatre. Cela a permis de reprendre le déroulé de l'histoire dans la sérénité pour éviter la résurgence d'émotions et de mettre à mal les professionnels le jour de la présentation.

- Le 21 Février 2019 après-midi de 14 h à 17 h : temps de présentation (17 participants)

En plus des personnes impliquées, les partenaires du secteur (CAMSP, CMPEA, autres collègues PMI, professionnels libéraux) ont été également invités pour les associer à la réflexion et permettre des collaborations renforcées pour des situations complexes à venir.

4.3.4 Groupe de travail des psychologues en périnatalité

Dans le cadre de la prise en charge des patientes présentant des vulnérabilités et donc des situations complexes, un travail de collaboration rapproché entre les sages-femmes et les psychologues est indispensable.

Afin de favoriser cette collaboration, à l'est, il a été initié un groupe de travail rassemblant les psychologues exerçant en périnatalité avec l'objectif d'élaborer une fiche de poste présentant les spécificités de cette pratique.

Dans l'objectif d'illustrer et de faire apparaître les caractéristiques propres à cet exercice, nous avons pu profiter du partage de l'expérience de Mme Reine VANDERLINDEN, psychologue en périnatalité en Belgique depuis de nombreuses années, ayant exercé tant dans des structures privées, que publiques ainsi qu'en libéral. Des études de cas sont venues compléter ce témoignage.

Ces deux réunions ont rassemblé respectivement 17 et 19 psychologues.

Les perspectives pour 2020 s'inscrivent dans la continuité de cette action avec l'objectif d'aboutir à la rédaction de cette fiche de poste afin de l'intégrer également dans le projet des sages-femmes coordinatrices vulnérabilités.

4.3.5 Violences

Participation :

- A la construction de la journée Violences faites aux femmes du 28 Novembre portée par l'Union des sages-femmes de Midi-Pyrénées (USFMP). Journée de sensibilisation sur le repérage et la prise en charge des femmes victimes de violences conjugales durant la grossesse, ou la période périnatale, afin d'informer les professionnels sur la nécessité d'un dépistage systématique des violences et leurs apporter une information sur le rôle et l'articulation médico-judiciaire au sein du territoire Toulouse Métropole et haut-garonnais. Le Dr Hastoy a présenté au nom du RPO : « Organiser un repérage systématique (Entretien de l'anamnèse, recherche facteurs de vulnérabilité, en consultations et lors EPP du 4ème mois. » Cette journée a réuni 100 participants principalement des sages-femmes, étudiantes sages-femmes et des médecins généralistes.
- Au Comité de pilotage de Mairie de Toulouse dans le cadre des actions pour la Journée des droits des femmes.
- Organisation avec le réseau PREVIOS et une association de quartier à un ciné débat : le 1er septembre 2019,
 - Invitation au groupe de travail du Comité local de l'aide aux victimes de la Haute-Garonne « enfants co-victimes », lors du Grenelle des Violences faites aux femmes, par la Déléguée départementale aux droits des femmes et à l'égalité de Haute-Garonne les 17 septembre 2019, 6 novembre 2019, Propos introductifs du préfet et du procureur de la République
 - Réflexion sur les stratégies départementales en matière de :
 - Développement et suivi du recueil des plaintes des victimes
 - Hébergement d'urgence et accès aux violences
 - Parcours de la sortie de la violence
 - Prise en charge des enfants co-victimes
- Participation de la coordinatrice médicale RPO aux diverses réunions du réseau interprofessionnel sur les violences conjugales et intrafamiliales animé par l'association VIA VOLTAIRE de Montpellier. Ces réunions ont été l'occasion de faire connaître le RPO et ses missions à l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge et la lutte de ces violences. Elles ont également permis d'insister sur le risque accru de déclenchement et/ou d'aggravation des violences sur le et surtout de rappeler régulièrement la place importante des professionnels de la périnatalité dans leur dépistage.

Formations portées par RPO :

Le réseau de périnatalité Occitanie (RPO), en accord avec le 5ème plan de mobilisation et de lutte contre toutes les violences faites aux femmes et plus particulièrement dans son 12ème objectif qui est «de renforcer le repérage des victimes de violences sexuelles et de libérer la parole des femmes, notamment par la formation des professionnels », a porté cette formation animée par Catherine Vasselier-Novelli, psychologue Psychothérapeute familiale.

Les objectifs principaux et spécifiques de cette formation étaient de :

- Comprendre les mécanismes à l'œuvre au sein des couples où s'exercent des violences conjugales

- Apprendre à reconnaître les effets des violences conjugales dans les attitudes et les comportements des personnes, adultes et enfants.
- Apprendre à accueillir ces personnes, à permettre ou susciter leur parole.
- Connaître les impacts des violences sur la santé des enfants.
- Connaître la problématique des violences conjugales.
- Identifier les signes faisant référence à des violences conjugales.
- Évaluer la notion de danger pour les victimes : adultes et enfants.
- Accompagner et soutenir la personne pour qu'elle donne du sens à ses choix et à ses actions et assume les responsabilités qui en découlent.
- Proposer un accompagnement spécifique ou d'orienter vers une structure adaptée aux besoins des personnes.

Diffusion des formations extra RPO :

Plateforme Stop violences sexuelles de Toulouse : Formation Violences sexuelles les bases _Les bases (2 jours : le 30 novembre et 1er décembre 2019).

Conclusion et perspectives 2020 :

Notre objectif est de continuer les actions de formations et le travail en partenariat avec les associations spécifiques.

RPO poursuit sa collaboration avec le Réseau PREVIOS pour développer l'offre commune de formation.

4.4 Périnatalité et addictions

Les réseaux fondateurs du réseau de périnatalité Occitanie se sont mobilisés dès la fin des années 2000 sur le thématique « Périnatalité et addictions ».

Depuis 2008, le réseau NGLR effectue des actions spécifiques "périnatalité et addiction" par territoire ainsi qu'un travail d'élaboration d'outils régionaux pour aider au repérage et à la prise en charge des patientes.

En 2011-2012, un projet est cofinancé par la Direction Générale de la Santé (DGS) et l'Agence régionale de santé (ARS) du Languedoc-Roussillon.

Il s'articulait autour de 2 axes :

- L'expérimentation d'un auto-questionnaire de repérage des addictions en maternité,
- Une sage-femme référente vulnérabilités et addictions en maternité.

L'ARS a soutenu cette expérimentation par le financement de temps de sage-femme (MIGAC d'addictologie). Le réseau périnatal est chargé de former et de soutenir ces référentes dont les postes ont été maintenus.

Dans le même temps, en Midi-Pyrénées, les réseaux Maternip et P'titip se sont associés en montant différents groupes de travail autour de l'alcoolisation fœtale qui a abouti à l'organisation d'une journée régionale, sur ce thème en 2011. Les actes de ce Colloque ont imprimés et diffusés. Le réseau d'aval a validé l'inclusion des enfants ETCAF dans le réseau de suivi des enfants vulnérables.

Un partenariat avec l'ANPAA a été développé autour d'actions dans 3 territoires : Toulouse, Aveyron Nord, Gers.

En 2017 et 2018, les anciens réseaux ont démarré une collaboration étroite autour de l'identification et de la formation de sages-femmes référentes vulnérabilités et addictions dans les maternités de l'ex-Midi-Pyrénées basées sur l'expérience développée en ex-Languedoc-Roussillon.

Avec la création du RPO, la finalité principale de notre intervention est de limiter les effets de la consommation de substances psychoactives sur la santé des femmes enceintes et de leurs enfants. Nous agissons en priorité sur l'amélioration du repérage précoce des situations à risque et la prise en charge des femmes enceintes addictives et des nouveau-nés exposés.

4.4.1 Groupe de travail périnatalité et addictions

La fusion des réseaux et les nouvelles organisations ont paralysé la dynamique du groupe. Une tentative de constitution d'un nouveau groupe de travail réunissant différents professionnels de toute l'Occitanie, EST et OUEST, s'est faite autour de la poursuite de la rédaction d'un référentiel "addictions et analgésie en maternité". La mobilisation a été très difficile et devra être poursuivie en 2020. Il sera nécessaire d'organiser une réunion en présentiel afin de fonder une dynamique à l'Ouest. Les modalités de travail en grande région sont plus difficiles à cause des distances et de l'imperfection du système de visioconférence. Elles devront être repensées en 2020.

La constitution d'un nouveau groupe de travail réunissant différents professionnels de toute l'Occitanie s'est faite autour de la poursuite de la rédaction d'un référentiel "addictions et analgésie en maternité". Les modalités de travail en grande région sont plus difficiles à cause des distances et de l'imperfection du système de visioconférence. Elles devront être poursuivies et améliorées en 2020.

Tableau : Réunions du groupe de travail « Périnatalité et grossesse » en 2019

Dates	Lieu	Nombre de participants ou professions représentées
17 janvier	Montpellier + visioconférence	6 : addicto, sages-femmes, pharmacien, anesthésistes
21 mars	Montpellier + visioconférence	3 : addicto, sages-femmes, anesthésistes

- Actions hors-région et nationales

Nous avons été interpellés par l'ARS des Hauts de France qui souhaitait s'inspirer des actions de notre réseau, notamment de l'expérimentation de l'auto-questionnaire et des sages-femmes référentes addictions en maternité.

Participation aux travaux du Groupements d'études Grossesse et Addictions (GEGA) notamment en tant que présidente de l'association.

Le Collège National des Sages-Femmes de France a sollicité notre référente périnatalité et addiction pour rejoindre un groupe de travail national de rédaction de RCP "interventions au cours de la période périnatale". Il s'agit de faire un point actualisé des connaissances des addictions en périnatalité et de proposer des recommandations pour les soignants en collaboration avec le Pr Béatrice DORAY, généticienne et responsable du centre ressource SAF de la Réunion. Cela a nécessité en 2019, des

recherches bibliographiques, un travail rédactionnel et 4 réunions en présentiel à Paris. Ce travail se poursuivra en 2020.

Alcool info service (Santé publique France) a rédigé pour ses écoutants des “REPERES POUR DIALOGUER AVEC LES FEMMES QUI ONT CONSOMME DE L’ALCOOL DURANT LEUR GROSSESSE” élaborés à partir des référentiels et fiches techniques de conduite à tenir du réseau.

4.4.2 Accompagnement des sages-femmes référentes vulnérabilités/addictions des maternités

Les référentes vulnérabilités/addictions sont des sages-femmes de consultation formées spécifiquement pour suivre et orienter les femmes avec des addictions ou des vulnérabilités faisant le lit des addictions (troubles psychiques, violences intrafamiliales, SDF...). Cette organisation est opérationnelle dans 13 établissements (10 publics et 3 privés) de l’ex-Languedoc-Roussillon.

Le réseau anime le groupe régional des sages-femmes référentes avec l’organisation de deux journées d’échanges de pratique par an. En 2019, 2 journées de regroupement régional ont été organisées, dont une avec les psychologues ou pédopsychiatres de maternité, et sont décrites dans le tableau suivant.

Tableau : Programmes des journées de regroupement des sages-femmes référentes

	11 mars 2019	7 octobre 2020
Objectifs	Améliorer l’accompagnement pluridisciplinaire des patientes (couples) avec des vulnérabilités complexes. Mieux repérer et orienter les femmes avec des consommations d’alcool pendant la grossesse.	Améliorer les collaborations entre sage-femme référente et les psychologues et pédopsychiatres de maternité autour des situations complexes. Obtenir un meilleur soutien des sages-femmes référentes par les psychologues de maternité. Savoir utiliser le staff de parentalité de son établissement
Méthode	Analyse de pratique Visionnage de vidéo Exposés	Analyse de pratique à partir de cas cliniques présentés par les participants
Animation	Corinne CHANAL, sage-femme coordinatrice du projet Rafi KOJAYAN, pédopsychiatre, libéral et CHU Montpellier Hélène BLARD, coordinatrice RPO	Corinne CHANAL, sage-femme coordinatrice du projet Rafi KOJAYAN, pédopsychiatre, libéral et CHU Montpellier
Nbre de participants	19 sages-femmes	36 participants (23 SF + 13 psy)

Activité des sages-femmes référentes vulnérabilités/addictions

Le réseau suit l’activité des sages-femmes référentes vulnérabilité/addictions. Une série d’indicateurs a été élaborée à partir de leur fiche de poste et un outil pratique de suivi de leur activité leur a été

proposé. A la date de rédaction du présent rapport, 10 maternités sur 12 ont transmis leur rapport d'activité au réseau. Les principaux indicateurs qui en sont issus sont présentés dans le tableau ci-dessous avec l'évolution observée entre 2013 et 2017 pour les mêmes maternités.

Globalement, on observe une stabilisation de l'activité : stabilisation du nombre de patientes vues (1 000, soit environ 4 % des femmes accouchant au cours de l'année), du nombre de patientes vues plus d'une fois, avec en moyenne 3 consultations par patiente, du nombre d'interventions lors des hospitalisations et du nombre d'appels aux patientes. Cette stabilisation sur les dernières années montre que les sages-femmes référentes ont atteint la limite de leurs capacités de prise en charge dans le temps qui leur est imparti.

Au niveau des problématiques repérées, le tabac et les problèmes psychosociaux restent les principales problématiques repérées. Le repérage de l'alcool qui a connu une forte augmentation en 2015 tend à se stabiliser, et représente 4 % des femmes vues. Les consommations d'opiacés représentent 5 % des patientes vues.

Tableau : Activité régionale des sages-femmes référentes

Indicateurs		2013	2014	2015	2016	2017
Nbre de patientes vues au moins une fois		860	867	1006	1043	1031
Nombre de patientes vues plus d'une fois		483	433	562	544	617
Nombre d'interventions	Nombre de consultations	1886	1593	2232	2440	2365
	Pdt Hospitalisation	213	330	532	483	396
	Nombre d'appels tél. aux patientes	528	786	703	720	559
Nombre de patientes repérées pour	Pb psycho-social	375	468	555	609	673
	Tabac	516	450	510	528	515
	Alcool	46	39	67	67	54
	Cannabis	117	88	143	157	132
	Opiacés et TSO	0	6	78	54	46
	Médicament psychotropes	111	128	127	104	129
	Autres drogues et/ou TCA	114	57	38	60	121
Nombre de patientes prises en charge par	Déjà suivi par addicto	50	40	44	50	57
	Initialisation suivi tabacologique	321	226	334	329	305
	Initialisation suivi en addictologie	48	42	105	54	38
	Médecin généraliste	0	0	59	33	29
	Pédiatre anténatal	0	0	116	93	90
	PMI	264	335	455	411	423
	Psychologue / Psychiatre / Pédopsychiatre	175	222	300	270	287
	Psychiatre d'adultes	0	0	88	90	79
	Assistante sociale	104	120	19	14	0
	Autre	159	166	38	18	0
Patientes suivies en indirect	Nombre de patientes	43	94	104	108	125
	Nbre d'interventions	64	137	177	329	183
Temps de supervision / Intervention SF/psy (heures)		88,5	285	377	15	128
Nombre de participations aux réunions	Staff maternité	192	254	231	264	296
	Staff addictologie	46	50	123	36	54
	Réunion hors établissement	29	21	43	24	17
	Intervention en formation	45	36	65,5	30	35
	Journée des sages-femmes référentes	11	16	16	12	14

* indicateurs ajoutés dans le rapport d'activité depuis 2015

** indicateurs supprimés dans le rapport d'activité depuis 2015

4.4.3 Formations périnatalité et addictions pour la région

Nous défendons l'idée que les **formations périnatalité et addictions** doivent être faites par territoire, avec les professionnels d'addictologie de ce territoire, afin de faciliter les orientations futures des couples et la communication entre services d'addictologie et professionnels de périnatalité. Notre référente y intervient en tant qu'expert sur demande.

3 territoires s'en sont saisis en 2019 :

- Béziers : formation "périnatalité et addictions" de 3 jours organisée par l'ELSA du CH et le CSAPA Episode, ouverte aux professionnels CH, libéraux, clinique privée et PMI. Intervention CHANAL le 15 Novembre, 14 participants.
- Bagnols : soirée alcoolisation fœtale le 5 Novembre organisée par le service d'addictologie du CH, intervention CHANAL et SOUKSI pour l'aspect pédiatrique, 35 participants.
- Sète : formation "addictologie clinique" de 6 journées avec 3H30 sur l'impact en périnatalité, organisée par le service addictologie du CH mais exclusivement réservée aux professionnels du CH malgré notre insistance à l'ouvrir au secteur ville, privé, PMI, 16 participants.

L'inclusion de la thématique "périnatalité et addictions" dans des formations non spécifique est une stratégie pour toucher des professionnels qui ne s'inscrirait pas à une formation spécifique. Cela a été le cas lors de :

- La journée du réseau RPO pole EST : Atelier "repérage des consommations d'alcool, de tabac, de cannabis pendant la grossesse, que dire ? que proposer ?", le 12 avril.
- Le DU "nouveau-nés vulnérables" : Exposé sur les effets des substances psychoactives pendant la grossesse et chez l'enfant, place des sages-femmes vulnérabilités/addictions dans le repérage et l'orientation des situations, le 4 avril, Toulouse, 40 participants.
- Journée ETCAF le 28 juin : "troubles causés par l'alcoolisation fœtale : dépister, accompagner, orienter. Quelles ressources sur notre territoire ?"

Contexte : la publication par l'académie de médecine du texte correspondant à la prise en charge des enfants ayant connu une alcoolisation fœtale, son repérage et sa prise en charge

Constat : dans notre région les alcoolisations pendant la grossesse sont de mieux en mieux repérées, pourtant il manque une organisation claire sur le suivi des enfants concernés et des données sur leur devenir.

Objectifs : mieux appréhender les troubles neuro développementaux consécutifs à l'alcoolisation au cours de la grossesse, identifier et mobiliser les ressources de notre territoire, créer une dynamique autour de cette problématique, offrir des points d'appui à la prise en charge des enfants sur notre territoire.

Organiser une journée de formation sur l'alcoolisation fœtale, identifier et mobiliser les ressources de notre territoire, créer une dynamique autour de cette problématique.

Comité d'organisation : réseau maladie Rares, réseau RPO amont et aval, CHU Montpellier

Programme :

- Troubles neuro-développementaux en contexte d'alcoolisation fœtale ; du facteur de risque au diagnostic de maladie du développement. Le nouveau-né exposé in utero à l'alcool, un

nouveau-né vulnérable comme les autres ? D. GERMANAUD Neuropédiatre Hôpital R. Debré PARIS

- Les consommations d'alcool des femmes en âge de procréer, H. DONNADIEU-RIGOLE Médecin addictologue CHU Montpellier
- Table ronde : Place du pédopsychiatre, généticien, neuropédiatre, pédiatre, CAMSP, auprès d'un enfant en difficulté à l'âge scolaire en contexte d'alcoolisation fœtale – J. MAJOREL, M. WILLEMS, U. WALTHER LOUVIER, H. DAUDE (CHU Montpellier), modérateur D. GERMANAUD

Ateliers

1. Que faire pour améliorer l'accompagnement pluri disciplinaire de ces mères et de leurs enfants? RM TOUBIN Pédopsychiatre périnatalité CHU Montpellier, H. VALLIERES puéricultrice PMI Hérault, CSAPA Les Capitelles Nîmes.

2 : Aborder les consommations d'alcool avec les femmes enceintes. Que leur dire en cas de consommation ? Proposer un suivi de l'enfant : place et contenu de la consultation anténatale pédiatrique, stratification du risque : C. CHANAL, sage-femme référente périnatalité et addictions et I. SOUKSI, Pédiatre Réseau RPO.

3 : Difficultés de comportement adaptatif et d'apprentissage : cas clinique : Jean Claude SEMET, Pédiatre RPO + C. LEWANDOWSKI, Psychomotricienne.

Bilan :

La journée a eu lieu le jour de record de températures lors de la canicule. Elle a recueilli un franc succès.

Nous avons eu 53 participants venus des hôpitaux de Montpellier, Nîmes, Sète, Narbonne, Bagnols, Perpignan, des Cliniques Clémenville et St Roch, des Conseils Départementaux 34 – 11 – 30 – 48, du CAMSP du territoire et de l'Education Nationale.

4.4.4 Projet ANPAA

Les professions représentées étaient celles que nous voulions toucher : pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires, neuropédiatres, assistants sociaux, éducateurs, ergothérapeutes, infirmières addicto, orthophonistes, pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, puéricultrices, sages-femmes. Les usagers ont été présents par 3 membres de l'Association de parents "vivre avec le SAF".

Animation de réseaux de proximité

Le réseau anime ou participe à des actions par territoire pour améliorer les dynamiques de travail en réseau. En 2019, ce travail s'est organisé autour de 3 axes et de 13 territoires.

Réunion de réseau de proximité montpelliérain "Périnatalité et Addictions "

A Montpellier, la demande du territoire était de travailler sur la continuité anté et postnatale des prises en charge en réseau ville-hôpital. Les objectifs étaient : améliorer les collaborations entre les CSAPA, les maternités et la PMI autour de l'accouchement des femmes avec des addictions à Montpellier. Mieux organiser la continuité des soins lors des sorties de maternité pour la mère et pour l'enfant. Aider les femmes à prolonger leur abstinence en post natal.

Nous avons organisé 2 rencontres en s'appuyant sur les expériences cliniques du groupe afin de faire des propositions. Toutes les structures invitées ont répondu présent : 5 structures d'addictologie (CSAPA, CARRUD, hospitalisation, ELSA), 2 maternités (CHU Arnaud de Villeneuve et Clémentville) et la PMI.

Dates	Lieu	Nombre de participants
16 avril	Montpellier	25
19 septembre	Montpellier	19

“Périnatalité et consommation de tabac : accompagner les femmes en âge de procréer, pendant la grossesse et suite à la naissance, ainsi que leur entourage.”

C'est un projet porté par L'ANPAA Occitanie qui a sollicité le réseau RPO en soutien technique afin de créer autour d'un territoire une mobilisation conjointe des professionnels de la périnatalité et de l'addictologie autour du suivi de la femme enceinte fumeuse et de son entourage.

Comité de pilotage : Un comité de pilotage régional s'est réuni en juin 2019 afin de lancer le projet. Une convention de partenariat a été signée entre l'ANPAA et RPO.

Il s'est développé sur 8 territoires de la région Occitanie.

Comité de pilotage : Un comité de pilotage régional s'est réuni en juin 2019 afin de lancer le projet. Une convention de partenariat est signée entre les deux structures. Deux rencontres ont eu lieu avec l'ARS afin de faire un point d'étape en juillet et fin novembre.

Formations : Elles ont été réalisées sur 8 territoires. 65 personnes ont été formées. Les évaluations concernant les formations sont positives (extrêmement satisfait ou très satisfait) et les stagiaires précisent qu'ils pensent pouvoir mettre en pratique les éléments vus pendant la formation. Les échanges à distance pour accompagner les sages-femmes pour donner suite à la formation ont pour la plupart eu lieu. Les échanges ont été riches et les professionnels se projettent davantage dans le projet suite à cette séance. Les binômes de co-animation professionnels ANPAA et sages-femmes ont plutôt bien fonctionnés.

Au-delà de ces formations, le projet s'est développé de façon différente sur les 8 territoires de la région Occitanie avec des comités techniques, des ateliers collectifs et/ou des consultations individuelles.

Tableau 3: Périnatalité et Tabac projet ANPAA

Département	Territoire choisi	Bilan 2019 et limites du projet
09	Foix	Les sages-femmes formées n'ont pas souhaité mettre en place les ateliers suite à la journée 1 de la formation. La session d'échange à distance les a aidés à se projeter. Une piste de travail est en cours avec le CHIVA et la PMI.
12	Laguiole	Un temps d'échanges de pratique a eu lieu entre le médecin de l'ANPAA et les professionnels de la MSP. Les ateliers sont mis en place sur orientation de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle de Laguiole. Ils ont lieu à Espalion, aucun parent ne s'est présenté à la première séance malgré les relances sms et des sages-femmes.
30	Vauvert	Suite à la formation, des ateliers collectifs ont été proposés sur l'antenne de l'ANPAA à Vauvert. L'information a été transmise aux sages-femmes formées. Il n'y a pas eu de participants lors de la première séance.
31	Muret	Les ateliers vont être mis en place avec la clinique de Muret suite à un travail conjoint réalisé avec la directrice des soins. Les sages-femmes de la clinique sont intéressées pour se former.
34	Clermont L'Hérault	Un travail est entrepris avec la PMI de l'Hérault qui a participé à la formation. Une présentation des ateliers a eu lieu le 29 novembre. Des pistes de travail avec les travailleurs sociaux de la PMI sont évoquées. Une rencontre a également eu lieu avec la référente du CLS qui est intéressée par le projet, pourra le relayer dans son réseau et favoriser la communication.
65	Tarbes	La PMI de Tarbes souhaite s'impliquer dans le projet, notamment les ateliers collectifs. Le projet a été présenté à la direction de la PMI et l'accord a été donné fin novembre afin de pouvoir débiter les ateliers début décembre. Une communication a été faite dans ce sens et des flyers distribués.
66	Prades	Le travail de partenariat avec la PMI du 66 a mis du temps à démarrer et nécessitait une grande attention. Une réunion de comité technique est prévue le 18 décembre. Le Réseau Périnatalité Occitanie sera également présent afin de faciliter la création des liens entre addictologie et périnatalité sur ce territoire. Dans l'attente et du fait du décalage dans le temps de la formation, les actions collectives n'ont pas été planifiées.
81	Lavaur	Un comité technique se met en place avec l'hôpital de Lavaur qui a hébergé la formation. La cadre de la maternité est partie prenante dans le projet et va accompagner la mise en place des ateliers. Suite au cotech, les professionnels souhaitent la mise en place de temps d'échanges de pratique avant de lancer des projets sur la base des idées des sages-femmes (à partir de fin 2020).

Animation de réseaux de proximité

L'accent a été mis en 2019 sur le repérage et l'orientation (addicto et pédiatrique) des femmes enceintes ayant des consommations d'alcool générant des problèmes de santé pour elle-même et pour leurs enfants à naître et organisation des prises en charge addictologique, obstétricale et pédiatrique.

Objectifs

- Donner des outils pour aborder les consommations d'alcool pendant la grossesse
- Repérer les enfants à risque ETCAF et les inclure dans le réseau de suivi des enfants vulnérables

Méthode

Organisation de réunions pluridisciplinaires obstétrico-pédiatriques d'information et de formation dans les territoires avec sages-femmes, gynécologues-obstétriciens, pédiatres, addictologues. Invitation de la PMI et des libéraux.

Les points à discuter étaient : comment aborder systématiquement les consommations d'alcool à partir de la conception ? comment consigner les types de consommation déclarées dans les dossiers obstétricaux ? Comment transmettre ces informations au dossier de l'enfant ? Comment mettre en place une consultation pédiatrique anténatale pour expliquer l'intérêt d'un suivi spécifique de l'enfant à naître et l'anticiper afin d'éviter les perdus de vue ? Comment procéder à l'inclusion de ces enfants dans le réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables, en particulier dans les maternités qui n'en faisait pas jusque-là ? Comment organiser leur suivi avec les ressources locales ?

Tableau : Réunions locales d'information sur le repérage et l'inclusion des enfants ETCAF

Dates	Lieu	Nombre de participants
14 février	Narbonne	17
14 février	Carcassonne	33
8 avril	Nîmes (maternité CHU)	20
5 novembre	Bagnols	33
19 décembre	Nîmes (pédiatres néonatal et libéraux)	9

Prévision 2020 :

- Inclure les codes PMSI dans la réflexion avec les équipes de maternité

4.5 Allaitement

Contexte et finalité de l'action

Objectif : Promouvoir et soutenir l'allaitement maternel dans la région

- En développant les connaissances et les compétences des professionnels de santé.

- En favorisant le travail en réseau par des rencontres et échanges des différents acteurs : institutions, réseaux, associations.
- En diffusant les recommandations des institutions et sociétés savantes.

Principales actions menées au cours de l'année 2019

- Animation et organisation de 4 réunions de groupe "Allaitement et bientraitance" à l'Est :

57 personnes ont participé à ces réunions, professionnels de santé de structures et d'origine départementales variées, associations...

- Organisation mise en place référent-e-s Allaitement et parentalité : appel à candidatures, présentation du projet.

A l'issue d'une enquête effectuée par l'ex-réseau NGLR, il est apparu que les personnes formées à l'allaitement maternel avaient trouvé un bénéfice dans leur pratique professionnelle, cependant se sentaient isolées, et avaient du mal à développer, ou intégrer un travail en réseau. L'objectif du projet est de mettre en place par bassin de naissance, un(e) référent(e) allaitement et parentalité afin entre autres de faire lien, réseau avec les différentes structures, professionnels de santé, associations...

Le groupe de travail a élaboré sa fiche de mission et sa fiche de poste. Dix personnes se sont portées candidates mais le projet n'a pas obtenu les financements nécessaires à sa mise en œuvre à ce jour.

- Développement du travail en réseau :

Présentation du REGAAL (Réseau Gardois de l'Allaitement) : Réseau actif créé en 2006, incluant établissements de santé, centres de formation, CAF, CPAM, conseil départemental, professionnels de santé libéraux, associations ayant pour objectif de soutenir et promouvoir l'allaitement maternel dans le Gard. Diverses actions de formations, de soutien de mères à mères, animation grand public...

Présentation de VanillaMilk par ses 2 fondatrices : 1ère plateforme web communautaire de l'allaitement maternel. Son objectif est d'aider chaque future maman à définir son allaitement (quel qu'il soit), se sentir accompagnée et entourée avant et après la naissance de son enfant. Elle permet le recensement et la cartographie de professionnels de santé, de mères allaitantes, d'association impliqués dans le soutien à l'allaitement sur l'ensemble du territoire français. Chaque jeune mère peut ainsi accéder à l'ensemble de ces informations de manière gratuite pour trouver un soutien.

Présentation du projet de formation médical-allaitement :

L'objectif de Médical Allaitement est de former les personnels des pharmacies aux questions de l'allaitement pour qu'ils puissent suivre et conseiller au mieux les Mamans dans leur projet d'allaitement. Pour ce faire, Médical Allaitement met en relation les différents acteurs de son projet : les pharmacies, les sages-femmes et les familles.

Présentation du PNNS 2019-2023 : partie promotion et soutien à l'allaitement maternel

Divers objectifs de ce nouveau PNNS cohérents avec ceux du RPO en matière d'allaitement ont été présentés au groupe de travail :

- Diminuer de 10% la prévalence du surpoids et de l'obésité chez les enfants et les adolescents issus de familles défavorisées (dont la tendance était en augmentation au cours des dernières années)

- Développer la formation professionnelle et le développement professionnel continu sur l'allaitement maternel pour les professionnels de santé agissant en périnatalité afin d'homogénéiser les pratiques.
- Etudier les conditions du succès des actions en direction des femmes et de leur entourage : Expérimenter un soutien téléphonique à l'allaitement maternel lors du retour à domicile.
- Concevoir et développer la communication via des supports médias (vidéos, images) en direction des professionnels de santé et des familles notamment des ménages où la pratique est moindre.

L'expérimentation du soutien téléphonique à l'allaitement maternel lors du retour à domicile a retenu tout particulièrement l'attention du groupe d'autant qu'elle était prévue sur une région pilote. Le RPO a souhaité se positionner sur celle-ci pour l'Occitanie, mais la région Ile de France avait été préalablement retenue.

- Formations réalisées sur le territoire de l'Est :

Plusieurs sessions de formation (1er et 2ème niveau) sur le thème de l'allaitement maternel et du soutien aux compétences parentales ont été organisées sur le territoire, dont certaines en intra-établissement dans le cadre d'un projet de service. Un premier niveau de cette formation concerne le nouveau-né à terme, tandis que le 2ème vise plus particulièrement l'accompagnement du nouveau-né vulnérable et/ou prématuré. Ces formations délivrées par l'organisme Co-Naître ont été suivies par 80 professionnels (sages-femmes tous modes d'exercices, infirmières puéricultrices, auxiliaires de puériculture).

L'objectif général de cette formation est de permettre aux professionnels du champ de la périnatalité d'aborder auprès des familles, dès la période anténatale l'accueil et l'alimentation de leur bébé, notamment l'allaitement maternel, en assurant une continuité de l'accompagnement par les professionnels tout au long du parcours de soins.

Elle aborde également les besoins spécifiques des nouveau-nés vulnérables (petits poids de naissance, « late preterm » ...) et comment accompagner leurs parents à faire face aux fréquentes difficultés de démarrage, sur la base de l'observation, en maternité, en unité kangourou et lors du retour à domicile.

- Animation et organisation de réunions à l'Ouest :

3 réunions du groupe de travail allaitement les 07/02 ; 26/03 et 03/12, réunissant 35 participants.

- Réflexion sur la poursuite de la rédaction du référentiel régional allaitement et de son harmonisation avec les outils existants à l'est
- Création d'un programme de formation in-situ sur l'accueil du nouveau-né et l'allaitement en maternité
- Réajustement du programme de formation interprofessionnelle annuelle régionale
- Participation à l'organisation et à la conception du programme des formations allaitement portées par le RPO dans diverses structures de l'est.
 - Suivi et relais de ces formations
 - Animations de formations à l'Ouest, regroupant 50 participants

- 2 formations in situ (dans 2 maternités)
- 1 formation interprofessionnelle aux équipes désireuses d'intégrer la démarche Initiative Hôpital Ami des Bébé (IHAB)
- Organisationnelle

- Organisation et participation à un atelier lors de la journée du réseau à La Grande-Motte

Cet atelier consistait à promouvoir auprès des professionnels de santé, le soutien de mères à mères, en relatant des initiatives locales et plus particulièrement Gardoises. La projection du film "Les voies lactées en Cévennes", illustration d'un partenariat, entre un point relais allaitement, l'association les Voix Lactées en Cévennes et les différents professionnels du secteur, dans l'accompagnement des mères allaitantes et du soutien à la parentalité, a constitué un temps fort de cet atelier.

Ce film réalisé précédemment par Naître et Grandir en Languedoc Roussillon, avec le soutien du département du Gard et de l'ARS Occitanie est toujours accessible à partir de cette adresse : https://youtu.be/BkLamz_q3xw.

- Développement et animation du travail en réseau :

Participation à différentes actions du développement du travail en réseau notamment avec :

- Le conseil départemental de l'Hérault au CMS de Sète
- Le Contrat Local de Santé (CLS) Pays Cœur d'Hérault sur l'axe nutrition : participation à une table ronde

Conclusion et Perspectives 2020

- Mise à jour et fusion des référentiels préexistants chez Maternip et NGLR
- Elaboration d'un référentiel RPO sur l'allaitement chez le prématuré
- Création d'affiches sur le rôle de soutien à la parentalité du co-parent
- Projet de création d'un MOOC (Massive Open Online Course), formation en ligne dans le cadre de l'axe nutrition du CLS Pays Cœur d'Hérault
- Poursuite et développement des actions de formation et d'accompagnement des équipes souhaitant notamment s'investir dans le label IHAB

5 Projets et missions_Transferts in-utero

Contexte et finalité de l'action

À la suite de la fusion des régions et de leurs réseaux de périnatalité, l'ARS a souhaité un rapprochement fort des organisations concernant les transferts périnataux. Les deux ex-régions avaient des modalités différentes :

- À l'ouest : une équipe transfert composée de médecins et sages-femmes mise à disposition par le CHU de Toulouse et localisée sur la maternité de Paule de Viguier assure pour le Réseau Périnatal les transferts in utéro vers le type 3 depuis la naissance du réseau en 2000. Le service

est accessible en heures ouvrables par le réseau. En dehors de ces heures, la garde du CHU assure la continuité.

- A l'est : la Cellule Régionale d'Orientation Périnatale (CROP) basée au CHU de Montpellier oriente et organise les transferts maternels et néonataux depuis 2006 en H24. A des fins d'harmonisation et à la demande de l'ARS, la CROP de Montpellier cessera en 2020 son activité de conseil pour les transferts et le RPO récupèrera cette mission pour les transferts maternels

Le RPO devra être en mesure d'accompagner les établissements de santé demandeurs d'un transfert maternel dans la région Occitanie en heures ouvrables.

Les transferts pédiatriques sont régulés et assurés par les SMURs pédiatriques Ouest et Est.

Principales actions menées au cours de l'année 2019

- Actions communes (4 réunions de concertation en 2019) :
 - Recueil des indicateurs d'activité
 - Recensement des spécificités territoriales
 - Rédaction du projet régulation Occitanie
 - Harmonisation du document : « fiche de liaison transferts »
 - Création d'une base de données commune
 - Enquête T0 aux Gynécologues Obstétriciens de la région.
- Actions Est :
 - Recrutement de l'équipe Transfert Est (2.8 ETP sage-femme)
 - Réflexions sur l'organisation et la mise en place de l'activité Transferts
 - Rédaction de documents et d'outils nécessaires aux transferts (sur la base des outils Ouest)
 - Mise en place logistique : téléphonie, bureaux...
 - Visites sur site pour expliquer la nouvelle organisation
- Actions Ouest :
 - Recueil des besoins et attentes des professionnels
 - Recueil de la satisfaction des patientes
 - Création d'une fiche d'accueil « sage-femme transfert »
 - Poursuite de l'activité « Transferts » par les médecins et sages-femmes : orientation, avis, aide à l'orientation des transferts
 - Soutien à l'équipe Est pour la rédaction et mise en place des procédures.
 - Elargissement de l'utilisation de la messagerie sécurisée pour donner des nouvelles des patientes
 - Réflexion sur l'élargissement de l'amplitude horaire du service en 12h.

- Réflexion pour l'orientation des transferts entre maternités de type 1 et 2

Indicateurs de suivi en 2019 : Occitanie Ouest

- Nombre d'appels reçus : 731
- Nombre de transferts régulés : 265 Transferts In Utéro, 176 Rapprochement Mère Enfant, 105 Retransferts, 9 Transferts en Post Partum
- Nombre d'avis / orientation :196
- Nombre de retours d'information aux établissements : 838
- Nombre de dysfonctionnements : 43

Principaux résultats observés

- Les équipes du RPO Est et Ouest apprennent à travailler ensemble, à partager leurs compétences et leurs expériences sur la gestion des risques, sur les classes de vecteurs et référentiels.
- Les échanges sont cordiaux et productifs, les documents s'harmonisent sous une forme commune et consensuelle.
- Les fiches de postes pour le recrutement ont été validées RPO, les entretiens de recrutements conjoints.
- Les référentiels transferts sont communs.
- Résultats épidémiologiques à l'Ouest : Statistiques transferts en **ANNEXE-2**

Indicateurs d'évaluation Occitanie :

- Satisfaction patientes
- Satisfaction des professionnels
- Nombre d'EIAS
- Nombre d'out Born
- % d'établissements ayant reçu en direct une communication sur les nouvelles modalités

Principales perspectives pour 2020

Perspectives Occitanie :

- Visite par les équipes Transferts de toutes les maternités et les SAMU
- Fonctionnement de l'activité d'aide à l'orientation des transferts en jours ouvrés de 8h à 20h
- Analyse de la nouvelle activité Transferts / réajustements
- Analyse des évènements indésirables liés aux transferts – études sur les out Born
- Analyse de la satisfaction des professionnels et patientes
- Harmonisation / création d'outils uniques RPO (notamment base de données unique)
- Réflexion sur la pertinence d'un fonctionnement 24h/24
- Debriefing mensuel des équipes Est et Ouest / dossiers compliqués
- Réflexion sur l'organigramme du projet transferts RPO ?
- Mutualisation de la base de données et du rapport d'activité.
- Etude du scénario de mutualisation des outils téléphoniques et informatiques
- Recensement et analyse de tous les EIAS en lien avec les transferts.
- Réaliser des RMM in situ ou inter établissements dans le cadre des déclarations des EIAS à la demande des professionnels
- Enregistrer et définir régionalement les out Born : Analyser les causes et déterminer Les tendances, les causes les plus courantes, les facteurs modifiables

Perspectives Est :

- Démarrage activité orientation transferts Est Mars 2020
- Accompagnement de la mise en place du SMUR pédiatrique Est

Perspectives Ouest :

- Recrutement de 0.5 ETP sage-femme pour couvrir 12h en jours ouvrés (réalisé au 01/02/20).
- Extension de l'aide aux transferts des types 1 vers les types 2

6 Projets et Missions_Dépistage néonatal de l'audition

Contexte et finalité de l'action

Le réseau périnatal a la charge du dépistage précoce de la surdité permanente néonatale.

Cette mission fait partie du CPOM 2018/2023 ainsi que du Cahier des charges National des réseaux périnataux.

La finalité est d'assurer la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille.

Les troubles de l'audition chez l'enfant regroupent :

1. les atteintes auditives permanentes présentent dès la naissance (1,26 pour 1000 naissances),
2. les surdités évolutives et acquises permanentes dans les premières années de vie 2 à 3 pour 1000,
3. les surdités transitoires dans la petite enfance pendant l'acquisition de la parole et du langage 3 à 15 pour 100.

Une surdité bilatérale néonatale permanente, peut entraîner des retards importants de développement du langage si l'environnement de l'enfant n'est pas très précocement adapté à ses besoins particuliers. Le dépistage de la surdité chez le nourrisson a donc pour objectif la mise en place précoce des meilleures conditions pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger du choix de l'approche (audio phonatoire et/ou visuo- gestuelle) qui sera choisie.

Dans le cadre de l'Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au Cahier des Charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale, ce dépistage est organisé par les Agences Régionales de Santé (ARS) dans un cadre scientifique et éthique respectant la liberté de choix des parents, leur droit à une information éclairée, et l'égalité d'accès aux soins.

La première étape du dépistage, consiste en une vérification de l'audition au cours du séjour en maternité par des méthodes objectives, non invasives. Une vérification de l'audition est réalisée en maternité chez tous les nouveau-nés à l'aide d'un test (T1) et si celui-ci n'est pas concluant d'un retest (T2). Son principal enjeu est de rendre le dépistage accessible à tous les nouveau-nés sur le territoire national. Le dépistage ne donne pas lieu à une participation financière de l'assuré.

Il est important de rappeler, que cette vérification :

- Comme toute procédure médicale, ne peut être effectuée qu'avec le consentement de la personne (ou des titulaires de l'autorité parentale s'il s'agit d'un mineur)
- Ne peut en aucun cas permettre de poser un diagnostic de surdité

Le diagnostic complet nécessite après un dépistage en maternité défavorable, une approche pluridisciplinaire coordonnée par une équipe spécialisée en audiophonologie infantile.

La prise en charge de l'organisation du dépistage de la surdité en Occitanie est inscrite dans notre CPOM 2018/2023, ainsi que dans le cahier des charges national des réseaux de périnatalité.

Pour cette activité les modes de travail ne sont pas identiques en Occitanie Est et Ouest.

- Antennes de suivi du dépistage Est et Ouest
- Le matériel utilisé par les maternités est différent d'une région à l'autre
- La traçabilité des dépistages par les maternités n'est pas faite sur les mêmes supports

Malgré cela nos objectifs restent les mêmes à savoir :

Objectif Principal :

Assurer la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille.

Objectifs Opérationnels RPO :

- Informer toutes les maternités d'Occitanie de la mise en œuvre obligatoire de ce programme de santé publique.
- Organiser et harmoniser la mise en œuvre du dépistage néonatal de la surdité pour tous les nouveau-nés dans toutes les maternités
- Assurer la traçabilité de l'effectivité des tests par la saisie des données issues :
 - Pour l'Ouest du carton de Guthrie. La saisie initiale est réalisée au sein du centre de dépistage sur le logiciel NEONAT, quotidiennement les données sont transférées automatiquement sur le logiciel VOOZANNOO surdité.
 - Pour l'Est : d'un registre informatisé (tableur Excel) envoyé régulièrement par chaque établissement
- Saisir les contrôles (dépistage et diagnostique) réalisés
- S'assurer de l'exhaustivité de la réalisation du dépistage
- Soutenir et accompagner les établissements dans l'amélioration des pratiques (besoin de formation, conseil sur équipements...)
- Recontacter les parents dont les enfants n'ont pu bénéficier du dépistage des modalités de celui-ci par courrier/sms/ appel téléphonique.
- Concevoir et diffuser des outils de communication à destination des familles et des professionnels, en collaboration avec les Centres de diagnostic et d'Orientation de la Surdité (CDOS)
- Compiler et réaliser un contrôle qualité des données régionales Occitanie
- Communiquer les données régionales Occitanie à Santé Publique France selon les modalités définies
- Participer à l'évaluation nationale du déploiement du dépistage après deux années de fonctionnement en France (Groupe de travail National de Santé Publique France Surdité, rapport de novembre 2019)
- Transmettre les données à l'ARS et au niveau national selon les modalités définies.
- Etablir un annuaire des ORL référents impliqué dans la filière dépistage (T3) et diagnostique.
- Calculer le taux d'exhaustivité et les indicateurs spécifiques nationaux, régionaux et par maternité et en faire un retour annuel.
- Réaliser des sessions de sensibilisation des professionnels en charge du dépistage.

Les moyens humains dédiés à cette activité sont :

- 2x1 ETP Assistante qui assurent la collecte et le traitement des données issues du dépistage en lien quotidien avec les maternités, et assistent les ORL coordinateurs dans la réalisation de leurs missions et notamment l'organisation des formations et des visites des maternités
- 2x 0,2 ETP d'ORL responsables du projet, assure le lien institutionnel avec les établissements et les médecins ORL de la région, organise la communication au niveau régional, analyse le suivi épidémiologique des données recueillies et les transmet à Santé Publique France au niveau national.
- 0,10 ETP Responsable Suivi et Evaluation
- 0,10 ETP Coordination Sage-femme Amont

Principales actions menées au cours de l'année 2019

- Suivi du dépistage en maternités
- Réalisation fiche information patient « Occitanie »
- Journée du dépistage à Palavas les Flots le 14 juin 2019
- 3 Réunions de travail des 2 antennes Est/ouest les 12 avril, 17 mai et 15 novembre 2019.

Liens avec Santé Publique France :

En 2015, l'InVS, devenu depuis Santé Publique France (SPF), a été chargée de réaliser l'évaluation épidémiologique du programme nationale de dépistage. NGLR et Maternip ont participé activement à la définition des indicateurs nationaux notamment lors des réunions organisées en juin 2015 et novembre 2017, auxquelles des représentants des 2 réseaux ont assisté, et en participant au test de l'outil de transfert de données en 2016. En 2017, les deux réseaux ont transféré les données de dépistage et de diagnostic des années 2015 et 2016 par l'intermédiaire d'une plate-forme informatique sécurisé ou par l'extraction du Logiciel VOOZANO.

Les indicateurs nationaux n'étant pas exactement les mêmes, notamment parce qu'ils se concentrent sur les surdités permanentes bilatérales néonatales moyennes à profondes, un système de transposition des données et de calcul des indicateurs a été mis en place. En 2018, il a été mis à jour dans le cadre du développement de notre nouveau système d'information.

Résultats observés

- Nationaux

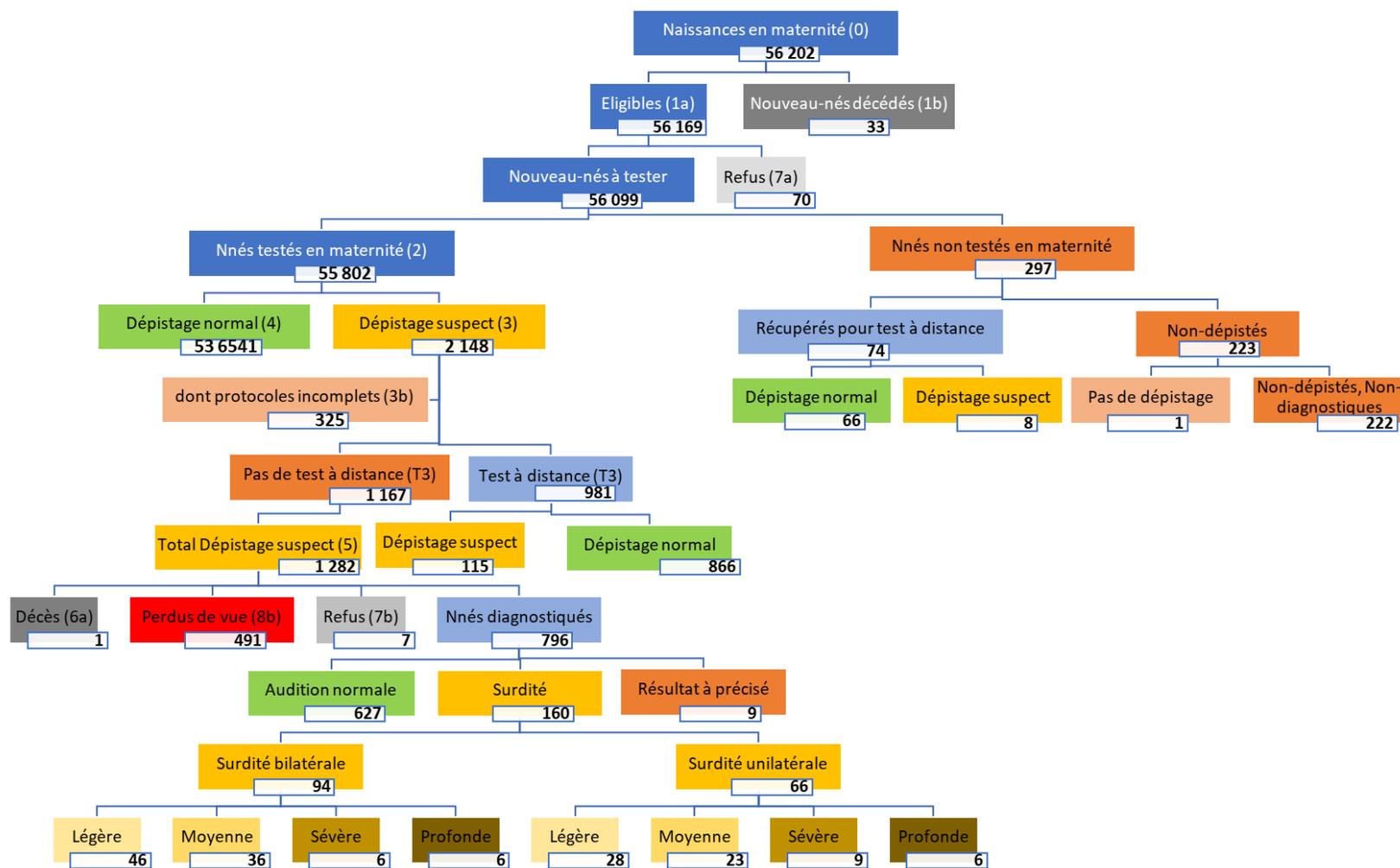
Des membres d'Occitanie ont participé à la relecture du « Rapport sur le déploiement du programme de dépistage de la surdité néonatale en France » destiné à la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) rédigé par SPF qui a été diffusé en 2019.

- En Occitanie :

Nous nous sommes engagés auprès de l'ARS à mettre en place la méthode d'évaluation suivante : qualitative et quantitative ci-dessous :

- Mesurer l'exhaustivité du diagnostic néonatal pour tous les enfants nés vivants au cours de l'année. Le taux de dépistage cible est fixé à 90% par le Cahier des Charges National et à 96 % dans le cahier des charges régional.
- Mesurer l'exhaustivité du diagnostic de la surdité néo-natal pour tous les enfants nés vivants au cours de l'année et présentant un résultat de diagnostic défavorable. Le réseau s'est fixé un niveau cible de 70%
- Travailler à l'homogénéisation des pratiques avec pour objectifs :
 - L'uniformisation du protocole de dépistage réalisé en établissement (T1 et T2)
 - Le déploiement du test différé de dépistage après la sortie (T3) en Occitanie Est

Logigramme dépistage de l'audition 2019 en Occitanie



7 Projets et Missions_ Suivi de l'enfant vulnérable

7.1 Soins de développement

Contexte et finalité de l'action

Une des priorités opérationnelles du PRS concerne : « la formation des professionnels de santé dans les services de néonatalogie et dans les maternités, aux Soins de Développement du nouveau-né ». Le réseau s'inscrit en partenaire de cette action en collaboration avec les centres de formation déjà actifs sur la région depuis plusieurs années : Le centre de formation homologué NIDCAP du CHU de Toulouse et le Groupe d'étude en néonatalogie Occitanie EST.

Les soins de développement (SDD) sont un ensemble de stratégies environnementales et comportementales dont l'objectif est de favoriser le développement harmonieux du nouveau-né en réduisant le stress et en adaptant l'environnement à ses besoins. C'est une philosophie de soin qui implique autant les soignants que les parents.

L'objectif de cette action est d'obtenir un maillage de professionnels formés sur le territoire de la région de l'Occitanie et d'inscrire la stratégie des SDD dans les services de néonatalogie de la région de manière durable.

Les actions menées ont comme objectifs de renforcer la politique SDD déjà existante, évaluer les pratiques in situ, proposer des axes d'amélioration des pratiques, initier les équipes non formées au SDD en partenariat avec les centres formateurs (centre NIDCAP Toulouse et GEN Montpellier).

- La majorité des établissements Type II et III de la région de l'Occitanie est déjà sensibilisée aux SDD mais besoin de consolider les plans de formation de manière durable.
- Une offre de formation de qualité disponible au niveau régional mais financement à réfléchir notamment pour les niveaux 2 et 3.
- 75% des unités IIB et 50% des unités IIa ont inscrit les SDD dans leur CPOM.

Principales actions menées au cours de l'année

- Etat des lieux de la région par la diffusion d'un questionnaire aux établissements :
 - Etat des lieux des pratiques
 - Etat des lieux des professionnels formés
 - Inscription des SDD dans les plans de formation des établissements

Nombre de questionnaires reçus et analysés (unités IIa et IIb) : 100 %

- Réunions communes RPO/Nidcap/GEN Occitanie Est/ARS : 3 réunions en 2019
- Partage d'expérience de la cellule de coordination SDD Belge
- Coordonner l'organisation de réunion de partage d'expérience entre 2 unités IIB de la région.

Principaux résultats observés

- Implication des équipes dans les SDD et volonté de s'inscrire dans une politique de formation régionale

- Centres de formation connus et reconnus
- Inscription de la formation SDD dans les CPOM des établissements, disparate sur la région
- Du personnel déjà formé mais un turn-over important

La création d'une cellule de coordination SDD au sein de RPO semble indispensable pour mettre en pratique le plan de formation régional et consolider le projet dans le temps.

L'identification de référents SDD formés au Niveau 1 et 2(FINE) des SDD surtout pour les Unités Type Ila et IIb semble être un élément important pour consolider les pratiques au quotidien.

Une aide financière régionale pourrait être indispensable surtout pour les établissements type III et II préalablement engagés dans la démarche de formation.

Indicateurs d'évaluation

- Nombre d'établissements ayant inscrit la formation SDD dans leur CPOM : 45 % I, 50% Ila, 75% IIb
- Nombre de professionnels formés par niveau : très variable

Principales perspectives pour 2020

Etablissement d'un plan de formation régional en collaboration avec le centre de formation Nidcap et le GEN Occitanie Est :

- Organiser une session niveau 1 in-situ par unité auto-financée par les établissements dans le cadre du CPOM.
- Identification de 2 référents SDD par établissements
- Former les référents au niveau 2 (FINE)
- Réserver le niveau 3 (NIDCAP) au centre type III
- Mettre en place la coordination des SDD dans les unités Type III engagées dans les SDD grâce aux temps paramédical (0.5ETP) inscrit dans le PRS.
- Soutien à la demande d'aide financière, pour les établissements de Type III et II, afin qu'ils mettent en place la formation
- Projet de création d'une cellule de coordination SDD régionale rattachée au RPO dont les missions seront les suivantes :
 - Evaluation des besoins en formation de manière continue
 - Coordonner les offres de formation pour répondre aux besoins
 - Evaluation des pratiques et proposer des axes d'amélioration
 - Soutien et aide aux équipes pour inscrire les SDD dans leur philosophie de soins de manière durable

7.2 Parcours de soins coordonnés de l'enfant vulnérable

Contexte et finalité de l'action

Une des premières priorités du nouveau réseau a été de travailler à l'harmonisation des critères d'inclusion et des modalités de suivi du fait de la fusion des réseaux afin de proposer un suivi cohérent.

Avec un focus sur le suivi des nouveau-nés de mères alcooliques, nouveau-nés à très haut risque de troubles du neurodéveloppement, dont le repérage et le suivi restent encore très insuffisant

Principales actions menées au cours de l'année

- Bilan de l'activité de suivi et diffusion des nouveaux critères d'inclusion auprès des pédiatres référents
- Réunions d'information aux médecins référents (PMI, CH et libéraux) pour diffusion des critères d'inclusion et les modifications tarifaires pour les CS de suivi : Nîmes (mars 2019), Montpellier (mars 2019), Perpignan (Avril 2019), Toulouse (juillet 2019).
- Intervention concernant la prise en charge du couple mère enfant dans un contexte d'alcoolisation maternelle dans différentes maternités de l'est ; réunions de sensibilisation (cf périnatalité et addictions) et au niveau national au sein de la FFRSP
- Formations des nouveaux médecins référents (voir chapitre Formation)
- Mise en place d'outil de dépistage de troubles du neurodéveloppement (formations spécifiques : observation des mouvements généraux, ADBB, ...)
- Réflexion sur les relais de prise en charge des NN vulnérables ayant développé des troubles du neurodéveloppement : lien avec plateformes TND (partenariat), lien avec Occitadys
- Projets PRS : soins de développement, projet COCON (art 51), projet mouvements généraux

Indicateurs de suivi

Nombres d'enfants inclus en Occitanie : 13766 depuis la création des réseaux de suivi

Détail des indicateurs de suivi analysés : Nb de perdus de vue, suivi par bassin de population

Perspectives :

% paralysie cérébrale, troubles moteurs, sensoriels, cognitifs, troubles du comportement...

% enfants pris en charge dossiers MDPH, Orientation

% nouveaux médecins formés

Principaux résultats observés

- Augmentation du nombre d'enfants inclus notamment à l'Est du fait de l'harmonisation des critères (inclusion des prématurés modérés) environ 30%
- Meilleur repérage des situations d'ETCAF augmentation du nombre de NN suivis

Formations et amélioration des compétences

DU « dépistage et prise en charge du nourrisson vulnérable – pluridisciplinarité » : par la faculté de médecine de Toulouse, créée en 2013 par P'titMip. Participation du réseau au Comité scientifique du DU, préparation du programme et intervention des pédiatres coordonnateurs du RPO (H ABAKARIM, C SAVAGNER, I SOUKSI, O PLAN), de C. CHANAL et de Jean-Claude SEMET (vice-président) dans l'enseignement.

Formations organisées par le réseau : formations des médecins référents, formation PMI 34 EDA et repérage des troubles des apprentissages, formation PMI 34 : trouble du langage oral, présentation EDA (I SOUKSI), journée régionale à Toulouse

Partenariat : journée ETCAF en partenariat avec maladies rares le 28/6/2019 + journées régionales de cardiopédiatrie occitanes le 28/6/19

Formation printemps de la faculté de médecine Montpellier-Nîmes sur le RPO (speed dating) : I SOUKSI -C ARVOIS

Intervention à l'IFSI DE Nîmes : Présentation du RPO à la journée des réseaux le 14/03/19 Formation sur les consultations de suivi, les outils de dépistage, le repérage des troubles des apprentissages

Représentations nationales

Journées scientifiques interdépartementales des PMI Occitanie le 24/01 (Carcassonne) Débat table ronde / bilan de santé à l'école maternelle

Société Française de Médecine Périnatale : Situation de stress parental majeur : accompagnement prénatal et posturage du BB en post-partum (I. SOUKSI et Rose Marie TOUBIN) le 17/10/19

Principales perspectives pour 2020

- Projet COCON
- Harmonisation des formations aux médecins référents Est Ouest
- Mise en place d'un dossier informatique commun avec refonte et harmonisation des cahiers de suivi
- Elaboration d'indicateurs communs au niveau national (groupe de travail au sein de la ffrsp)
- Diffusion de la formation à l'observation des mouvements généraux / projet GMA
- Développement des compétences des médecins référents sur le dépistage des troubles des apprentissages, la guidance et l'orientation
- Elaboration d'un examen de sortie du réseau (examen des 7 ans) avec proposition d'orientation : évaluation du profil des NN vulnérables présentant des TND

7.3 Inclusion des enfants

Critères d'inclusion

Un travail avait été réalisé en amont de la fusion afin de définir des critères d'inclusion commun à nos deux régions ; à l'issue de ce travail nous avons pu obtenir une harmonisation des critères d'inclusion et définir deux niveaux de risque dont le suivi se fera selon les mêmes modalités soit une consultation de référence tous les 3 mois la première année, une tous les 6 mois la deuxième année puis tous les ans jusqu' à l'âge de 7ans. Les enfants à plus haut risque de troubles du développement seraient suivis préférentiellement en consultation multidisciplinaire soit en CAMSP soit en centre hospitalier, les enfants à risque plus modérés de trouble du neurodéveloppement par les pédiatres libéraux ou hospitaliers de proximité ou les médecins généralistes et les médecins de PMI formés au dépistage de ces troubles.

Tableau : Inclusion Groupe 1

GROUPE 1	<input type="checkbox"/> AG ≤ 32 SA+ 6 jours ou PN ≤ 1500 g
	<input type="checkbox"/> Pathologie sévère néonatale (quel que soit l'AG)
	<u>Respiration :</u> <input type="checkbox"/> Hypoxémie réfractaire
	<u>Cardio-vasculaire :</u> <input type="checkbox"/> Etat de choc : <input type="checkbox"/> Cardiopathie congénitale nécessitant une intervention au cours de la première année : <input type="checkbox"/> Transposition des gros vaisseaux <input type="checkbox"/> Canal atrio-ventriculaire <input type="checkbox"/> Coarctation <input type="checkbox"/> Tétralogie de Fallot <input type="checkbox"/> Ventricule unique <input type="checkbox"/> Sténose pulmonaire <input type="checkbox"/> CIV ou CIA nécessitant un traitement médicamenteux
	<u>Malformative :</u> <input type="checkbox"/> Hernie diaphragmatique <input type="checkbox"/> Laparochisis avec hospitalisation prolongée (durée à déterminer) <input type="checkbox"/> Omphalocèle avec hospitalisation prolongée (durée à déterminer) <input type="checkbox"/> Atrésie de l'œsophage <input type="checkbox"/> Syndrome de Pierre Robin
	<u>Rénale ou urogénitale :</u> <input type="checkbox"/> IRA organique ayant nécessité une dialyse
	<u>Digestive :</u> <input type="checkbox"/> Entérocolite ulcéro-nécrosante opérée
<u>Neurologique :</u> <input type="checkbox"/> Encéphalopathie ischémo-anoxique stade II et III <input type="checkbox"/> Hémorragie intraventriculaire stade III ou IV <input type="checkbox"/> Pathologie de la substance blanche <input type="checkbox"/> Méningite bactérienne ou virale <input type="checkbox"/> Malformation cérébrale <input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébrale (AVC) <input type="checkbox"/> Syndrome de sevrage aux toxiques (<i>ayant nécessité un traitement médicamenteux</i>) <input type="checkbox"/> Convulsions isolées avec traitement à la sortie	
GROUPE 1	<input type="checkbox"/> Exposition fœtus à l'alcool > 5 SA
	<input type="checkbox"/> Exposition à l'alcool préoccupante ou sévère avec signes cliniques : PN < -1.5 DS ET/OU PC < -1.5 DS et/ou suspicion de SAF complet ou partiel
	<input type="checkbox"/> Autres <input type="checkbox"/> Syndrome transfuseur – transfusé

Jumeau dont l'un est décédé quel que soit le terme

GROUPE 2

GROUPE 2	<input type="checkbox"/> AG 33-34 SA + 6 jours ou PN >1500 g et ≤ 2000
	<input type="checkbox"/> PC < -2DS quel que soit l'AG
	<input type="checkbox"/> Pathologie modérée néonatale : (quel que soit l'AG)
	<input type="checkbox"/> Infection virale (CMV)
	<u>Pathologie malformative :</u> <input type="checkbox"/> Laparochisis d'évolution simple <input type="checkbox"/> Omphalocèle d'évolution simple
	<u>Pathologie neurologique :</u> <input type="checkbox"/> Encéphalopathie ischémo-anoxique stade I <input type="checkbox"/> Hémorragie inta-ventriculaire II <input type="checkbox"/> Traumatologie crânienne <input type="checkbox"/> Hypotonie néonatale non expliquée
	<u>Facteur de risque psychosociaux :</u> Préma 33 SA – 36 SA + 6 (sans pathologie citée ci-dessus) avec <i>Le fait de cocher une seule des 4 lignes suffit pour l'inclusion de l'enfant</i>
	<input type="checkbox"/> ≥ 2 drogues chez la mère <input type="checkbox"/> Violences actuelles conjugales/intrafamiliales <input type="checkbox"/> ATCD de mauvais traitements ou négligence grave <input type="checkbox"/> au moins 3 « critères PMI » (cf. liste ci-dessous)
	<input type="checkbox"/> Enfance en danger : <u>Enfant victime de traumatismes infligés (inclusion avant l'âge de 1 an) (quel que soit l'AG)</u>
	<input type="checkbox"/> Traumatisme crânien <input type="checkbox"/> Polytraumatisé <input type="checkbox"/> Négligences graves nécessitant une hospitalisation (carence nutritionnelle)
<input type="checkbox"/> Exposition fœtus à 3 substances toxiques licites ou illicites (tabac, drogues, psychotropes, lithium, etc.) (quel que soit l'AG)	
<input type="checkbox"/> Exposition fœtus à l'alcool > 5 SA (quel que soit l'AG) <input type="checkbox"/> Exposition sévère à l'alcool, sans signe clinique chez l'enfant	

7.4 Indicateurs de suivi en Occitanie

7.4.1 Nombre d'enfants inclus

Analyse de la population globale à l'inclusion

En 2019 le nombre total d'enfant inclus dans le réseau est de 13766

Tableau 1 : Nombre total d'enfants inclus dans le réseau sur 10 ans entre 2010 et 2019 en OCCITANIE											
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Est	Nb d'enfants inclus /an	591	737	671	717	744	759	709	731	796	891
	Nb cumulé d'enfants inclus	591	1328	1999	2716	3460	4219	4928	5659	6455	7346
Ouest	Nb d'enfants inclus /an	416	481	612	626	761	784	694	691	691	664
	Nb cumulé d'enfants inclus	416	897	1509	2135	2896	3680	4374	5085	5756	6420
OCCITANIE	Nb d'enfants inclus /an	1 007	1 218	1 283	1 343	1 505	1 543	1 403	1 422	1 487	1 555
	Nb cumulé d'enfants inclus	1 007	2 225	3 508	4 851	6 356	7 899	9 302	10 744	12 211	13 766

On remarque une augmentation notable des inclusions coté est en 2018 (796) et surtout en 2019 (891) alors que le nombre moyen d'inclusion était compris auparavant entre 700 et 750 enfants dans les 2 régions depuis 5 ans. L'augmentation des inclusions retrouvées à l'est en 2019 peut s'expliquer par l'harmonisation des critères d'inclusion avec notamment une augmentation du nombre d'inclusion dans le groupe 2 (inclusion des prématurés modérés initialement non inclus coté Est)

7.4.2 Analyse par lieu d'inclusion

Depuis la création du réseau en 2010, 7346 NN ont été inclus à l'est de la région et 6420 à l'ouest, la répartition des enfants selon les deux groupes de niveau de risque et selon les lieux d'inclusion sont résumés dans les tableaux suivants.

Tableau 2 : Vue d'ensemble des inclusions par niveaux de risque et lieux d'inclusion entre 2010 et 2019 en OCCITANIE

Ouest

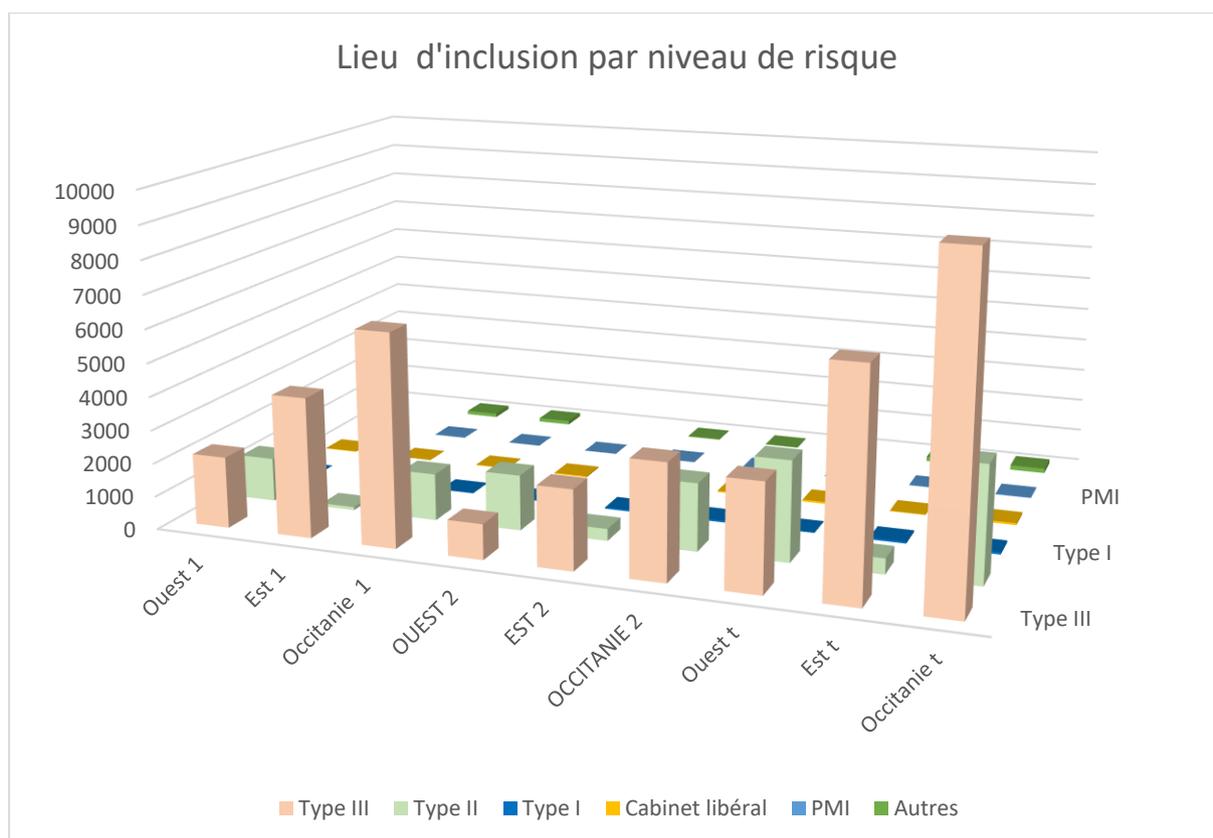
Lieu d'inclusion	Groupe 1	Groupe 2	VM	Total
TYPE III	2142	1061		3203 (49,9 %)
TYPE II	1323	1672		2995 (46,7 %)
TYPE I	3	12		15 (0,2 %)
Cabinet libéral	20	38		58 (1 %)
PMI	0	6		6
AUTRE				
VM	82	61		143 (2,2 %)
TOTAL	3570 (55,6 %)	2850 (44,4 %)		6420
*VM = Valeurs Manquantes				

Est

Lieu d'inclusion	Groupe 1	Groupe 2	VM	Total
TYPE III	4187	2380	90	6657 (90 %)
TYPE II	92	361	18	471 (6 %)
TYPE I	13	38	0	51 (0 %)
Cabinet libéral	1	3	0	4 (0 %)
PMI	5	10	0	15 (0 %)
AUTRE	119	23	2	144 (1 %)
VM	1	1	1	3 (0 %)
TOTAL	4418 (60 %)	2816 (38 %)	111 (2 %)	7345

Occitanie

Lieu d'inclusion	Groupe 1	Groupe 2	VM	Total
TYPE III	6329	3441	90	9860 (71 %)
TYPE II	1415	2033	18	3466 (25 %)
TYPE I	16	50	0	66 (0 %)
Cabinet libéral	21	41	0	62 (0 %)
PMI	5	16	0	21 (0 %)
AUTRE	119	23	2	144 (1 %)
VM	83	62	1	146 (1 %)
TOTAL	7988 (58 %)	5666 (41 %)	111 (1 %)	13765



90% des inclusions à l'Est se font dans les niveaux 3 alors que seulement 49.9% à l'ouest, ceci est probablement lié aux modalités d'inclusion à l'est qui se font majoritairement par des puéricultrices ayant un temps dédié réseau dans chaque niveau 3, permettant également une meilleure exhaustivité en assurant une traçabilité dès la naissance des NN vulnérables à inclure. D'autre part, les prématurés modérés (AG 33-34 SA +6j) ne sont inclus que depuis 2019 ce qui explique que les inclusions de ces nouveau-nés directement par les niveaux 2 soient faibles jusque-là.

Une tendance à l'augmentation peut d'ailleurs se voir sur l'analyse de l'année 2019 où on l'on retrouve 10% d'enfants inclus directement par les niveaux II.

Tableau 3 : Lieu d'inclusion EST

LIEU D'INCLUSION	REPARTITION PAR NIVEAU DE RISQUE			Total
	GRUPE 1	GRUPE 2	NR	
CHRU MONTPELLIER	261	180	8	449 (50 %)
CHU NÎMES	105	60	2	167 (18 %)
CH PERPIGNAN	74	94	0	168 (18 %)
NIVEAU II	18	71	6	95 (10 %)
NIVEAU I	1	4	0	5 (0 %)
LIBERAL	0	0	0	0 (0 %)
PMI	1	0	0	1 (0 %)

AUTRE	2	1	1	4 (0 %)
NR	0	0	1	1 (0 %)
TOTAL	462 (52 %)	410 (46 %)	18 (2 %)	890

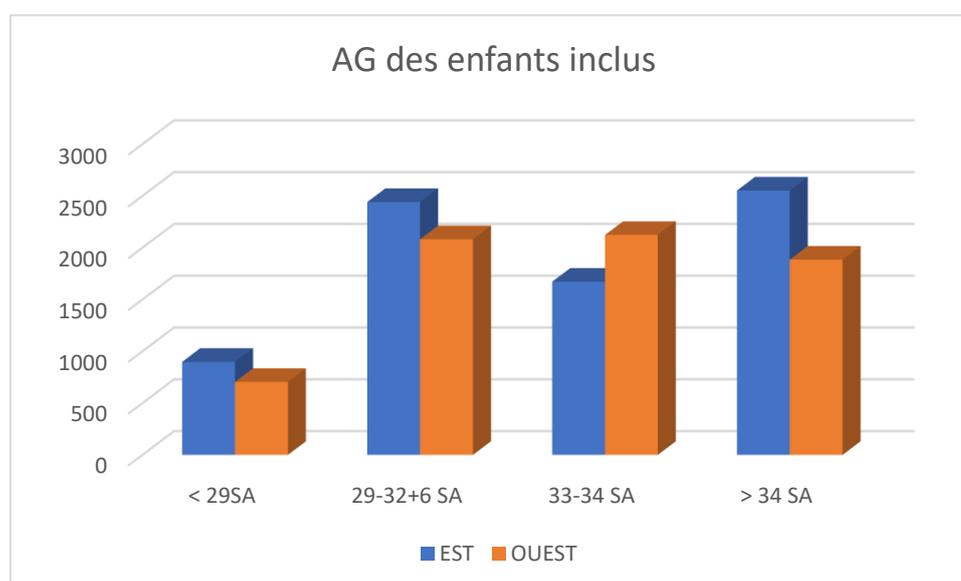
Tableau 4 : Lieu d'Inclusion Ouest

QUEST Lieu d'inclusion	Groupe 1	Groupe 2	VM	Total
TYPE III	180	134		314 (47 %)
TYPE II	146	196		342 (51 %)
TYPE I				0 (0 %)
Cabinet libéral	1	4		5 (0 %)
PMI				0 (0 %)
AUTRE	2	1		3 (0 %)
VM				0 (0 %)
TOTAL	329 (50 %)	335 (50 %)	0 (0 %)	664

Tableau 5 : Nombre d'Inclusions par âge gestationnel et par groupe

Période 2010-2019				
	Classe AG	Groupe 1	Groupe 2	Total
Ouest	< 29SA	704	0	704
	29 - 32 SA	2082	0	2082
	33 et 34SA	340	1783	2123
	> 34 SA	440	1064	1504
	VM	3	4	7
	Total	3569	2851	6420
Est	< 29 SA	898	0	898
	29-32 SA	2441	0	2441
	33-34 SA		1672	1672
	35-36+6 SA		1065	1065
	> 37 SA		1492	1492
	Total	3339	4229	7568

Tableau 6 : AG des enfants inclus



Ces données montrent que la répartition des enfants inclus est similaire à l'est et à l'ouest pour les critères d'inclusion classique soit les prématurés < 33 SA qui est le critère d'inclusion retrouvé dans tous les réseaux de suivi. Cependant chez les enfants de plus de 33 SA le nombre d'enfant inclus à l'Ouest est plus important dans la tranche 33-34 SA ceci s'expliquant par le choix d'inclusion de ces enfants à l'ouest antérieurement à la fusion. Pour les enfants de plus de 34 SA les critères d'inclusion sont multiples et n'était pas identique dans les 2 ex-réseaux.

7.4.3 Analyse dans la population globale des perdus de vue

- A l'EST :

Actuellement, sur 7346 enfants inclus, 1750 enfants sont sortis pour fin de suivi soit 24% de la population incluse. La population suivie en 2019, est donc de 5227 enfants avec 1619 (31%) perdus de vue soit une file active de 3608 enfants. Les tableaux ci-dessous résument ces chiffres.

EST Inclusion	Fin de suivi	Sorties en cours de suivi
7 346	1 750	369
100%	24%	5%

Suivi en cours	Perdus de vue	File active
5 227	1 619	3 608
100%	31%	69%

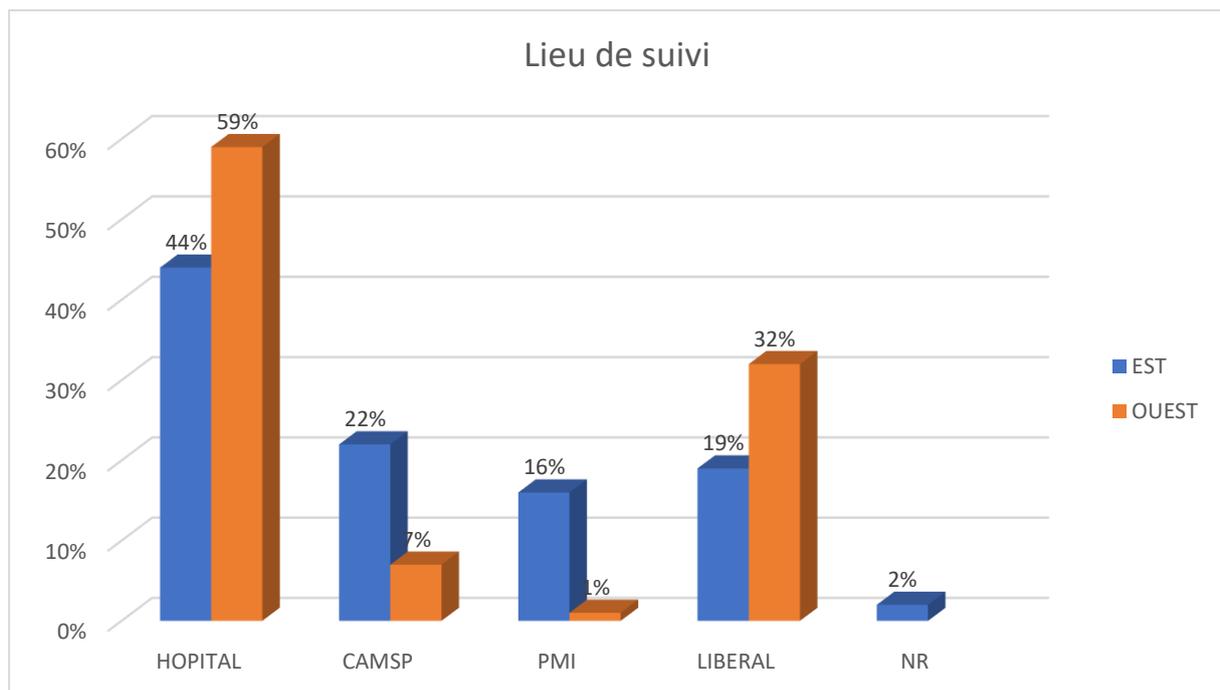
- A l'Ouest :

Sur une population de 5065 enfants inclus environ 57% ont un suivi à 2 ans et presque 43% à 5ans, sachant que seuls les enfants inclus dans le groupe 1 bénéficiaient d'un suivi prolongé jusqu'à 7 ans, le suivi des enfants du groupe 2 s'arrêtant à 2ans

Ouest	Inclusion	File Active	%
Suivi à 2 ans (inclusion <2018)	5065	2 904	57.30%
Suivi à 5 ans (Inclusion < 2015 ET seulement Groupe 1)	1702	731	42.90%

7.4.4 Analyse par lieu de suivi

Tableau 7 : Lieu de suivi en Occitanie



Cette analyse met en évidence une bonne implication des CAMSP, du secteur libéral et de la PMI dans le suivi des NN vulnérables puisqu'ils suivent respectivement 22%, 19% et 16% de la population, les CH suivent 44% de la population à l'Est ; tandis qu'à l'ouest les nouveau-nés vulnérables sont majoritairement suivis par le CHU et les pédiatres libéraux.

7.4.5 Focus sur inclusion des NN exposés à l'alcool

Avec les nouveaux critères d'inclusion les maternités et les PMI vont être plus sollicités pour l'inclusion des NN notamment par rapport à l'inclusion des NN exposés à l'alcool.

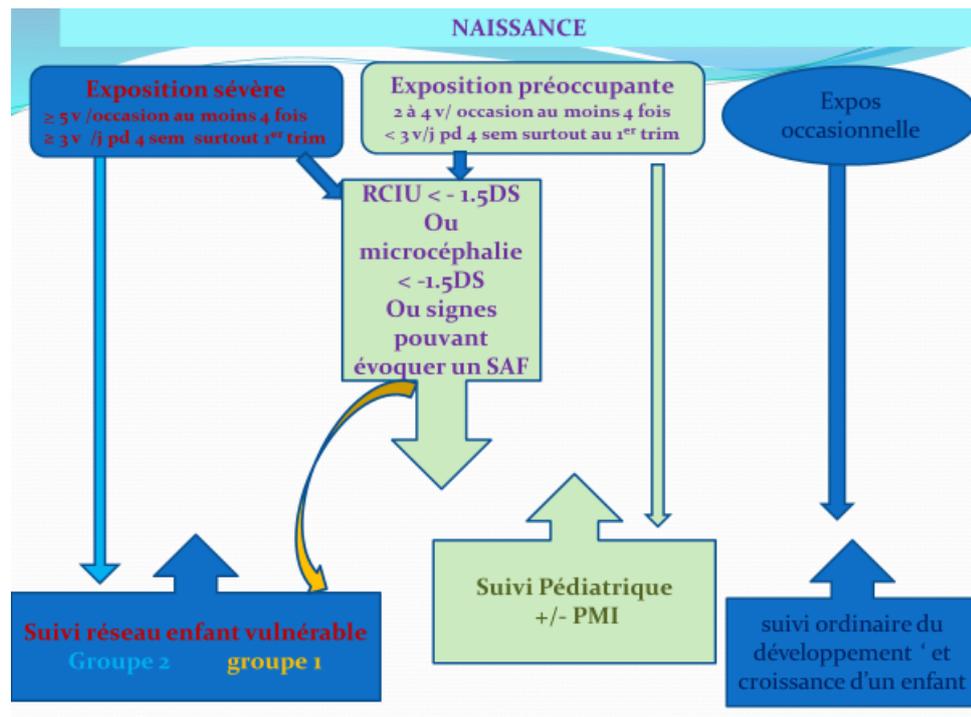
Historique :

- A l'Est : Travail de repérage des consommations d'alcool chez les femmes enceintes, Inclusion des NN uniquement prématuré avec consommation d'alcool pendant la grossesse ou présence de signes cliniques évocateurs
- A l'Ouest : Pas de repérage pendant la grossesse mais Inclusions des enfants TCAF quel que soit le terme

Démarche RPO :

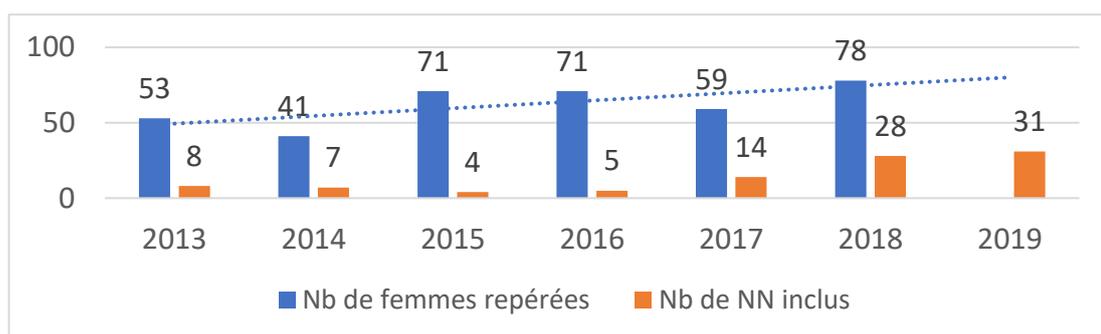
- Inclusions des NN exposés à l'alcool quel que soit le terme avec ou sans signes cliniques selon la consommation
- Détermination de seuil pour les inclusions (en dessous de ces seuils conseil de suivi sans inclusion)

Tableau 8 : Proposition d'Algorithme de suivi



- Réalisation de réunions de sensibilisation dans les maternités (cf périnatalité et addiction) qui vont se poursuivre en 2020
- Intervention au DU Périnatalité et addiction (le 24/05/2019) ayant pour objet la présentation du réseau et des critères d'inclusion des NN vulnérables

Résultats : Inclusion Occitanie Est



On peut observer une augmentation du nombre d'inclusion d'enfants exposés à l'alcool depuis le travail de sensibilisation.

Présentation de ce travail à la FFRSP lors de la journée du 14/11/19

Perspectives : Poursuite du travail de sensibilisation, travail sur la présentation de l'inclusion aux familles et sur l'adhésion au suivi dans le but de diminuer le sur-handicap de ces enfants particulièrement vulnérables.

7.5 Orientation et prise en charge précoce des enfants vulnérables en Occitanie

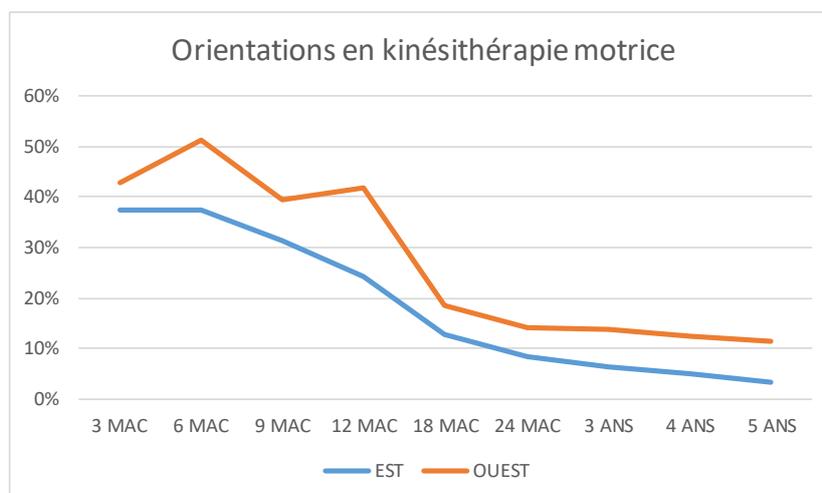
Cette analyse détaille le type de prise en charge des enfants inclus dans le réseau de périnatalité Occitanie à l'Est et à l'Ouest. Ce travail a été avec, l'harmonisation des critères d'inclusion une des premières productions communes du réseau de suivi RPO. Ce travail a servi de base pour le projet COCON (Parcours COordonné des soins préCOces du NN vulnérable) en cours de dépôt auprès de l'ARS Occitanie dans le cadre du PRS 2017-2022.

Les objectifs de cette analyse étaient de :

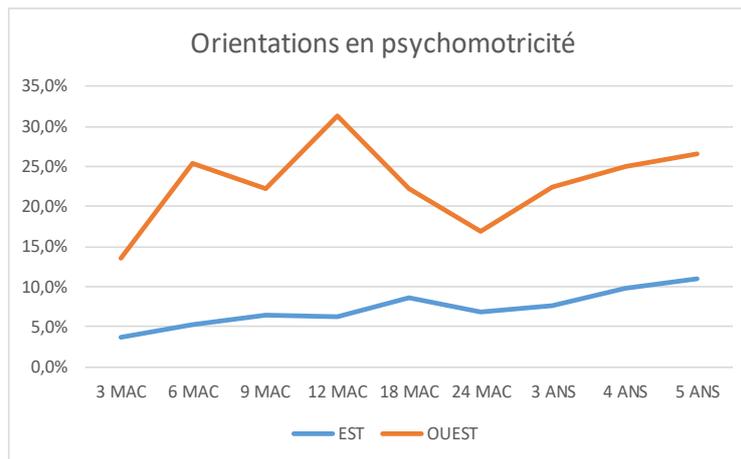
- Réaliser un état des lieux des prises en charge dans l'ensemble de l'Occitanie : comment les différentes ressources disponibles et les modalités de suivi existantes dans les deux parties de la région influencent-elles les prises en charge ?
- Contribuer à la définition des objectifs régionaux d'harmonisation : comment les nouveaux dispositifs (parcours COCON) envisagés doivent-ils faire évoluer les prises en charge ?

L'analyse a porté sur : les examens de suivis des NN vulnérables réalisés entre 2010 et 2018 (8 ans) à l'EST et ceux réalisés entre 2013 et 2017 à l'Ouest. Sont détaillées ci-dessous les orientations vers un rééducateur (kinésithérapie, psychomotricité ou psychologue) après une CS par le médecin référent et les prises en charge effectives chez ce rééducateur.

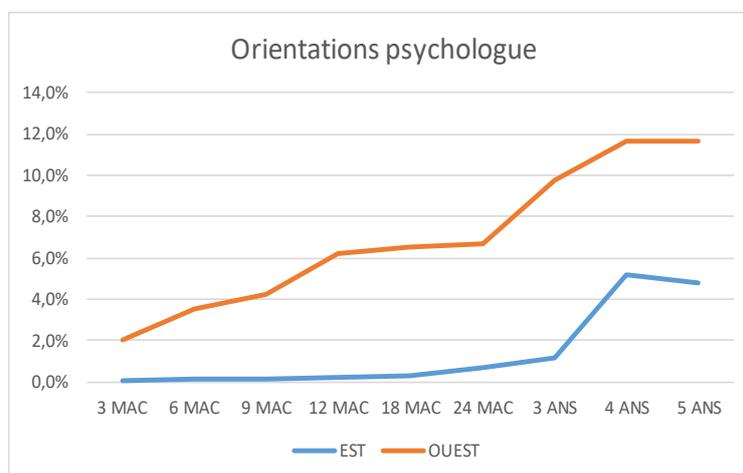
- Orientation en kinésithérapie motrice



- Orientation en psychomotricité



- Orientation vers une consultation de psychologie



Cette analyse met certains points en évidence :

- Une orientation d'environ 50% des NN en kinésithérapie dans les 12 premiers mois de vie, avec une différence plus marquée entre l'est et l'ouest surtout aux âges de 6 et 12 mois. A partir de 18 mois (âge souvent d'acquisition de la marche) l'orientation en kinésithérapie diminue franchement (entre 15 et 20%)
- Une orientation en psychomotricité beaucoup plus précoce et massive à l'Ouest : entre 25% et 30% des NN sont orientés en psychomotricité à l'Ouest avant l'âge de 12 mois contre 5% à l'Est. Ceci est directement dû au fait que la psychomotricité à l'Ouest bénéficie d'une prise en charge financière dans le cadre d'un financement obtenu en suite du PHRC mené par le Dr Alberge. Ce PHRC a été associé à la création du DU du suivi du NN vulnérable (Faculté de médecine de Toulouse) qui a permis aussi la formation de nombreux professionnels et donc l'adressage plus aisé des NN. La non prise en charge par l'assurance maladie des séances psychomotricité limite l'adressage des NN en libéral à l'EST de la région.

- Une orientation en psychologie plus précoce à l'ouest dans les deux premières années de vie. Cette différence est directement attribuable au travail réalisé par les psychologues du réseau en Occitanie Ouest (cf activité détaillée). En effet la non prise en charge par l'assurance maladie des CS de psychologie limite l'adressage des NN en libéral notamment à l'EST de la région.

Ces différents éléments associés à la volonté d'harmoniser le suivi et la prise en charge des NN dans toute la région a été la base du projet cocon détaillé dans ce rapport d'activité.

7.6 Projet COCON

Parcours COordonné des soins préCOces du NN vulnérable : ce projet est inscrit au Plan Régional de Santé 2017-2022. Il s'agit d'un projet de prise en charge coordonnée des soins du NN vulnérable dans le cadre de l'art 51 de la Loi de santé. Le forfait de soin inclut entre autres le financement de la psychomotricité, psychologie, ergothérapie, non remboursées dans le droit commun.

Ce projet a été construit et développé au cours des réunions de COPIL organisées tous les mois avec l'ARS Occitanie (Mme Senemaud, Mme Clement). En mars 2019 ce projet a pris une dimension interrégionale pour être présenté au niveau national. Le réseau de périnatalité PérinatMed, région Provence Alpes Côte d'Azur et le réseau de périnatalité Nouvelle Aquitaine se sont associés au RPO pour présenter une lettre d'intention commune aux 3 réseaux de périnatalité et aux 3 ARS. Le projet a été présenté le jeudi 13 février 2020 en atelier accélérateur de projet Art 51.

Résumé du projet :

Contexte : En 2004, le rapport de l'expertise collective de l'INSERM sur les déficiences et handicap d'origine périnatale rapporte une prévalence de déficience ou handicap grave de 1% chez les enfants de 7-8 ans dans la population générale [1]. Parmi ces enfants environ 50% d'entre eux ont un facteur de risque évident d'origine périnatale et la naissance prématurée est le facteur prédominant. Cette période des années 2000, correspond à la mise en place des réseaux de santé en périnatalité, chargés de structurer la prise en charge des problématiques de l'anténatal, du per-natal et du suivi postnatal des enfants nés avec un facteur de vulnérabilité périnatale (nouveaux nés vulnérables). Ce suivi protocolisé et gradué de 0 à 7 ans des nouveaux nés vulnérables a pour objectif de dépister précocement les signes d'alerte pouvant engendrer des troubles du neurodéveloppement et de les prendre en charge précocement afin de prévenir l'apparition d'un surhandicap. Ce suivi, structuré au sein des trois réseaux de périnatalité porteurs du projet (Réseau de Périnatalité Nouvelle Aquitaine, Réseau de Périnatalité en Occitanie, Réseau PérinatMed) est basé sur un maillage professionnel territorial institutionnel (CH, CAMSP, PMI, CMP, CMPP, éducation nationale) et libéral (pédiatres, médecins généralistes, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes, orthoptistes ...) permettant ainsi de bénéficier de compétences selon leur fonction et d'élargir l'offre de soins aux familles au plus proche de leur lieu de vie.

Par ailleurs, en Occitanie Ouest, une expérimentation a démarré en 2013 suite à un PHRC avec le financement de séances de psychomotricité, ceci a permis développer, des référentiels, des indications ainsi que la mise en œuvre d'un maillage existant de nombreux professionnels déjà formés.

Objectifs

L'expérimentation a pour objectif de développer et renforcer ce dépistage et la prise en charge précoce d'éventuels troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de 0 à 7 ans avec des facteurs de vulnérabilité périnatale. Elle a pour objectif d'améliorer l'accès à une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée en s'appuyant sur un réseau de professionnels existants formés. Ceci est réalisé en lien avec les professionnels de la périnatalité et la petite enfance qu'ils soient libéraux, hospitaliers ou issus du champ médico-psycho-social et en lien avec la création sur le territoire de plateforme d'orientation et de coordination.

Le champ d'application est interrégional (Nouvelle Aquitaine, Occitanie, PACA) et concerne tous les établissements de santé ainsi que les établissements médico-sociaux et les libéraux médicaux et paramédicaux

Financement :

Des financements pérennes (CPOM) sont alloués à chacun des 3 réseaux de santé en périnatalité au titre du Fond d'intervention régional (FIR).

Des financements complémentaires sollicités auprès de la tutelle dans le cadre de l'Art 51 de la LFFS seront nécessaires pour :

- Financer une séquence de prise en charge coordonnée par enfant de 0 à 7 ans pour rémunérer l'ensemble des professionnels du champ hospitalier, médicosocial ou libéral concourant au suivi de l'enfant conformément à un protocole de prise en charge normé.
- Financer des outils de consultation harmonisés et la formation des professionnels ressources
- Financer la coordination de projet dans chaque réseau de périnatalité régional porteur du projet

Evaluation : Elle sera faite par le suivi d'indicateurs d'impact et de résultats pour les patients, indicateurs de satisfaction et d'expérience pour les patients et leurs familles, d'indicateurs de processus et de moyens.

Impact économique, efficience sur le système de santé : un impact médico-économique favorable est attendu par la prévention du sur-handicap, des troubles des apprentissages ou des troubles du comportement à type de délinquance (enfants exposés à l'alcool). Le modèle économique proposé d'une forfaitisation graduée en fonction de la complexité du patient et de l'intensité de la prise en charge nécessaire devrait permettre d'évaluer en fin d'expérimentation l'efficience d'une prise en charge au plus près des besoins du patient.

Caractère innovant : le parcours de soins préCOces et COordonnés du Nouveau-né (COCON) permet :

- Une orientation dans le parcours, dès la naissance de l'enfant (avec repérage parfois dès l'anténatal) et une prise en charge précoce basée sur le potentiel de plasticité cérébrale de l'enfant.
- L'accès aux soins pour tous, selon les besoins et les souhaits de la famille, aux professionnels formés sans barrière financière pour les actes hors nomenclature (psychomotricien, ergothérapeute, psychologue)
- Une harmonisation des pratiques sur les 3 régions avec la formation des professionnels par des outils harmonisés.
- L'impact d'un accompagnement personnalisé qui amène l'enfant et ses parents dans un parcours de soins gradué et adapté en lien avec les dispositifs de coordination ou de prise en

charge adaptés à sa situation (e-santé/carnet de santé dématérialisé ; articulation plateformes des troubles du neurodéveloppement, parcours TSLA...);

Reproductibilité : le parcours proposé est protocolisé. Il est donc reproductible dans les territoires et structures où une équipe pluridisciplinaire (médecin généraliste, pédiatre, psychiatre, pédopsychiatre, psychomotricien, kinésithérapeute, psychologue) formée au suivi de l'enfant vulnérable et à la prise en charge des troubles du développement qui peuvent s'y associer peut prendre en charge ce profil de patients.

Durée : l'expérimentation est prévue pour une durée de 5 ans à compter de l'inclusion du premier enfant prévue en 2021.

7.7 Projet pertinence : Mouvements Généraux

Contexte et finalité de l'action

Projet en cours ayant bénéficié d'une subvention de l'ARS Occitanie dans le cadre d'un appel d'offre concernant la pertinence des soins dans les prises en charge hospitalières, médico-sociales et ambulatoires : Implantation en région Occitanie d'un outil de prévention, de dépistage et d'orientation précoce du nouveau nés à risque de troubles de développement : l'Evaluation des Mouvements généraux

Ce projet, porté par le RPO, est coordonné principalement par Sophie Tournier et Luc Dardonville, kinésithérapeutes à Nîmes impliqués dans le RPO ;

L'évaluation du fonctionnement cérébral, dès la toute petite enfance, peut être réalisé par différents outils de sensibilité et de validité variables, du bilan neuro-moteur traditionnel jusqu'aux imageries cérébrales. L'**évaluation des Mouvements Généraux** (General Movements Assessment), selon la méthode de Prechtl, repose sur l'évaluation qualitative de la motricité globale spontanée par l'étude fine d'observations vidéo d'une durée de 3 à 5 minutes. Cette évaluation non invasive, basée uniquement sur l'observation du nourrisson permet de déceler des enfants à plus ou moins haut risque de développer de troubles neurologiques allant des Dysfonctions Neurologiques Mineures (troubles des apprentissages, troubles de la coordination, troubles de l'attention) jusqu'à la paralysie cérébrale.

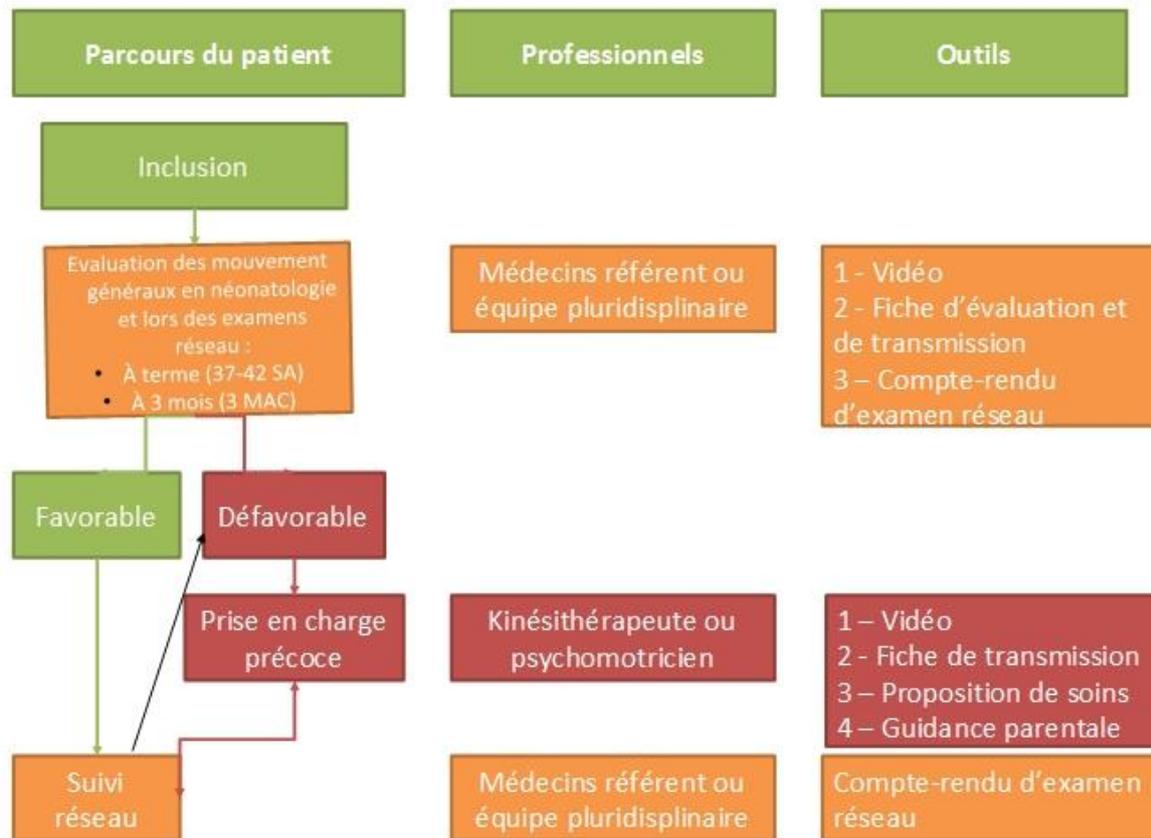
En effet l'observation des mouvements généraux spontanés (GM pour General Movements) effectuée de la naissance à 3 mois est un bon prédicteur de l'évolution neurologique à l'âge de 2 ans (Prechtl, Lancet 1997) et se révèle complémentaire à l'examen neurologique (Cioni J Pediatr 2014).

Objectifs principaux :

- Implantation en Occitanie d'un outil innovant, validé, non invasif et peu coûteux, portant sur l'analyse clinique du nouveau-né.
- Amélioration du dépistage des enfants vulnérables inclus dans le réseau de périnatalité Occitanie, par les différents professionnels impliqués dans le réseau (médicaux et non médicaux).
- Amélioration de la prise en charge précoce des enfants à risque de présenter une paralysie cérébrale à deux ans et donc limitation de son impact (délais de prise en charge, fluidification du parcours de soins entre les secteurs concernés).

Le schéma ci-dessous présente l'articulation logique entre les actions menées (objectifs opérationnels) et les résultats et impacts attendus.

Procédure Evaluation MVTS généraux



Principales actions menées au cours de l'année

- **Décembre 2018 à avril 2020 :**

a) Missions de sensibilisation aux GM auprès des professionnels de la périnatalité à Nîmes et en Occitanie

b) Mise en place de la formation (ingénierie, inscriptions)

- **Avril 2019 :** Formation de base à l'observation des mouvements généraux : 75 participants
- **Septembre 2019- avril 2020 :** Réalisation de vidéos de GM. Réunions pluriprofessionnelles d'analyse des vidéos 2 fois par mois

Evaluation durant les réunions pluriprofessionnelles des difficultés d'utilisation de l'outil (difficultés techniques et d'interprétation), des corrélations inter-examineurs : 10 réunions ont pu être réalisées la suite des réunions est programmée en 2020.

- **Mars 2020 :** Formation avancée (en Anglais) permettant d'acquérir une expertise sur l'observation des mouvements généraux

- Seconde formation de base permettant d'augmenter en charge la possibilité d'implantation de l'outil en Occitanie (reportée en octobre 2020 du fait du contexte sanitaire actuel (pandémie Covid 19))
- A partir de juin 2019 : Réunions d'analyse de vidéo pluriprofessionnelles 2 réunions par mois (en dehors des périodes de vacances estivales)

Critères d'évaluation

- Nombre et qualité des professionnels formés
- Nombre d'enfants inclus dans le projet pilote
- Nombre de vidéos réalisées, nombre de séances pluridisciplinaires d'analyse des pratiques, nombre et qualité des participants aux séances pluridisciplinaires d'analyse de pratiques
- Nombre d'enfants orientés vers une prise en charge précoce, nombre d'enfants orientés vers une prise en charge précoce et effectivement pris en charge
- Taux d'anomalies motrices observées à 9 mois et à 24 mois, prévalence et description des troubles moteurs à 24 mois.
- Evaluation de la qualité de la formation par les stagiaires (taux de satisfaction notamment sur les questions relatives à l'intérêt et aux retombés de la formation)
- Appréciation des parents sur les pratiques de dépistage et de prise en charge précoce

7.8 Accompagnement des familles

7.8.1 Activité des psychologues du réseau, à l'Ouest

L'activité des psychologues du réseau s'inscrit dans une mission d'accompagnement des familles vulnérables, d'évaluation des liens précoces et de prévention et soutien à la parentalité.

Elles interviennent à l'articulation « ville-hôpital » en favorisant l'interface entre l'hospitalisation en néonatalogie, les professionnels libéraux et les institutions, ainsi qu'avec la psychiatrie adulte, si besoin.

		Hôpital des Enfants	CHG Rodez	CHG Montauban	CHG Cahors
ETP de Psychologue sur chaque site		1,15	0,20	0,20	0,20
Nombre d'enfants inclus en 2019		312	43	35	14
Consultations conjointes		Nb de rencontres			
Consultations conjointes pédiatres/psychol aux 3 mois de l'enfant	1 consultation + 1 synthèse avec le pédiatre TOTAL = 1h30 par enfant	81	10	31	8
Consultations conjointes psychologue/psychomotricien	Rencontre des familles et observations qualitatives TOTAL = 1h par enfant	37	Non, pas de psychomotricien	5	Non, pas de psychomotricien
Consultations des psychologues seules		Nb de rencontres			
Consultations psychologues lors de l'hospitalisation (à la demande des pédiatres)	Soutien des familles et information sur le suivi après la sortie (2 à 3 rencontres par familles en moyenne) TOTAL = 1h par enfant	19	49	66	10
Consultations psychologues à la demande du pédiatre ou à la demande parentale (suite des groupes, hors CS conjointes)	Rencontre des familles, 1 relai à mettre en place (2 à 4 rencontres par familles en moyenne) TOTAL = entre 2 et 4h par enfant	60	23	37	6
Groupes de rencontres		Nb de groupes par an			
Groupes pré et post sortie	Par mois : 2 groupes pré sortie et 1 groupe post sortie (5 familles par groupe en moyenne) 2h30 par groupe	21 groupes pré sortie 10 groupes post sortie	Non	6	Non
Evaluations		Nb d'enfants vus en évaluation			
Evaluations par les psychologues Aux 12 mois de l'enfant (vers 9 mois AC)	Entretien semi-directif +synthèse avec le pédiatre + restitution à la famille + compte-rendu écrit + relai éventuel extérieur TOTAL = entre 2 et 5h par enfant	112	11	17	35
Evaluations à 2 ans	Entretien semi-directif + synthèse avec le pédiatre+ restitution à la famille+ compte-rendu écrit + relai éventuel extérieur TOTAL = 2h par enfant	34	6	0	3
Relais mis en place		Nb de situations			

Relais CAMSP, PMI, CMP, CMPP Relais avec la pédopsychiatrie, la psychiatrie adulte, les services de guidance infantile, cellule « enfance en danger » TOTAL= environ 3h par enfant (synthèse, appels)	35	18	11	3
Relais avec les professionnels libéraux (kinés, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues...) TOTAL= environ 2h par enfant (synthèse, appels)	32	5	5	8

Principales actions menées au cours de l'année :

En dehors de cette activité de consultations et d'évaluations, les psychologues du réseau participent, en fonction des sites, à des :

- Réunions de coordination pluridisciplinaires de suivi des enfants inclus dans le réseau (CAMSP, pédiatres de l'hôpital, PMI, kinés libéraux, psychomotriciens) : environ 7 réunions par an.
- Réunions de coordination entre psychologues du réseau et de néonate (au CHU de Toulouse)
- Réunions de synthèse mensuelles avec le CAMSP (à Toulouse), pour suivre les enfants qui y sont orientés après leur hospitalisation : environ 7 réunions par an
- Création et intervention dans « La Parenthèse », café des parents, pour échanger au sein du service de néonatalogie du Chu de Toulouse, à raison d'une rencontre ou deux par mois.
- Réunions de travail avec le groupe Santé mentale bébé 31 une fois par trimestre. Deux psychologues participent aux groupes de travail suivants :
 - Prévention des troubles de l'attachement sévère chez les enfants placés
 - Comment répondre à la demande des juges sur leur besoin d'expertise ? possibilité d'expertises ponctuelles pour les très jeunes enfants
- Rencontres de travail et de coordination entre elles : environ 6 réunions par an

On remarque une augmentation de demandes de consultations émanant soit des parents eux-mêmes, la plupart du temps, soit des pédiatres, pour des enfants plus grands, c'est à dire entre 2 et 6 ans.

Cela signifie que les parents ont bien intégré la mission d'accompagnement du réseau à long terme et s'autorisent à rappeler les psychologues quand une inquiétude émerge, souvent en lien avec la socialisation et la scolarisation. Elles proposent alors des consultations thérapeutiques ou conjointes au sein du réseau, en un premier temps, puis organisent un relais si besoin.

Mais cette observation dénote aussi le repérage insuffisant, d'une part, des signes de souffrance précoce chez le très jeune enfant ou des signes de troubles du développement, ainsi que l'échec de certains relais proposés pourtant plus tôt (à 18 mois).

Cela signifie qu'il faut renforcer la formation des médecins et de tous les professionnels qui rencontrent ces bébés très tôt, pour que des mises en place précoces de soins pluridisciplinaires soient effectives.

Principales perspectives pour 2020 :

- Participation au plan de formation régional à destination des différents professionnels de terrain.

- Coordination des soins en psychologie des enfants vulnérables à l'échelle régionale.
- Participation au plan de formation spécifique aux psychologues référents du réseau.

7.8.2 Enquête de satisfaction des parents réalisée par le réseau de suivi des enfants vulnérables RPO

Matériel et méthodes

Conception et validation par un groupe de travail : responsables réseau, pédiatres, psychologues, SOS préma (Madame Françoise CARDONNE), étude préliminaire avec plusieurs parents.

Questionnaire rempli par les parents (lien internet et relances téléphoniques).

Questionnaire anonyme et confidentiel.

Enfants inclus dans le réseau d'aval RPO.

Durée de remplissage 15-20 mn.

Dates d'envoi et de réception des questionnaires : entre 01/07/2019 et 02/09/2019.

Objectifs : mieux connaître le point de vue des parents sur le suivi de l'enfant et l'action du réseau ; proposer des axes d'amélioration dans l'organisation du suivi et la prise en charge des enfants et de leurs familles dans le réseau de suivi.

Résultats

Les résultats de l'enquête sont présentés en **ANNEXE-4**

Conclusion

- Bonne satisfaction globale des parents ayant répondu
- Points d'amélioration retenus :
 - Présentation aux parents d'une liste de médecins référents
 - Lieu et moment adapté pour présenter le réseau
 - Ecoute aux difficultés
 - Rôle du médecin référent et coordination entre médecin référent du réseau et autres médecins
 - Relation avec autres parents (entretiens en groupes)
- Autres propositions d'amélioration du réseau :
 - Amélioration des prestations du site internet (présentation du réseau, liste médecins et professionnels référents en fonction du territoire, ...)
 - Proposition de rencontre avec psychologue
 - Harmonisation de certaines prises en charge (par psychologue et psychomotricien), d'où l'intérêt du projet COCON.

7.8.3 Projet avec les orthophonistes

Action 1 livre 1bébé : prévention de l'illettrisme, en partenariat avec les associations de prévention en orthophonie : rencontres en maternité des mères et de leurs bébés, information sur l'intérêt de la lecture et du langage aux bébés, distribution d'un livre doudou et d'un livre objectif langage. Table ronde avec l'APOH, APOG, APPOLO, pour harmonisation des discours faits aux familles lors des journées 1 livre 1 bébé le 10 octobre 2019

7.9 Etude du devenir des enfants vulnérables

Une analyse complète des 2 bases de données du suivi à l'est et à l'ouest est en cours, l'analyse du devenir des enfants vulnérables en Occitanie sera produite dans l'année 2020.

8 Amélioration des Pratiques

8.1 Formation

Contexte et finalité

La formation des professionnels de la santé périnatale fait partie intégrante des grandes missions confiées aux réseaux de périnatalité tant au niveau national, par le Cahier des charges des réseaux de santé de 2015, qu'au niveau régional, par le CPOM 2018-2023 signé par le RPO avec l'ARS Occitanie.

Le RPO a choisi de faire de la formation une de ses préoccupations fortes, dans la lignée des anciennes structures à présents fusionnées afin de permettre à tous les professionnels du champ de la périnatalité de bénéficier d'action de formation de qualité et accessibles à tous.

Actions menées

L'année 2019 est à décomposer en deux périodes, une période d'obtention des agréments où nous n'étions pas autonomes dans l'organisation des formations et durant laquelle nous avons dû faire porter les formations du réseau par un organisme partenaire, et la période post obtention des agréments avec une autonomie organisationnelle.

- Période d'obtention des agréments et de fonctionnement avec un partenaire

Les instances du RPO ont décidé de doter le réseau de la possibilité d'organiser les actions de formations en toute indépendance. Pour ce faire, au cours du 1^{er} semestre de l'année 2019 il a été nécessaire d'obtenir l'ensemble des agréments dont disposaient les anciennes structures, le numéro d'organisme de formation, le numéro d'Organisme de DPC, le référencement Datadock.

Durant cette période, afin de ne pas pénaliser les adhérents du réseau et de ne pas rompre la continuité dans l'organisation des formations, une convention de partenariat avec l'organisme de formation Eval Form santé a été signée le 15/02/2019.

Cette convention avait pour objet de permettre à RPO de proposer à ses membres des formations validantes DPC et référencée Datadock dans la période transitoire.

Sur cette période, la mise en place de la convention de partenariat a permis :

- L'organisation de 7 programmes de formation (10 sessions)
- La formation de 204 professionnels de santé

Il faut noter que le passage de ces formations dans le cadre du partenariat avec Eval Form santé a eu toutefois comme conséquences une nette diminution des produits issus de la formation.

Le manque à gagner est évaluée à environ 25 000

- **Le numéro de prestataire de formation**

Après le dépôt auprès des services de la DIRCCTE de la préfecture de la région Occitanie le RPO a été reconnu prestataire de formation le 13/11/2018.

Son numéro d'agrément est le 7630931931

- **Le numéro d'Organisme de Développement Professionnel Continu (ODPC) auprès de l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu (ANDPC)**

Le DPC est un dispositif de formation dédié aux professionnels de santé. Ceux-ci doivent suivre un parcours de DPC pour remplir leur obligation triennale.

Le DPC est une démarche active tout au long de l'exercice professionnel, et permet :

- au professionnel de santé d'être acteur de sa formation ;
- de favoriser les coopérations interprofessionnelles et le décloisonnement entre les différents modes d'exercices (ville, hôpital).

Pour qu'une formation soit validante DPC elle doit être portée par un Organisme de formation enregistré par l'ANDPC.

La responsable formation a été fortement mobilisée au cours du début d'année 2019 afin de constituer le dossier nécessaire à la demande d'enregistrement du RPO en tant qu'ODPC.

L'enregistrement a été obtenu le 28/05/2019, le RPO est identifié comme ODPC sous le N°9062.

- **Le Référencement auprès du DataDock**

Depuis janvier 2017, une formation doit, pour être financée, être réalisée par un organisme de formation référencé par le financeur. Autrement dit, l'organisme doit avoir répondu aux six critères de qualité définis par la loi du 5 mars 2014. C'est un gage de crédibilité tant pour les entreprises que pour les salariés bénéficiaires de formation.

Datadock est une base de données unique sur la formation professionnelle sous l'angle de la qualité. Elle permet aux financeurs de la formation professionnelle de vérifier la conformité des organismes de formation vis-à-vis des 6 critères qualité définis par la Loi.

Afin d'obtenir le référencement Datadock, un dossier a été construit parallèlement à celui du DPC pour justifier du respect des critères qualité par le RPO.

La constitution de ce dossier, a nécessité la refonte de nombreux documents afin d'harmoniser les pratiques et procédure dans le réseau. (Ex : rédaction des Conditions Générales de Vente, du Règlement intérieur applicables aux formations ou encore les conventions et contrat de formation, ...).

Le RPO a été référencé **au Datadock le 02/08/2019.**

- Période d'autonomie 3 août au 31 décembre 2019 : autonomie

A compter du 02/08/2019 le RPO a été autonome dans l'organisation des formations, les équipes ont été fortement mobilisées afin de déposer les programmes de formation sur l'interface de l'ANDPC.

Une réunion de l'ensemble des équipes formations à Narbonne le 20 juin 2019 avait au préalable permis de tracer les contours de l'organisation, des missions attendues de chaque membre de l'équipe.

11 programmes de formation ont été déposés entre le 1^{er} septembre et les le 30 septembre.

Le 1^{er} Août 2019 les orientations pluriannuelles prioritaires pour la période 2020-2022 ont été publiées. A compter du 3 octobre et de la publication du guide de dépôt des actions 2020 les équipes formations ont été mobilisées afin d'adapter les actions de formation existantes aux nouvelles exigences de l'ANDPC.

Au 31/12/2019, 6 programmes de DPC étaient déposés selon les nouvelles exigences. De nombreux autres en cours de rédaction.

Bilan pédagogique

Intitulé de la formation	Nombre de sessions réalisées	Type de programme	Nombre de participants
ACCOMPAGNEMENT DE LA PHASE DE TRANSITION DU NOUVEAU-NÉ	6	Simulation In-situ	64
ALLAITEMENT MATERNEL ET SOUTIEN AUX COMPETENCES PARENTALES	2	Plénière en intra	25
ALLAITEMENT MATERNEL ET SOUTIEN AUX COMPÉTENCES PARENTALES AUTOUR DE L'ALIMENTATION DU NOUVEAU-NÉ	3	Plénière en intra	42
ALLAITEMENT MATERNEL ET SOUTIEN AUX COMPETENCES PARENTALES EN VUE DE SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DU NOUVEAU NE A TERME OU PREMATURE DANS LES PREMIERES SEMAINES DE VIE	1	Plénière en intra	13
FORMATION A L'ENTRETIEN PRENATAL PRECOCE	1	Plénière	7
FORMATION VIOLENCES CONJUGALES ET LEURS IMPACTS SUR LES ENFANTS	2	Plénière	26
IMATCH	4	Simulation sur modèle Animal	13
JOURNÉE ANNUELLE DU RÉSEAU D'AMONT EST	1	Plénière	93
PRISE EN CHARGE DE L'ARRET CARDIO RESPIRATOIRE EN MATERNITE	1	Simulation In-situ	13
PROMOTION, ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN A L'ALLAITEMENT MATERNEL	1	Plénière	22
SURVEILLANCE DU RYTHME CARDIAQUE FŒTAL (RCF) PENDANT LE TRAVAIL	4	Plénière en intra	42
CONFERENCE SOIREE SUR LA PLAGIOCEPHALIE	1	Plénière	42
DEPISTAGE DU RETRAIT RELATIONNEL DU JEUNE ENFANT PAS ECHELLE ALARME DETRESSE BEBE (ADBB) et la m-ADBB	2	Plénière avec ateliers pratiques	48
EVALUATION DES MOUVEMENTS GENERAUX	1	Plénière avec ateliers pratiques	76
FORMATION MEDECIN REFERENT : EXAMEN DE 0 A 3 ANS	1	Plénière avec ateliers pratiques	72
FORMATION MEDECIN REFERENT : EXAMEN DE 4, 5 ET 6 ANS	1	Plénière avec ateliers pratiques	52

FORMATION MEDECIN REFERENT : EXAMEN DES 6 ANS	1	Plénière avec ateliers pratiques	29
INFORMATION CD34 RESEAU AVAL - ENFANTS VULNERABLES ET TROUBLES DES APPRENTISSAGES	1	Plénière	125
JOURNÉE ANNUELLE DU RÉSEAU D'AVAIL OUEST	1	Plénière avec ateliers pratiques	232
PLAGIOCEPHALIE	1	Plénière avec ateliers pratiques	18
PRISE EN CHARGE EDUCATIVE ET REEDUCATIVE DES TROUBLES DE L'ORATITE ET DE LA DEGLUTITION CHEZ L'ENFANT	1	Plénière avec ateliers pratiques	16
SENSIBILISATION A LA PASSATION DE L'ECHELLE DE BRAZELTON	2	Plénière avec ateliers pratiques	28
DEPISTAGE DES TROUBLES AUDITIFS	1	Plénière en intra	63
TOTAL	22		1161

AMONT

AVAL

Conclusion et perspectives

Le premier semestre de l'année a été riche en réorganisation, adaptation des outils et obtention des éléments permettant de fonctionner de manière identique, mais mutualisée, à l'avant fusion.

Les besoins en formation des professionnels de terrain sont nombreux et le réseau est un acteur idéal pour identifier de nouveaux axes de travail à partir de l'analyse d'indicateurs comme les déclarations EIAS ou les PERISTATS et des liens de confiance tissés avec les professionnels, les établissements... L'offre de formation du RPO pour 2020 devrait encore être étoffée de nouveaux programmes de formation.

Cependant une difficulté persiste quant à la pérennité de la « mission formation » et notamment de son mode financement. En effet, une des sources de financement est conditionnée par l'enregistrement des programmes de formation en DPC, or les décisions de l'ANDPC sont très souvent imprévues et imprévisibles.

En témoigne encore cette année :

- L'information du 01/10/2019 de l'arrêt brutal du financement des formations à compter du jour même pour les professionnels de santé ayant déjà participé à un DPC
- Le refus de l'enregistrement de la formation IMATCH (Initiation sur Modèle Animal des Techniques Chirurgicales d'Hémostase) initiée en 2017 par le réseau MATERMIP et jusqu'alors validant DPC au motif que « *Bien que cette action a été acceptée en 2018, l'agence a renforcé sa jurisprudence. Les pratiques sur être vivants en cours de formation pose des problèmes éthiques importants. L'Agence du DPC ne peut accepter au titre du DPC des actions qui proposent ce type de pratique.* » sans qu'aucune décision publique sur le sujet n'ait été communiquée
- Le refus de l'enregistrement du programme sur les mouvements généraux aux motifs que les intervenants sont italiens et ne maîtrisent pas la langue étrangère, alors que le réseau prévoit notamment l'intervention systématique de référent afin d'assurer en temps réel la traduction.

Cela illustre parfaitement le fait que l'examen des programmes de formation est subjectif, faisant peser de nombreuses incertitudes sur les prises en charge des programmes et nécessitant de la part des organismes de formation avoir des réserves suffisantes afin de faire face aux imprévus.

Grand chantier à prévoir en 2020, la nouvelle certification qualité des organismes de formation : QUALIOPi, venant remplacer le référencement Datadock. Cette certification se fera sur la base d'un audit par un organisme certificateur accrédité à cet effet par le COFRAC à partir de 32 critères d'évaluation. A l'inverse du référencement Datadock qui était acquis cette certification aura une durée limitée de 3 ans avec un audit de mi-parcours.

QUALIOPi demandera au RPO des modalités de travail, de construction de programme, de politique tarifaire identique, qui constituent un axe de travail non négligeable sur 2020.

Pour cela, la création du site internet et de l'espace formation sera d'une grande aide ainsi que l'interface de gestion de la formation qui doit y être accolée.

A noter : au vu de l'actualité COVID-19 QUALIOPi, initialement prévu pour une entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2021 est repoussée au 1^{er} janvier 2022.

8.2 Référentiels/Conseil Scientifique

Contexte et finalité

Le RPO et son Conseil Scientifique sont garants de l'harmonisation des référentiels de soins sur la région Occitanie. Les programmes de formation éligibles DPC doivent également être validés par le CS.

En 2019, lors de la fusion des réseaux de périnatalité, il a été décidé d'ajouter les CS de chaque région. La séparation AMONT/AVAL reste en vigueur en 2019. Au cours de 2020 une synthèse plus fine est prévue afin de ne constituer qu'un seul et unique CS RPO. Cet organe d'excellence se chargera alors de guider les professionnels de santé de la région via des référentiels actualisés et harmonisés.

Principales actions menées au cours de l'année

Afin d'être représentatif et légitime aux yeux des adhérents du réseau régional et des autorités sanitaires, il a fallu redessiner les contours de cette instance et la remettre sur la voie du travail de productions de référentiels. Une nouvelle procédure de travail du Conseil Scientifique a été écrite et validée fin 2019. Un modèle de mise en page des référentiels avec une charte graphique a été validé. 2 sessions du CS ont eu lieu en 2019 afin de planifier l'année 2020. La relative lenteur au démarrage est liée au temps d'adaptation et de planification des acteurs du RPO pour réunir les membres des différents CS.

Indicateurs de suivi

Item	2019	Objectif 2020
Nombre de séances du CS	2	4
Nombre de référentiels validés	0	11
Nombre de groupes de travail constitués	0	>8
Nombre de programmes de formation validés	0	>4
Présentisme du CS lors des sessions en %	32%	> 50%

Résultats observés

Les conditions de travail ont été dessinées pour le CS et les groupes de travail. Le modèle des référentiels est validé. La composition du CS est mise à jour, la mailing list est mise à jour.

- Fusion des CS AMONT Est et Ouest.
- 2 Réunions du CS (juin et septembre 2019).
- Validation du process de travail du CS RPO.
- Décision de fusion CS AMONT et AVAL et mutualisation des travaux.

Conclusion et perspectives 2020

- Identification **des référentiels prioritaires à retravailler et harmoniser** :

Afin de prioriser les référentiels à valider et diffuser sur le territoire, une liste des référentiels Est et Ouest a été réalisée et relue par les membres du CS. Il a été décidé de mettre l'accent sur les référentiels les plus anciens ou ceux qui étaient les plus susceptibles d'être mis en lumière au cours de l'année.

- **Reprise des groupes de travail et validation des référentiels issus de ces groupes de travail :**
 - Allaitement.
 - Rupture prématurée des membranes.
 - Accouchement prématuré intra hospitalier avant 32SA hors type 3.
 - Prise en charge de la patiente obèse (grossesse et accouchement).
 - Psychopathologie et grossesse.
 - Addictions en périnatalité.
 - Réhabilitation accélérée après Césarienne.
 - Substances psychoactives et périnatalité.
- **Validation des référentiels :**
 - IVG 12-14 SA et IVG mineure.
 - Prise en charge HPP lors d'une césarienne.
- **Validation des programmes de formation du RPO**

8.3 Gestion des risques (EIAS_RMM)

Contexte et finalité de l'action

Les réseaux de périnatalité ont une place dans la gestion des risques, elle est inscrite dans le Cahier des Charges des Réseaux de périnatalité de 2015, dans celui-ci il est stipulé que les réseaux doivent :

- Analyser les dysfonctionnements dans la coordination des acteurs et participer à l'élaboration de mesures correctives
- Améliorer l'organisation interne d'une structure

Il s'appuie aussi sur la loi relative à la politique de santé publique du 9 Août 2004, qui a inscrit la diminution de la mortalité maternelle dans la liste des 100 objectifs prioritaires.

Dans le Plan « périnatalité » 2005-2007 il est demandé « qu'au sein de chaque réseau se mettent en place des procédures adaptées de gestions des risques, éventuellement avec l'appui méthodologique de consultants externes experts en la matière et ce notamment dans le cadre du risque maternel et des souffrances fœtales.

Dans les domaines où les doutes persistent, le réseau peut être le lieu de recherche clinique pertinent pour établir de nouvelles recommandations et en prouver scientifiquement la justesse. »

Depuis 2004, l'ex-réseau Maternip était engagé dans cette « Gestion des risques ». ». Il s'agit d'une activité continue visant à organiser le soin avec la volonté d'identifier les événements anormaux, de les analyser pour les prévenir et, lorsqu'ils surviennent, y faire face dans tous leurs aspects médicaux et relationnels.

Ces éléments sont recueillis par une déclaration des événements indésirables des professionnels des établissements au Réseau, ce qui permet entre autres de :

- Collecter des données.
- Déterminer les tendances, les causes les plus courantes, les facteurs modifiables
- Contribuer à l'amélioration de la sécurité et de la qualité des pratiques et des organisations de soins.
- Notifier les barrières protectrices
- Demander la réalisation d'un soutien via la réalisation d'une RMM in situ

La réalisation de RMM in situ permet une participation pluriprofessionnelle, selon la méthode Alarm et elle débouche sur des propositions d'amélioration individualisées à l'établissement demandeur.

Nous réalisons aussi des RMM régionales ou des équipes peuvent présenter des dossiers, cet échange collectif permet de développer et d'enraciner la culture de gestion des risques des établissements.

Principales actions menées au cours de l'année

- 1 réunion réalisée à Montpellier le 4 Juillet 2019 ayant pour objectif d'initier un programme de gestion des risques Occitanie
- Suivi des EIAS en Occitanie Ouest
- 12 RMM in situ ont été organisées (en cas de morts maternelles celles-ci sont systématique) dont une traitée en reprise de situation.
- 1 RMM (15/02/19), sur le site du CHU de Montpellier et en visioconférence avec plusieurs établissements de l'Est sous l'expertise du Pr D. GALLOT, Chef de service GO, CHU Clermont-Ferrand
3 dossiers ont été présentés :
 - Césarienne pour placenta prævia dans un contexte de thrombose veineuse profonde
 - Syndrome des anti-phospholipides
 - Rupture utérine
- 1 RMM régionale (16/05/19), sur le site du CHU de Montpellier et en visioconférence avec plusieurs établissements dont le CHU de Toulouse, sous l'expertise du Professeur PICAUD, pédiatre au CHU de la Croix-Rousse à LYON ; 4 dossiers ont été présentés :
 - Hématome extra-dural
 - Hypotonie néo-natale
 - 2 dossiers de Transfert
- 1 RMM Régionale à l'Ouest en retransmission en visio sur toute la région : ayant pour thème « l'infectiologie de la femme enceinte et de l'accouchement » avec en expert le Dr BIEZUNSKI
Présentation de 5 cas cliniques :
 - VIH et grossesse
 - Choc toxique à Clostridium Perfringens Néonatal
 - Chorioamniotite à 23SA
 - Cas Cliniques VIH
 - Mortalité Néo natale 2018 RPO Ouest

Indicateurs de suivi

- Nombre d'EIAS déclarés en 2019 : 44
- Nombre d'établissements déclarants : 11
- Nombre de patientes concernées :34
- Nombre de dossier présentés : 17
- Nombre de participants aux RMM régionales : 145
- Nombre de dossiers présentés en RMM régionales : 9
- Nombre de participants lors de la RMM Régionale :100

Principaux résultats observés

- 67 actions d'améliorations ont été proposées aux établissements à la suite des RMM In Situ.

Indicateurs d'évaluation

- Questionnaire de satisfaction réalisé lors des RMM In Situ (cf ANNEXE_3_EIAS)

Principales perspectives pour 2020

- Continuer à la demande des établissements à la réalisation des RMM/REX
- Conforter un programme de gestion des risques RPO
- Participer au développement de la Structure Régionale d'Appui

8.4 Formation-Simulation

Contexte et finalité de l'action

Dans le cadre du programme pour la sécurité des patients 2013-2017, le Ministère de la Santé a proposé de :

- « S'appuyer sur la pluriprofessionnalité et l'équipe pour construire une culture de sécurité
- De renforcer la place de la sécurité des soins dans la formation des professionnels
- Faire de la simulation en santé sous ses différentes formes une méthode prioritaire en formation continue pour faire progresser la sécurité ».

Nos conceptions de scenarii se font à partir d'événements indésirables ciblés ou d'événements indésirables graves anonymisés ayant été déclarés et analysés. Ils sont centrés sur l'organisation, la vérification, la coordination et la communication au sein des équipes pluriprofessionnelles. Notre objectif principal est de renforcer la compétence des équipes. Le choix de formations « in situ » nous permet de faire évoluer les participants dans leur milieu de travail, avec leur matériel.

A chaque fin de formation une aide organisationnelle, un apport de nouveaux outils (composition du chariot d'urgence, feuille de surveillance du nouveau-né.), adapté aux besoins des équipes est proposée.

Principales actions menées au cours de l'année

Nous avons réalisé des formations en lien avec nos EIAS :

- Amélioration de la prise en charge globale des hémorragies du post-partum :
 - Initiation sur Modèle Animal aux techniques chirurgicales d'hémostase 4 sessions
- Amélioration de l'analyse du Rythme cardiaque fœtal : 4 sessions in situ
- Amélioration de la prise en charge du nouveau-né en phase d'adaptation : 6 sessions in situ
- Amélioration de l'arrêt cardio respiratoire : 1 session in situ

Indicateurs de suivi

- Nombres d'établissements concernés : 11
- Nombre de professionnels formés : 132
- Questionnaire d'auto-évaluation en ligne des pratiques professionnel (cf partie formation)

Conclusion et perspectives 2020

Continuer à proposer des sessions de formation in situ.

8.5 Soutien aux établissements

La démarche d'accompagnement des maternités dans leurs actions d'amélioration de la qualité des soins et de sécurisation fait partie des missions des réseaux de périnatalité.

8.5.1 Foetopathologie

Contexte et finalité de l'action

Depuis 2007, un financement via l'ARH puis l'ARS a été obtenu pour sécuriser l'accès à la foetopathologie dans la région Occitanie Ouest. L'équipe de foetopathologie du CHU a été renforcée par un médecin anatomopathologiste, tandis qu'une enveloppe budgétaire annuelle est versée au CHU de Toulouse sous forme d'un MIGAC (« pôle 28 » médecine légale, et pôle Biologie) pour la prise en compte financière des coûts techniques ainsi que des coûts des transports des corps des fœtus.

Une Convention de partenariat dont l'objet est d'organiser l'activité des autopsies de fœtus nés sans vie a été formalisée et validée en 2008 et réactualisée en 2017.

Indicateurs de suivi

- Etablissements Occitanie Ouest ayant signés une convention avec le réseau : 22
- Nombre d'autopsies réalisées : 75

Principaux résultats observés

- Répartition par établissements des demandes d'autopsies :

ETABLISSEMENTS DEMANDEURS	FCS /MFIU AVANT 22 SA	MFIU/ FC TARDIVE APRES 22 SA	IMG APRES 22 SA	IMG AVANT 22 SA
CH J DUCUING	5	3	1	1
CH ALBI	1	2	2	
CH AUCH	1	2	4	
CH CAHORS		2	1	1
CH CASTRES/ MAZAMET	2	1	2	2
CH LAVAUR		2*		
CH MONTAUBAN	3	2		
CH RODEZ	2	3+1*		
CH VILLEFRANCHE de ROUERGUE	2			
CL DE L'UNION			2	
CL. AMBROISE PARE		1	2	
CL. CROIX DU SUD	1	3		
CL. OCCITANIE	1	2		
CL. RIVE GAUCHE	3	6	2	1
CL. C BERNARD ALBI			1	
CL. CROIX ST MICHEL	2			
CH VAL D'ARIEGE	1	2		1
Total	24	32	13	6

- Pour les fœtus d'âge gestationnel < 22 SA :
 - FC précoces ou MFIU précoces : 24
 - IMG : 6
- Pour les fœtus d'âge gestationnel > 22 SA :
 - FC tardives ou MFIU : 32
 - IMG : 13

Indicateurs d'évaluation

Au total, l'organisation de l'accès à la fœtopathologie paraît effective et efficace. Grâce à elle, cette année près de 75 familles ont eu accès à un examen de qualité, avec un aspect logistique bien maîtrisé.

Principales perspectives pour 2020

Actualisation de la convention de partenariat au nom de Réseau Périnatalité Occitanie dont l'objet est d'organiser l'activité des autopsies de fœtus nés sans vie.

8.5.2 Doumaia

La maison de naissance Doumaïa fait partie de l'expérimentation nationale mise en place par la loi N° 2013-1118 du 6 décembre 2013.

C'est dans ce cadre que l'association a obtenu un partenariat avec le Centre Hospitalier de Castres-Mazamet et qu'elle adhère au réseau périnatal Maternip.

Le réseau a été sollicité par l'ARS afin d'apporter son expertise métier et de comprendre les difficultés, inquiétudes des différents partenaires, les écarts par rapport aux recommandations des sociétés savantes.

En 2016, le réseau a réalisé des réunions de discussion autour des protocoles proposés par les sages-femmes.

En 2017, le réseau a réalisé avec le CH de Castres et la maison de naissance des exercices de transferts néo-natal et maternel en simulation, afin de sécuriser l'ouverture de la Maison de naissance. Une synthèse a été réalisée et envoyée à l'ARS.

En 2018,

- 16/01/2018 : Réunion d'étape fonctionnement Maison de Naissance – Retour Doumaïa
- 09/03/2018 : Proposition d'un Audit des partogrammes Doumaia, ce thème a été validé par les sages-femmes de la Maison de Naissance.
- Juillet 2018 : Finalisation de la grille d'Audit
- 27/11/2018 : L'Audit de partogramme a été réalisé avec la participation de 4 sages-femmes de Doumaïa et 4 intervenants du réseau Maternip sur une journée complète (le matin saisi des items et l'après-midi débriefing et proposition d'améliorations par les médecins réseau).

Tous les dossiers ont été évalués (57 dossiers). Cette auto-évaluation des pratiques professionnelles dans la saisie du partogramme pratiquée par les sages-femmes de la Maison de Naissance a permis de mesurer les écarts entre la pratique réelle observée et la pratique attendue ou recommandée à partir de critères d'évaluation. Ce choix du thème a été retenu car l'enregistrement graphique de l'évolution du travail, de l'accouchement et des données de surveillance maternelles et fœtales permet d'identifier précocement les anomalies du travail, facilite la prise de décision et la communication lors des transferts.

Une synthèse a été rédigée et envoyée aux professionnelles de la maison de naissance

En 2019 :

- 19 septembre 2019, réalisation d'une formation de simulation in situ adaptée à la Maison de naissance à la prise en charge des nouveau-nés. Une réflexion sur un algorithme spécifique a été engagée.

8.5.3 Puycerda

Précédemment à la fusion des réseaux, en 2018 NGLR avait été missionné par l'ARS pour accompagner l'hôpital transfrontalier de Puigcerdá accueillant une patientèle française et espagnole.

Au cours de l'année 2019, l'accompagnement de cet établissement notamment dans ses liens avec les professionnels de proximité et le CH de Perpignan s'est poursuivi via, notamment, une rencontre au CH de Perpignan et 2 réunions en visioconférence à l'ARS.

Une collaboration entre les 2 établissements a vu le jour, particulièrement dans le domaine de la chirurgie gynécologique et de la pédiatrie grâce à la mise en place d'adresses de messagerie spécifiques permettant un accès privilégié et un traitement rapide de demandes d'avis spécialisés. En outre, le CH de Cerdagne a développé un partenariat solide avec le CHU Sant Pau de Barcelone, particulièrement en matière de ressources humaines, permettant une stabilisation des équipes notamment médicales.

Les protocoles obstétrico-pédiatriques du CH de Perpignan ainsi que diverses recommandations des sociétés savantes françaises ont été transmises à l'équipe de Cerdagne.

Les liens entre les secteurs libéraux, la PMI et l'équipe de Puigcerdá se sont mis en place, facilitant ainsi l'orientation des parturientes françaises. Un parcours de suivi de grossesse a été construit en collaboration avec les acteurs territoriaux permettant un suivi conjoint entre le secteur libéral et l'hôpital. Un carnet de suivi commun a également été élaboré pour faciliter la communication et le travail de collaboration entre les professionnels.

8.6 Observations épidémiologiques

Depuis 2007, l'ancien réseau Maternip, éditait tous les ans des indicateurs d'après les préconisations d'EURO-PERISTAT et du Cahier des Charges des Réseaux de Périnatalité.

Chaque établissement de l'ancienne région Midi-Pyrénées, transmettait au réseau Maternip pour chaque accouchement, une liste d'items prédéfinie.

Nous travaillons à l'harmonisation et à la diffusion de ces indicateurs pour l'ensemble de la région Occitanie.

Parallèlement, nous exploitons également les données du PMSI, via les données SCANSANTÉ, mises à disposition par l'ATIH, la FFRSP et la DREES, ainsi que les données PMSI disponibles sur l'accès sécurisé de l'ATIH.

Les données pour l'année 2019 ne sont pas encore disponibles.

8.7 Suivi des Accouchements Inopinés Extra-Hospitaliers

Contexte et finalité de l'action

Les accouchements inopinés extrahospitaliers (AIEH) sont des situations rares (environ 0,5% de la totalité des accouchements). La fermeture de certaines maternités pourrait accroître ce nombre.

Le suivi des données sur notre territoire, en lien avec les médecins urgentistes, nous permet :

- De suivre l'évolution du nombre
- De soutenir la pratique des médecins urgentistes (création d'outils, formation)

Une sage-femme du réseau :

- Centralise les dossiers des AIEH envoyés par les médecins urgentistes,
- Récupère les données manquantes auprès des établissements (poids du bébé, devenir de la mère et de l'enfant à J+7),
- Saisit les dossiers patients sur le site de l'Observatoire.
- Etablit un retour par département aux médecins urgentistes

Ces données ne sont pas exhaustives, certains départements ne font pas de dossiers AIEH.

Indicateurs de suivi :

- Nombre de dossiers d'AIEH : 88
- Nombre de SAMU déclarants : 09, 12, 31, 46, 65, 81, 82 soit 7 SAMU

Tableau 4: Evolution des AIEH déclarés par les SAMU

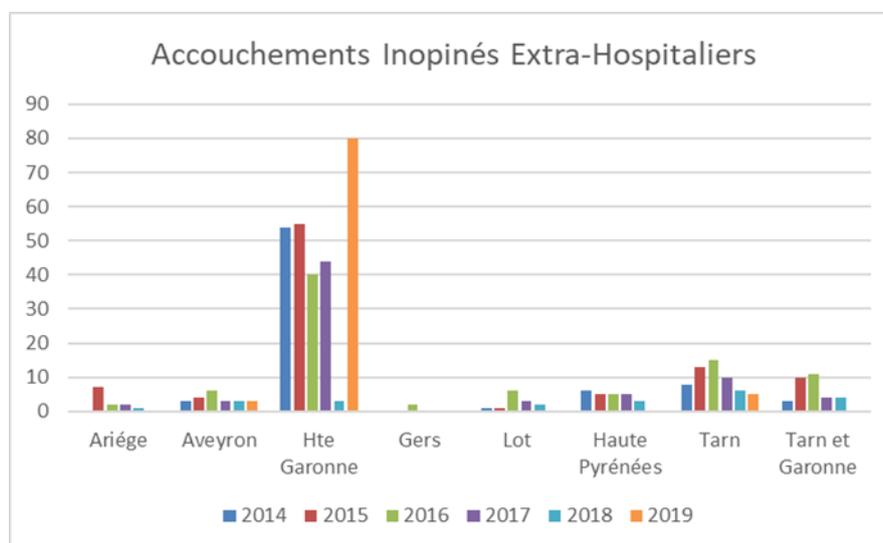
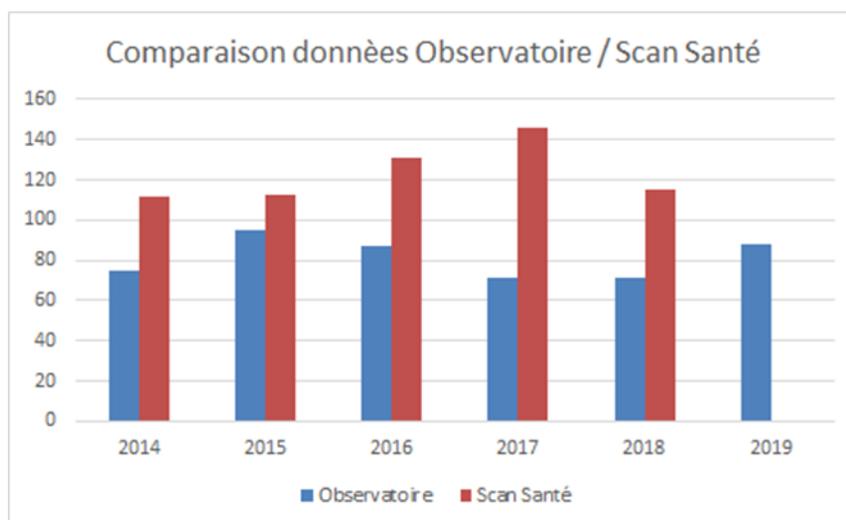


Tableau 5: Comparaison du nombre des AIEH



Principales perspectives pour 2020

Réaliser un groupe de travail RPO/SAMU grande région afin de répondre aux questions suivantes :

- S'assurer de l'exhaustivité des Accouchements inopinés en Occitanie
- Saisie et Suivi des données des AIEH : Qui ? Comment ? Pourquoi ?
- Formation des médecins urgentistes à l'accouchement inopiné : Qui ? Comment ?

9 Missions transversales

9.1 Système d'information

Contexte et finalité de l'action

Pour donner suite à la réunion du 11 juin 2018 avec IPSO-FACTO, les grands axes de travail et les différentes étapes de la mise en place du système d'information du réseau périnatal Occitanie ont été définis.

3 axes de travail sont identifiés :

1. Site internet et communication WEB
2. Infrastructure informatique commune pour la gestion documentaire et la gestion de projet
3. L'évolution du système d'information existant suivi médical et évaluation

La mise en œuvre de cette feuille de route est pilotée par le comité de direction.

Actions menées

1. Site internet et communication WEB

2018	Mise en œuvre - Etat d'avancement
Choisir un nom de domaine et configurer les adresses mail	Choix et achat du nom de domaine mi-septembre 2018 Configuration des adresses email - Novembre
Mettre en place l'équipe projet	Equipe projet définie lors de la réunion du COAD du 2 Octobre (
Réaliser une page commune et renvoyer via des liens sur les sites existants*	Octobre - Novembre 2018
Développer des modules communs sur le site (Agenda, lettre d'information ...)	Effectif au 1 ^{er} janvier 2019 1 ^{ère} lettre d'information le 1 ^{er} janvier
2019	Mise en œuvre - échéancier
Recours à prestataire : 1. Charte graphique, 2. Site internet commun grand public et accès professionnel, contenu, applications associées (gestion des évènements alimentant l'agenda, annuaires, questionnaire en ligne)	Elaboration du cahier des charges « charte graphique » avec le soutien de la chargée de communication de la fédération (Novembre – décembre 2018) Validation de l'arborescence par le comité de direction (début 2019) Validation des cahiers des charges (fin 2018) et du choix des prestataires par le bureau RPO (début 2019)
Définition des modalités d'utilisation du site internet	Répartition des tâches pour : - l'alimentation du site internet - gestion du prestataire (Maintenance, Développement)
2020	
Finalisation du site internet RGPD : cf pole qualité	

2. Développement du système d'information interne Plateforme Office365 : SharePoint - Onedrive

Un Share Point Office 365 a été mis en place en 2019 et constitue l'outil de travail et de communication unique pour tous les membres de l'équipe RPO. Il rassemble l'ensemble des documents produits par chacun, l'ensemble des calendriers, permet de la visio conférence inter personnelle ou de groupe, ainsi que l'écriture partagée sur les documents. Son utilisation est basée sur un document de d'organisation documentaire réalisé par le pôle Qualité.

2018	Mise en œuvre
Définir l'arborescence de la gestion documentaire	Finalisation de l'arborescence - <i>Octobre 2018</i>
Choix d'une solution d'hébergement et d'un outil de gestion de projet	Cahier des charges : <ol style="list-style-type: none"> 1. Gestion documentaire : hébergement des documents liés aux projets Occitanie et aux fonctions supports, 2. Outils collaboratifs : <ol style="list-style-type: none"> a. Documents collaboratifs en ligne (traitement de texte, tableur, base de données, diaporama) b. Agenda partagé c. Outils de gestion de projet (calendrier, répartition des tâches etc.) Choix des solutions (COAD / Bureau)
2019	Mise en œuvre sur les 2 sites
Outil collaboratif	Installation et déploiement de la Plateforme Office365 : SharePoint -Onedrive Formation administrateurs / guides utilisateurs Présentation des outils et formation pour les équipes Equipement matériel et logiciel Achat et déploiement Achat de nouveau poste informatique / infrastructure réseau pour le déménagement Nouvelles fonctionnalités de partage Solution de visioconférence (Teams, Starleaf, système de conférence téléphonique, visioconnect)
2020	Mise en œuvre
Implantation Fibres optiques en attente des travaux sur le site de Toulouse	Amélioration des usages (gestion documentaire) Accompagnement personnalisé des utilisateurs.

3. L'évolution du système d'information existant suivi médical et évaluation

Les travaux d'analyse et de programmation de l'évolution des systèmes d'information existant ont démarré en 2019, et une lettre de mission de l'ARS au GIPeSanté permettra en 2020 une étude approfondie des actions à mettre en œuvre.

Activité 2019 :

- Développements MédyCS
 - Déploiement partogramme incluant les dernières recommandations des sociétés savantes en termes de gestion des risques au CH Auch, à la clinique du Pont de Chaume et clinique Rive Gauche.
 - Développement au sein du logiciel d'une architecture spécifique pour le lien Ville/hôpital basé sur le flux des messageries sécurisées Medimail, Mailiz (mssanté), Apicrypt.
- Implantation du DCPI au CH de Sète
- Usage du système d'information périnatal

	DCPI	MédyCS
Nombre d'utilisateurs (dont nouveau 2019)	<i>(en attente)</i>	1620
Nombre de grossesses suivies	<i>(en attente)</i>	10603
Nombre de consultations	<i>(en attente)</i>	162055

- Base de données RPO (Mediware) :

Enregistrement des données d'accouchements et de transfert, à réceptionnée en 2019 les données de près de 10187 accouchements sur un total d'environ 29000 en Occitanie Ouest, soit environ 1/3 des accouchements.

- Projet de refonte du système d'information périnatal
 - Définition d'une architecture cible
 - Visite à Dijon pour une prise de contact du logiciel réseau Bourgogne DMIC
 - Rencontres avec les 4 types 3 d'Occitanie – Saisine et mandat au GIP e-santé

Résultats observés

Etablissement d'un Cahier des Charges en relation avec les DSI des 4 types 3 et du GIP e-santé.

Perspectives 2020

- MédyCS : Partogramme Croix du Sud etc.
- Etablissement du Cahier des charges pour l'évolution de la base Médical Object (Mediware)
- Réflexion sur l'exploitation et la gestion des bases de données (dépistage surdité, péristats, suivi des enfants vulnérables, formation, listing des adhérents) avec le départ du chargé de l'évaluation RPO.

9.2 Communication et promotion du réseau

Contexte et finalité de l'action

Dès 2018, un plan de communication a été réalisé pour le futur RPO. Celui-ci abordait :

- Une analyse du nouveau réseau
- Les enjeux de la fusion en termes de communication
- Les objectifs du plan de communication à savoir :

Objectif principal : Optimiser l'efficacité et la reconnaissance du Réseau Régional de Santé Périnatale unique pour la région Occitanie

Objectifs stratégiques :

- Développer un sentiment d'appartenance au réseau (adhérents et salariés)
- Déployer la notoriété du nouveau réseau
- Exalter les missions et les valeurs de ce réseau

Objectifs de communication :

- Interne
 - Créer une réelle identité, une culture commune en informant les salariés et les adhérents des activités et nouvelles orientations de l'association
 - Fédérer les équipes en renforçant leur appartenance au nouveau réseau
 - Faciliter l'harmonisation des pratiques et le travail collaboratif au sein du nouveau réseau
 - Sensibiliser les professionnels adhérents (médicaux, paramédicaux, institutions ...) en mettant en avant la forte volonté du réseau de proposer un suivi de qualité pour les femmes enceintes, ainsi que les enfants de 0 à 6 ans en situation de vulnérabilité
- Externe
 - Faire connaître et rendre visible le nouveau réseau régional
 - Montrer que ce nouveau réseau est une entité de référence dynamique et fédératrice assurant la cohérence de l'ensemble des opérateurs professionnels qui la composent
- Un plan d'action a été réalisé

Actions menées en 2019

- Rédaction d'un Cahier des Charges d'identité visuelle
- Choix du prestataire
- Création de l'identité visuelle (logo, charte graphique) opérationnel au 1er avril 2019.

- Création d'une page internet provisoire RPO dès le début 2019 : www.perinatalite-occitanie.fr. Ce site a été mis à jour tout au long de l'année, avec les informations et dates importantes.
- Rédaction du Cahier des charges du site internet :

Dès le début de l'année, nous avons travaillé sur l'élaboration et la rédaction du cahier des charges de notre futur site internet.

Il a pour mission principale de fédérer et d'accompagner l'ensemble des acteurs de la périnatalité et du suivi des enfants vulnérables, et plus spécifiquement :

- Contribuer à la mise en œuvre de la politique nationale et régionale en santé périnatale et apporter son expertise à l'Agence régionale de Santé (ARS)
- Favoriser la qualité, la continuité et la sécurité des soins de la femme enceinte, du nouveau-né et de l'enfant vulnérable (dépistage, accès aux soins, prise en charge précoce)
- Contribuer à la réduction des inégalités de santé et d'accès aux soins
- Assurer la coordination entre les professionnels de la périnatalité
- Accompagner les acteurs de l'offre de soins en santé périnatale (par la formation, la promotion, l'appui méthodologique...)

Le futur site internet du RPO sera son principal outil de communication pour présenter son action mais également pour gérer les services proposés aux professionnels. A cet fin, le site devra comprendre un espace avec un accès restreint avec login et mot de passe et proposer des fonctionnalités de type annuaire, gestion des évènements, agenda etc. Le principal enjeu pour ce nouveau site internet sera d'héberger la base de données centrale et unique des contacts du réseau et de proposer tout un ensemble de fonctionnalités associées destinées à différents types d'utilisateurs à savoir :

1. L'équipe de permanents qui travaillent pour le réseau,
2. Les professionnels identifiés (dont les adhérents à l'association RPO) qui disposent, sur demande, d'un accès à l'espace privé du site,
3. Les utilisateurs extérieurs qui vont utiliser les fonctionnalités publiques du site internet,
4. Les administrateurs du site.

Le prestataire a été choisi en décembre 2019, et depuis nous travaillons avec lui, afin que le site puisse être mis en ligne le plus rapidement possible.

Perspectives 2020

- Finalisation du Site internet.
- Reprise de Newsletters ?
- Harmonisation des supports interne