

# **Les systèmes de suivi des bébés vulnérables en France ; synopsis des réseaux d'aval**

**Véronique Zupan-Simunek<sup>1</sup>, Laurence Leloup<sup>2</sup>, Michèle Granier<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Service de pédiatrie et réanimation néonatales, hôpital Antoine Bécère, 92141 Clamart cedex

<sup>2</sup>Réseau Pédiatrique du Sud et Ouest Francilien, 4 rue Marie Fichet, 92140 Clamart

<sup>3</sup>Service de médecine néonatale, Centre Hospitalier Sud Francilien Quartier du Canal, 91000 Evry

Correspondance :

Dr Véronique Zupan-Simunek  
Service de pédiatrie et réanimation néonatales  
Hôpital Antoine Bécère, 92141 Clamart cedex

tél. : 01 45 37 46 14

fax : 01 45 37 49 86

e-mail : [veronique.zupan@abc.aphp.fr](mailto:veronique.zupan@abc.aphp.fr)

## **Résumé**

Le suivi à long terme des nouveau-nés vulnérables est une tâche difficile qui nécessite non seulement des médecins compétents mais aussi des moyens logistiques. Dans la continuité des réseaux périnataux de suivi de grossesse, se développent aujourd'hui des réseaux d'aval ayant pour mission de suivre et accompagner à long terme les grands prématurés et autres enfants vulnérables en raison d'une pathologie anté ou périnatale. A ce jour, 4 réseaux d'aval fonctionnent depuis au moins 1 an, 4 autres démarrent et au moins 4 autres sont en attente de financement.

La nécessité de suivre et d'accompagner à long terme les nouveau-nés vulnérables apparaît aujourd'hui évidente à tous les néonatalogistes. Toutes les études de suivi de prématurés, telles en France l'étude Epipage, viennent renforcer cette préoccupation liée la mise en évidence de troubles du développement fréquents et de divers types [1-4]. Il apparaît donc important de dépister ces troubles, même si ce n'est qu'une première étape du suivi car il faut aussi reconnaître que les moyens manquent pour les prendre en charge correctement [5].

Bien qu'encore peu validé sur son bénéfice à long terme, un accompagnement spécifique apparaît aussi comme une demande des professionnels et des familles : désarroi des parents après la sortie, incidence élevée de troubles des interactions parents-enfant, intrication fréquente des troubles du développement avec des problèmes psychologiques ayant leur origine dès la période néonatale [4,6,7].

### **Définition des nouveau-nés vulnérables**

Les critères définissant les nouveau-nés « vulnérables » ne font pas vraiment l'objet d'un consensus. L'expertise collective de l'INSERM sur les handicaps d'origine périnatale émet certaines recommandations sur les populations à suivre [4] :

1) les enfants à haut risque : à suivre dans tous les cas

- grands prématurés (< 33 semaines)
- pathologies néonatales ayant menacé la vie
- encéphalopathies ou autres accidents neurologiques survenus dans la première semaine de vie

- ictères sévères
- lésions cérébrales dépistées en période périnatale
- malformations crânio-faciales
- cardiopathies congénitales sévères

2) les enfants à risque modéré : à suivre s'il existe une pathologie associée ou un milieu social défavorisé :

- prématurés « tardifs » (33-36 semaines)
- retards de croissance intra-utérins
- macrosomes
- jumeaux
- affections materno-fœtales
- addictions prénatales

Si on ne considère que les enfants particulièrement vulnérables (grands prématurés, hypotrophies sévères, anoxie ou autre accident neurologique périnatal) cela représente environ 2 % des naissances. On sait que ce choix n'est pas logique si on veut s'approcher de l'exhaustivité du dépistage des handicaps d'origine périnatale. Exclure les prématurés tardifs conduit à négliger ¼ des handicaps. Le problème est que cette population représente un nombre considérable d'enfants (5 % des naissances).

### **Problématique du suivi en France ; place des réseaux**

L'effectivité du suivi et de l'accompagnement après la sortie apparaît comme très inégal d'un centre à l'autre, d'une région à l'autre. Ces différences dépendent peut-être parfois des néonatalogistes (investissement plus ou moins récent dans le suivi des nouveau-nés vulnérables) mais aussi et surtout des structures existantes capables d'assumer ce suivi. Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ont normalement pour mission d'assurer un dépistage des troubles du développement et un étayage précoce de la relation mère enfant dans les populations vulnérables. Mais il existe de très grosses disparités d'un département à l'autre sur le nombre et la disponibilité des CAMSP. Si on évalue à 2 % la proportion d'enfants vulnérables, à 4 ans la durée minimale de suivi et à 200 la file active moyenne d'un CAMSP, il faudrait idéalement 1 CAMSP pour 2500 naissances. Dans beaucoup de régions, il n'y en a qu'un pour 10 000 naissances.

Dans les régions dépourvues en CAMSP, ceux-ci ne peuvent assurer une mission d'accompagnement et de dépistage, ou du moins loin de l'exhaustivité voulue. Il est également rare que les consultations hospitalières puissent répondre correctement à ce besoin. D'autre part, il est bien rare, sauf moyens particuliers (ex. PHRC : programme hospitalier de recherche clinique) qu'un secrétariat soit dédié au suivi des enfants vulnérables vérifiant que le suivi est effectif et que les enfants ne sont pas perdus de vue.

La mise en place d'un réseau ville hôpital semble alors un moyen pour améliorer l'organisation du suivi, son exhaustivité, éventuellement sa qualité, et fournir une base de données médicale. Plusieurs réseaux de suivi - appelés aussi « réseaux d'aval » car en lien avec les réseaux anténatals de périnatalogie - ont vu le jour ces dernières années ou sont en attente de financement par la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR).

Il a donc paru intéressant de faire un état des lieux des systèmes de suivi en France et particulièrement des réseaux existants.

## **Recueil des informations concernant les types de suivi en France**

### *Modalités et limites du recueil*

Les données présentées dans les tableaux suivants ont été recueillies :

- auprès des réseaux de périnatalogie par contact mail : interrogés sur l'existence ou non d'un réseau d'aval. Nous remercions le Dr Branger, coordinateur du réseau Sécurité Naissance en Pays de Loire d'avoir répertorié les réseaux de périnatalogie sur le site : [www.reseau-naissance.com](http://www.reseau-naissance.com). Les informations disponibles sur le site de l'observatoire national des réseaux ([www.onrs.net](http://www.onrs.net)) sont encore assez limitées et ne renseignent pas sur le type de réseau (périnatal exclusif ou pédiatrique).
- auprès des responsables des principaux services de néonatalogie de type III
- quand un réseau de suivi existait, par entretien direct avec son responsable.

Ces informations n'étaient malheureusement pas disponibles pour toutes les régions au moment de l'impression. D'autre part, elles n'ont pas été revalidées par les intéressés ; nous nous excusons par avance des erreurs ou imprécisions qui auraient pu se glisser. Des

rectifications et des informations complémentaires seront probablement apportées lors de la présentation orale.

Après validation, la totalité de ces informations seront disponibles sur demande.

### ***Données générales***

Une brève synthèse des principaux modes de suivi est donnée pour chaque région dans le tableau I. Le nombre d'enfants vulnérables est calculé sur la base de 2 % des naissances. Sauf en cas de réseau régional bien formalisé, le chiffre réel n'est pas connu. Les centres de niveau III connaissent souvent leur recrutement et s'attachent à recueillir le suivi des enfants mais cela ne représente en général que la moitié du nombre théorique d'enfants vulnérables sur la région concernée. Les hôpitaux ayant un grand recrutement de grands prématurés (> 100 / an) ont généralement mis en place une consultation multidisciplinaire de suivi (avec neuropsychologue, psychomotricien ou kinésithérapeute, etc.). Il n'a pas été possible de recueillir les moyens en consultation et en secrétariat dans tous les centres de néonatalogie. En dehors de moyens accordés dans le cadre d'un réseau ou d'un PHRC, peu de centres disposent d'une logistique dédiée au suivi (à l'exemple du CHU de Caen : secrétariat et concours d'un médecin de santé publique). Les moyens accordés par les réseaux périnataux sont en général insuffisants pour assurer le suivi des enfants en aval.

La participation des médecins de ville au suivi neurodéveloppemental des nouveau-nés vulnérables est réelle mais elle est malheureusement inévaluable, faute de traçabilité, en l'absence de projets spécifiques (PHRC ou réseau). Elle n'a donc pas pu être répertoriée dans cette partie du travail.

### ***Données concernant les réseaux existants***

Ont été recensés :

- 8 réseaux financés, le plus ancien étant celui des Pays de Loire ; 4 d'entre eux ayant débuté les inclusions depuis moins d'un an ;
- 4 réseaux en voie de finalisation ayant déposé un dossier DRDR (ou le déposant début 2007) avec une réponse d'agrément et de financement attendue en 2007.

Les tableaux II et III présentent la structure de ces réseaux d'aval, leur mode de fonctionnement, les critères d'inclusion, le protocole de suivi, le type de dossier, la formation des acteurs.

Chaque réseau a ses caractéristiques propres dans chaque champ. Le minimum commun est :

- pour les critères d'inclusion : les grands prématurés
- pour le protocole de suivi : au moins jusqu'à 4 ans
- pour les points spécifiques de suivi : le développement psycho-moteur, le suivi sensoriel, la croissance. Les items permettant de mesurer la qualité du développement psychomoteur sont toutefois variables (différentes échelles, réalisation ou de tests psychométriques)

Tous les réseaux n'enregistrent pas des données concernant les problèmes de santé (respiratoires et autres).

La majorité des réseaux ont une vocation essentielle de dépistage et d'orientation. Même s'il figure souvent dans les objectifs généraux, l'aspect d'accompagnement thérapeutique est rarement formalisé. Beaucoup de réseaux mettent toutefois l'accent dans leur formation sur les problèmes psycho-affectifs et sur l'importance de l'étayage précoce des relations mère-enfant.

Ont été recensés également 3 PHRC régionaux pour le suivi des grands prématurés : ils concernent les régions Centre, Aquitaine et Franche-Comté. Ils représentent vraisemblablement un tremplin pour la constitution ultérieure d'un réseau.

### ***Exhaustivité du suivi***

Les données concernant l'exhaustivité sur suivi sont très rarement disponibles. Pour les systèmes sans réseau, on dispose parfois d'évaluation mais limitées aux enfants les plus vulnérables passant par les centres de type III, c'est-à-dire en pratique les prématurés de moins de 29 ou 30 semaines. Pour ces derniers le taux de suivi à 2 ans est en moyenne autour de 80 % (60 % à 85 %)

Pour les régions avec réseau, le recul est en général trop faible pour avoir des données fiables. Seul le réseau des Pays de Loire possède des chiffres en population sur le pourcentage des inclusions (1 % à 2,5 % des naissances selon les départements) et le taux de suivi des enfants inclus (73 % à 2 ans).

### ***Données économiques***

Les données économiques concernant les réseaux n'ont pas été recueillies. Certains le regretteront car c'est une dimension importante, surtout lorsqu'il s'agit de justifier des demandes auprès des tutelles. Le travail mériterait d'être complété avec l'aide d'un économiste de la santé. Il faut toutefois savoir que les réseaux ne peuvent être comparables

d'une région à l'autre. Le coût d'un réseau est très variable selon la part d'implication des libéraux. Ces derniers sont d'autant plus sollicités que les structures institutionnelles (CAMSP) sont faibles ou difficilement accessibles. L'autre part importante du coût est la base de données. L'option du dossier papier saisi manuellement par un salarié du réseau est à comparer à l'option du dossier informatisé : l'avantage financier de l'un ou de l'autre dépend du nombre d'enfants à suivre et de la durée de suivi.

Comme le souligne le Dr Michaud, coordinateur du réseau de Bourgogne, aucun réseau ne prend en charge le surcoût des consultations hospitalières (consultations plus longues que des consultations pédiatriques ordinaires) et cette activité n'est pas inscrite au registre des enveloppes « MIGAC » (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation). Seuls trois réseaux (réseaux des Pays de Loire, de agglomération grenobloise et du Languedoc-Roussillon) ont prévu un financement pour des tests psychométriques (postes de neuropsychologues).

## **Perspectives**

D'ici fin 2008, une douzaine de réseaux d'aval seront opérationnels et 4 d'entre eux auront un recul de plus de trois ans. Il sera alors intéressant de confronter les résultats et d'apporter une évaluation de leur activité. Il serait d'ailleurs souhaitable que dès maintenant les réseaux se fédèrent pour déterminer les champs et éventuellement les outils d'évaluation. Il serait par exemple utile d'évaluer la fréquence des troubles du développement, les besoins de soins et l'adéquation avec les offres de soins, l'adéquation de la formation aux pathologies rencontrées, les services rendus aux familles. Il faudrait aussi définir des indices économiques pertinents.

Une fédération des réseaux permettrait aussi que les nouveaux projets profitent de l'expérience acquise et qu'ils soient le plus cohérent possible, avec des objectifs communs et éventuellement des outils communs (dossier, formation etc.).

## **REFERENCES**

1. Ancel PY, Livinec F, Larroque B, Marret S, Arnaud C, Pierrat V, Dehan M, N'Guyen S, Escande B, Burguet A, Thiriez G, Picaud JC, Andre M, Breart G, Kaminski M; EPIPAGE Study Group. Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. *Pediatrics* 2006 ;117:828-35.
2. Fily A, Pierrat V, Delporte V, Breart G, Truffert P; EPIPAGE Nord-Pas-de-Calais Study. Group Factors associated with neurodevelopmental outcome at 2 years after very preterm birth: the population-based Nord-Pas-de-Calais EPIPAGE cohort. *Pediatrics*. 2006 Feb;117(2):357-66
3. Du Mazaubrun C, Garel M, Ancel PY, Supernant K, Blondel B et le Groupe EPIPAGE Paris-Petite-Couronne. Difficultés de suivi d'une cohorte d'enfants nés grands prématurés : Epipage Paris-Petite-Couronne. *Arch Pediatr* 2006 ;13:1202-8
4. Delobel-Ayoub M, Kaminski M, Marret S, Burguet A, Marchand L, N'Guyen S, Matis J, Thiriez G, Fresson J, Arnaud C, Poher M, Larroque B; EPIPAGE Study Group. Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: the EPIPAGE study. *Pediatrics* 2006 ;117:1996-2005.
5. Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective. INSERM Ed, 2004.
6. Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Borghini A, Moessinger A, Muller-Nix C. Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics* 2006 ;118 : e107-14.
7. Kaaresen PI, Ronning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics* 2006 ;118 :e9-19.

#### **SITES WEB DES RESEAUX D'AVAIL**

Réseau des Pays de Loire : [www.reseau-naissance.fr](http://www.reseau-naissance.fr)

Réseau de Haute Normandie : [www.reseaux-perinat-hn.org](http://www.reseaux-perinat-hn.org)

Réseau de PACA ouest : [www.naitreetdevenir.org](http://www.naitreetdevenir.org)

Réseau du Sud et Ouest Francilien : [www.reseau-psof.fr](http://www.reseau-psof.fr)

Réseau de l'agglomération grenobloise : [www.rpai-perinat.org](http://www.rpai-perinat.org)

## **REMERCIEMENTS**

Nous remercions pour les informations transmises :

Antoine Bedu (CHU de Limoges)  
Benoît Escande (CHU de Strasbourg)  
Bernard Branger (réseau Grandir Ensemble des Pays de Loire)  
Blandine Mulin (CHU de Besançon)  
Catherine Lévêque (Réseau Périnatalité en Région Haute Normandie)  
Cécile Gaudaire (réseau périnatal de Guyane)  
Christian Dispa et Hervé Meur (Réseau Naître et Devenir en PACA ouest Corse Sud)  
Christian Richelme (CHU Nice, réseau PACA est Monaco Haute Corse)  
Corine Alberge (Réseau périnatal Midi-Pyrénées, CHU Toulouse)  
Danièle Ternaux (réseau périnatal de la Réunion)  
Dominique Soupre (réseau périnatal de Bretagne atlantique)  
Elie Saliba (CHU Tours)  
Guy Kobilinsky (CHU Caen)  
Guy Putet (CHU Lyon)  
Henri Castaing (centre hospitalier de Montreuil sous Bois)  
Jacques Sizun (CHU Brest)  
Jean-Charles Picaud et Hubert Daudé (CHU Montpellier)  
Laurence Pedespan (CHU Bordeaux)  
Monique André et Marie-Hélène Binet (CHU Nancy, Réseau Périnatal Lorrain)  
Patrice Morville (CHU de Reims)  
Patrick Pladys (CHU Rennes)  
Philippe Van Lieferinghen (CHU Clermont-Ferrand)  
Renée-Pierre Dupuy (CH St-Brieuc)  
Richard Lenclen (centre hospitalier de Poissy)  
Sabrina Goudjil (CHU Amiens)  
Sandra Cottreau (réseau Naître et Devenir de Grenoble)  
Sophie Besnier (CHU de Poitiers)  
Véronique Pierrat (CHU Lille)

**Tableau I****Type de suivi par région**

Région	naissances annuelles*	N-nés vulnérables nombre/an**	Type de suivi dominant en 2006	Réseau existant (E) ou en cours de finalisation (C) (n° dans le tableau II ou III)
Alsace	22 000	440	Médecins hospitaliers et 2 libéraux (suivi organisé par 2 sites sur 4) ; lien avec le Luxembourg pour la rééducation fonctionnelle Projet de réseau ville hôpital pour le Bas-Rhin	
Aquitaine	33 000	660	CAMSP et médecins hospitaliers PHRC en cours pour le suivi des moins de 33 semaines : étude Aquipage	
Auvergne	14 000	280	CAMSP pour les grands prématurés et les nouveau-nés à risque neurologique ; médecins hospitaliers pour le suivi des pathologies non neurologiques	
Basse Normandie	17 000	340	CAMSP et hospitaliers ; équipe multidisciplinaire et secrétariat dédiés au suivi des moins de 33 s au CHU de Caen	
Bourgogne	18 000	360	Réseau ville hôpital depuis 2005	E (4)
Bretagne	36 000	720	CAMSP et médecins hospitaliers Projet de réseau ville hôpital en Bretagne occidentale	
Centre	30 000	600	CAMSP et hospitaliers PHRC en cours pour le suivi jusqu'à 2 ans (< 33 s, grands hypotrophes et anoxies périnatales) impliquant CAMSP, hospitaliers et libéraux	
Champagne-Ardenne	16 000	320	CAMSP et médecins hospitaliers (protocole de suivi établi, au moins pour le centre III : Reims)	
Corse	2 700	50	Cf. PACA	
Franche-Comté	14 000	280	Médecins hospitaliers et libéraux PHRC pour le suivi à 2 ans	C (11)

Haute Normandie	23 000	460	Médecins hospitaliers Réseau ville hôpital depuis 2005	E (3)
Île de France	175 000	3500	Médecins hospitaliers (CAMSP rarement en dépistage) Réseau ville hôpital en Île de France sud et ouest	E (2)
Languedoc-Roussillon	28 000	560	Médecins hospitaliers, CAMSP et médecins de ville Réseau en voie de finalisation	C (10)
Limousin	7 000	140	Médecins hospitaliers et CAMSP (2 sur 3 font du dépistage) Projet de demande d'un ARC pour le secrétariat	
Lorraine	27 000	540	Médecins hospitaliers ; 1 CAMSP (Thionville) Réseau ville hôpital en cours d'initialisation	E (8)
Midi-Pyrénées	29 000	580	Médecins hospitaliers et quelques médecins de ville (libéraux, PMI) dans le cadre d'un FAQSV sur 3 départements	C (9)
Nord-pas-de-Calais	55 000	1100	Médecins hospitaliers	
Pays de Loire	44 000	880	Réseau ville hôpital depuis 2003	E (1)
Picardie	24 000	480	Médecins hospitaliers et CAMSP projet de dossier commun de suivi (1 référent désigné par centre hospitalier) et de création de réseau ville-hôpital	C (12)
Poitou-Charentes	18 000	360	Suivi hospitalier et CAMSP selon les départements Projet de réseau ville hôpital (dossier en cours de création, formation débutée)	
PACA	55 000	1100	- réseau en PACA Est-Monaco-Haute Corse : hospitaliers et CAMSP	E (5)
			- FAQSV en PACA Ouest – Corse sud (médecins hospitaliers et libéraux) ; réseau ville hôpital en début de fonctionnement	E (6)
Rhône-Alpes	77 000	1340	Médecins hospitaliers (protocoles communs de suivi sur Lyon et 5 autres sites) Réseau ville hôpital dans la région grenobloise depuis 2006	E (7)
Réunion	15 000	300	CAMSP	

Guadeloupe + Martinique	13 000	260		
Guyane	5 000	100		

\* Source INSEE 2004

\*\* calculé sur la base de 2 % des naissances

## Tableau II

### Réseaux d'aval financés

	Nom du réseau	Aire géographique	début des inclusions	Critères d'inclusion	Nombre annuel d'inclusions	Ce que finance le réseau
1	Grandir Ensemble en Pays de Loire	Pays de Loire	mars 2003	2 groupes : - gr.1 : < 33 s ou < 1500 g ou pathologie sévère - gr.2 : 33-34s, < 2000 g ou pathologie modérée	900	- cellule de coordination - 2 neuropsychologues - rémunération des libéraux : 2 CS par consultation (gratuit pour les parents) - indemnisation des libéraux pour la formation
2	Réseau Pédiatrique du Sud et Ouest Francilien	Sud et ouest de l'Île de France	janvier 2005	- Prématurés < 33 s - RCIU ≥ à 33 s et <1500g - anoxie périnatales - foetopathies - syndromes génétiques - malformations - autres pathologies périnatales susceptibles d'altérer le développement	299 en 2005 366 en 2006	- cellule de coordination - dossier informatisé et site WEB - rémunération des libéraux : 60 € pour l'ouverture du dossier (1 <sup>ère</sup> CS après la sortie), 28 € à 3-4 mois AC (CS normale pour les parents) puis forfait annuel de 60 € - indemnisation des libéraux pour la formation
3	Réseau Périnatalité en Région Haute Normandie	Haute Normandie	mars 2005	< 35 s RCIU < 3ème p. Suspensions d'alcoolisme fœtal Malformations cérébrales Autres pathologies sévères	500	- coordination : 1 secrétaire et 1 attaché de recherche clinique - indemnisation des libéraux pour la formation

	<b>Protocole de suivi</b>	<b>Type de dossier</b>	<b>Acteurs de suivi</b>	<b>Formation</b>
<b>1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- gr.1 : 3-6-9-12-18-24 mois d'âge corrigé puis 3-4-5 ans</li> <li>- gr.2 : 3-9-18-24 mois puis 3-5 ans</li> <li>- tests psychométriques à 2 et 5 ans</li> </ul>	Dossier papier Grille d'examen neurologique selon C Amiel-Tison et J. Gosselin	131 médecins formés : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 59 libéraux</li> <li>- 52 hospitaliers</li> <li>- 13 médecins de PMI</li> <li>- 7 médecins de CAMSP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation théorique annuelle sur le développement neurologique (enseignement de C Amiel-Tison et J. Gosselin)</li> </ul>
<b>2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Après la sortie d'hospitalisation, à 3-4 – 12 – 24 mois d'âge corrigé puis 3-4-5-6-7 ans</li> <li>- Ex. ophtalmo et si possible orthoptique à 1-3-5 ans</li> </ul>	Dossier papier Fiches de suivi proches de celles du GEN-IF (santé, croissance, développement psychomoteur, sensoriel, relationnel, vie quotidienne)  Dossier informatisé sur plate-forme commune en voie de finalisation	93 médecins pilotes <ul style="list-style-type: none"> <li>- 49 pilotes hospitaliers</li> <li>- 41 pilotes libéraux</li> <li>- 3 pilotes de PMI</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation théorique annuelle sur le développement et sur les problèmes de santé des prématurés des 2 premières années obligatoire pour les médecins pilotes libéraux</li> <li>- Formation pratique : examen neuro-moteur du nourrisson</li> <li>- Formation sur les troubles d'apprentissage prévue en lien avec le réseau TAP (Pr Billard)</li> </ul>
<b>3</b>	consultation à 1 an AC puis annuelle jusqu'à 8 ans <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suivi hospitalier pour les prématurés &lt; 33 s</li> <li>- Suivi en ville (PMI ou médecin généraliste) pour les RCIU &gt; 34 s</li> <li>- Suivi hospitalier ou par pédiatre libéral pour les autres pathologies</li> </ul>	Dossier papier en cours d'informatisation (sur plate forme commune) Recueil (sous forme de scores de 1 à 4) des items de santé dans différents domaines, du développement psychomoteur, sensoriel, relationnel, comportemental, de la qualité de vie...	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 60 pédiatres : moitié hospitaliers, moitiés libéraux</li> <li>- généralistes formés</li> </ul>	Formation en cours pour les médecins généralistes (formation pédiatrique couplée à la formation sur le suivi des grossesses dans le cadre du réseau périnatal)

	Nom du réseau	Aire géographique	début des inclusions	Critères d'inclusion	Nombre annuel d'inclusions	Ce que finance le réseau
<b>4</b>	Réseau de suivi pédiatrique de Bourgogne	Bourgogne	novembre 2005	4 groupes - <32 s - 33-34 s hospitalisés > 3 semaines - RCIU < 3 <sup>ème</sup> p. hospitalisés - 250 témoins	500 prévu : 1000 (dont 250 témoins)	- cellule d'évaluation (2 secrétaires, 2 médecins, 1 analyste) - rémunération des libéraux : 32 € par consultation (CS normale pour les parents)
<b>5</b>	Suivi des nouveau-nés vulnérables en PACA Est	PACA est Monaco Haute Corse	prévu en 2007	< 32 s, < 1500 g, anoxies périnatales et autres pathologies neurologiques	prévu : 200	- ½ poste d'infirmière coordinatrice - ½ poste de secrétaire - ½ poste de praticien hospitalier - ½ poste de puéricultrice
<b>6</b>	Naître et devenir PACA ouest-Corse Sud	PACA ouest Corse Sud	septembre 2006	< 33 s	prévu : 500	- coordination : 1 secrétaire (0,6 TP), 1 coordinateur administratif (0.6 TP), 1 médecin (0.6 TP) - rémunération des libéraux : 30 € par consultation (CS normale pour les parents)

	<b>Protocole de suivi</b>	<b>Type de dossier</b>	<b>Acteurs de suivi</b>	<b>Formation</b>
<b>4</b>	3-6-9-12-18-24 mois d'âge corrigé puis consultation annuelle jusqu'à 8 ans	Dossier papier - Fiches médecins : examen neurologique, développement psychomoteur, examens sensoriels - Fiches famille  Chaînage avec le dossier maternel	100 médecins formés - majorité d'hospitaliers - libéraux dont 34 généralistes - 17 médecins de PMI	- Formation théorique sur le développement neuro-sensoriel avec support Cdrom - Formation sur le développement psycho-affectif et les interactions enfant-famille - Formation à la communication
<b>5</b>	- Entretien avant la sortie avec la puéricultrice du CAMSP - 4 consultations en 4 ans : 4 mois d'âge corrigé puis 1-2-4 ans - 8 consultations en 4 ans pour les plus à risque	Dossier informatisé Dossier propre élaboré en interne avec CAMSP et hospitaliers Chaînage en cours avec le dossier maternel	13 équipes de suivi : - 7 CAMSP - hôpitaux projet d'ouverture aux libéraux	- Pas de formation prévue (médecins actuels déjà expérimentés) - Sensibilisation particulière aux problèmes d'interactions parents-enfant
<b>6</b>	1 mois après la sortie, 3-6-9-12-18-24 mois d'âge corrigé puis 3-4-5-6-7 ans	Dossier papier Dossier inspiré de celui des Pays de Loire  Projet de dossier informatisé (budget prévu pour la plate forme)	Alternance pour les consultations d'un médecin hospitalier et d'un médecin libéral référent 120 médecins formés fin 2006 ; 65 référents	- Formation théorique : développement neurologique de 0 à 2 ans (C Amiel-Tison et J. Gosselin)

	<b>Nom du réseau</b>	<b>Aire géographique</b>	<b>début des inclusions</b>	<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Nombre annuel d'inclusions</b>	<b>Ce que finance le réseau</b>
<b>7</b>	Naître et Devenir en agglomération grenobloise	Agglomération grenobloise	février 2006	- < 33 s - 33-34 s hospitalisés au moins 1 jour en néonatalogie	prévu : 300	- coordination - ½ poste de psychologue - rémunération des libéraux : 60 € par consultation (gratuit pour les parents)
<b>8</b>	Suivi des enfants vulnérables en Lorraine	Lorraine	Prévu début 2007	< 33 s et pathologies périnatales	prévu : 400	- coordination : ½ poste secrétaire, ½ poste de médecin, ½ poste de puéricultrice de santé publique - indemnisation des libéraux pour la formation - consultations des libéraux (en cours de négociation) : 45 € (CS normale pour les parents)

	<b>Protocole de suivi</b>	<b>Type de dossier</b>	<b>Acteurs de suivi</b>	<b>Formation</b>
<b>7</b>	40 SA puis 15j et 1 mois après la sortie 2-6-10-18-24 mois d'âge corrigé puis visite annuelle jusqu'à 8 ans consultations alternées entre libéral et hospitalier test psychométriques à 6 , 23 mois d'âge corrigé puis 4 ½ ans	Dossier papier Dossier proche de celui des Pays de Loire  Dossier informatisé en projet (plate forme commune)	Environ 50 pédiatres : - 7 hospitaliers - médecins de PMI - majorité de libéraux	Formation effectuée dans un cadre associatif : formation proche de celle des Pays de Loire (Amiel-Tison) 3 journées annuelles
<b>8</b>	calendrier des consultations non encore totalement défini Bilan psychométrique à l'hôpital	Dossier papier Dossier proche de celui de Grenoble avec grilles d'Amiel-Tison	250 pédiatres dont 20 libéraux	Prévue (non encore définie)

**Tableau III****Réseaux d'aval en cours d'agrément en 2007**

	<b>Nom du réseau</b>	<b>Aire géographique</b>	<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Nombre annuel attendu d'inclusions</b>	<b>Ce que financera le réseau</b>
<b>9</b>	P'titMip	Midi-Pyrénées	< 36 s et pathologies à risque	800	<ul style="list-style-type: none"><li>- ½ poste d'attaché de recherche clinique</li><li>- rémunération des libéraux : 2 CS par consultation</li><li>- formation (déjà en partie faite avec un financement FAQSV)</li></ul>
<b>10</b>	Naître et devenir en Languedoc-Roussillon	Languedoc-Roussillon	Prématurés avec 3 sous-groupes : <ul style="list-style-type: none"><li>- très haut risque : &lt; 29 s, &lt; 1200 g, lésion neurologique</li><li>- haut risque 29-32 s</li><li>- risque modéré 33-36 s</li></ul> Autres situations à risque : triplé, décès de jumeau, foetopathie, malformation de la face ou SNC, anomalies génétiques, handicap sensoriel	990 dont 490 à haut ou très haut risque	<ul style="list-style-type: none"><li>- coordination : 1 attaché de recherche clinique, 1 secrétaire</li><li>- par niveau III (x 3) : ½ poste de psychologue, ½ poste de PH</li><li>- (pas de rémunération spécifique pour les libéraux : refus de l'ARH)</li></ul>
<b>11</b>	Suivi des enfants vulnérables en Franche-Comté	Franche-Comté	< 33 s, anoxies périnatales + autres ? (en cours de discussion)	150	<ul style="list-style-type: none"><li>- coordination</li><li>- rémunération des libéraux</li></ul>
<b>12</b>	Réseau périnatal de Picardie	Picardie	< 33 s RCIU < 5ème p Hospitalisation en réanimation > 48 h Pathologies neurologiques	?	<ul style="list-style-type: none"><li>- coordination (en complément de la coordination du réseau périnatal)</li><li>- rémunérations spécifiques pour les libéraux</li></ul>

	<b>Protocole de suivi</b>	<b>Type de dossier</b>	<b>Acteurs de suivi</b>	<b>Formation</b>
<b>9</b>	idem celui des Pays de Loire	Dossier papier Dossier proche de celui des Pays de Loire	40 pédiatres dont 20 libéraux et quelques médecins de PMI	Formation théorique annuelle sur l'examen neurologique (C Amiel-Tison) Formation pratique en consultation de suivi
<b>10</b>	40 SA, 3-6-9-12-18-24 mois AC puis suivi annuel jusqu'à 7 ans tests psychométriques à 2 et 4 ans OPH à 9-12m, 2-3 A, 5-6 A	Dossier papier 5 champs : socio-familial, psychologique/comportemental/sommeil, Croissance/santé, Neurosensoriel/psychomoteur, langage/communication  dossier informatisé en projet	200 médecins hospitaliers et médecins libéraux formés + suivi multidisciplinaire (niveau III ou CAMSP) si très haut risque	5 journées de formation effectuées en 2006 sur le développement de 0 à 7 ans
<b>11</b>	15 j après la sortie, 3-6-9-12-15-24 mois puis suivi annuel	Papier Dossier non encore défini	Médecins hospitaliers Médecins libéraux (pédiatres et généralistes)	Prévue (non encore définie)
<b>12</b>	1-4/6-9-12/15-18-24 mois d'âge corrigé puis consultations annuelle jusqu'à 7 ans	Dossier papier inspiré de celui du réseau de Bourgogne	Médecins hospitaliers Quelques libéraux et PMI	Prévue (non encore définie)