

Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant

Réunion du **mardi 22 mars 2011**– 14h30-17h30
Salon Bleu, 20, Avenue de Ségur, Paris 7ème

COMPTE RENDU

1. Installation de la CNNSE

Le décret n°2010-1407 du 12 novembre 2010 a modifié le décret n°2009-1216 du 9 octobre 2009 relatif à la création et aux missions de la Commission nationale de la naissance en étendant sa compétence à la santé de l'enfant. En application de ce décret, trois arrêtés ont été publiés (jointés en annexe) :

- Arrêté du 13 mars 2011 relatif à la composition et au secrétariat de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (*J.O.* du 20 mars 2011) ;
- Arrêté du 16 mars 2011 relatif à la désignation du président et du vice-président de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (*J.O.* du 25 mars 2011) ;
- Arrêté du 16 mars 2011 portant nomination à la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (*J.O.* du 25 mars 2011).

L'ordre du jour de la première réunion de la CNNSE du 22 mars 2011 est l'occasion d'échanger sur les travaux en cours et à entreprendre au sein de la nouvelle commission sur des thématiques répondant à des besoins prioritaires.

1.1 Discours de Sophie Delaporte, directrice générale adjointe de la Santé.

Mme Delaporte commence par remercier le professeur, Francis Puech, président, et les membres actifs précédemment dans la commission nationale de la naissance et les félicite du travail accompli. Elle accueille le Pr Bertrand Chevallier, pédiatre comme nouveau vice-président d'une commission aux missions élargies. Elle insiste tout d'abord sur l'importance d'évaluer les politiques de santé publique ainsi que la nécessité de pouvoir disposer de données fiables et régulièrement actualisées pour pouvoir orienter les politiques en matière de santé, citant la publication récente de l'évaluation du Plan périnatalité, la publication prochaine (automne 2011) des premiers résultats de l'enquête nationale périnatale, et le lancement dès le mois de mars de deux études de cohorte d'envergure : projet ELFE et EPIPAGE 2. Elle évoque ensuite l'autre priorité de la DGS dans le domaine de la santé périnatale et de l'enfant, qu'est la lutte contre les inégalités dans le domaine, qu'il s'agisse de la problématique périnatalité-précarité, de la non-reproduction de ces inégalités de santé entre générations, ou de l'apparition précoce chez l'enfant d'inégalités de santé qui feront sentir leurs effets tout au long de la vie favorisées par les vulnérabilités soit du fait d'une situation socioéconomique défavorable, parfois aggravée par les inégalités de santé entre les territoires, soit liées, dès la période périnatale, à un risque de développer un handicap. Elle rappelle brièvement le rôle des ARS dans ce domaine leur mise en place ayant notamment pour objet de prendre en compte les problématiques de santé au regard des dimensions de la prévention, de l'organisation des soins et du médicosocial.

1.2 Félix Faucon, chef de service, adjoint à la Directrice Générale de l'Offre de Soins

Félix Faucon souhaite la bienvenue au Pr Chevallier, vice-président au titre de l'élargissement de la commission à la santé de l'enfant, ainsi qu'aux nouveaux membres de la CNNSE. Il souligne le rôle majeur de la CNNSE qui constitue un lieu d'informations et de débats indispensables entre les différents acteurs de la périnatalité et de la santé de l'enfant. Cette commission nationale, reconnue à l'extérieur (autres départements ministériels, médias), est aussi un lieu de dialogue constructif avec les services du ministère de la Santé.

Félix Faucon salue l'implication du Pr Puech, président, dans le fonctionnement de la CNN et fait un retour sur l'apport des travaux menés en périnatalité : créée en 2005, elle a participé à la mise en œuvre du plan périnatalité 2005-2007 au travers de groupes de travail et a contribué au suivi des différentes mesures favorisant, au plan national, une plus grande participation des usagers et des professionnels à la définition et à l'évaluation de la politique périnatale. La CNN a abordé la périnatalité sous tous ses aspects : la santé publique, la sécurité sanitaire, l'offre de soins en établissements de santé et l'offre en libéral et les financements. Elle a aussi abordé les problématiques liées à la contraception, l'IVG, la bioéthique, les addictions.

Le décret n°2009-1216 du 9 octobre 2009 a consacré l'approche élargie de la CNN dans un contexte d'offre de périnatalité en constante évolution avec des enjeux repris dans l'évaluation du plan périnatalité. Ces enjeux, la DGOS souhaite que la CNNSE puisse continuer à les aborder notamment au travers des travaux en cours sur l'amélioration du suivi des femmes enceintes en situation de précarité en lien étroits avec la DGS et la DGCS.

Les dispositions de la loi HPST et la mise en place des ARS visent aujourd'hui à apporter ou améliorer les réponses aux enjeux de la périnatalité au travers :

- D'un projet régional de santé (PRS) établi par l'ARS avec la conférence régionale de santé et de l'autonomie associant les professionnels et les usagers croisant à la fois le champ de la prévention, le champ du soin et celui du médico-social ;
- D'un schéma régional de l'organisation des soins (SROS) qui va désormais englober l'offre des établissements de santé et des professionnels libéraux et des structures de soins ambulatoires qu'il convient de mieux articuler dans une vision de parcours de soins ;
- D'une reconnaissance et d'un développement d'une offre de soins ambulatoire diversifiée au travers des centres de santé et des maisons de santé pluridisciplinaires ;
- D'une possible ouverture des activités des établissements de santé vers le domicile en lien avec les professionnels de santé en ambulatoire ;
- D'un renforcement des coopérations avec une évolution des outils notamment entre établissements de santé public tels que les communautés hospitalières de territoire ainsi qu'avec les professionnels de santé libéraux ou enfin grâce à un nouveau cadre pour la participation des professionnels libéraux aux activités des établissements de santé publics et privés à but non lucratif.

Pour l'élaboration du SROS-PRS, la DGOS a défini des orientations nationales dans le guide méthodologique diffusé aux directeurs généraux des ARS en février 2011 qui portent sur l'amélioration de l'accès aux soins, l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, l'amélioration de l'efficacité dans les modes de prises en charge.

En lien avec ce nouveau cadre, les travaux de la CNN et l'actualité des politiques du ministère de la Santé ont mis en évidence la nécessité d'associer les thématiques de la grossesse, de la naissance et de la santé de l'enfant. Les interventions dans ces champs doivent être coordonnées pour un meilleur suivi et une meilleure prise en charge des mères et des enfants. Le cas des naissances prématurées, dont le nombre s'accroît, est à ce titre un exemple éclairant, les enfants nés prématurés ayant besoin d'un suivi au long cours afin de dépister et prendre en charge l'ensemble des troubles du développement et des apprentissages qu'ils sont susceptibles de déclarer, même à l'âge scolaire.

1.3 Professeur Puech, président

Le président rappelle brièvement le rôle de la commission nationale de la naissance, créée dans le cadre du plan périnatalité 2005-2007, qui a effectué le suivi des actions mises en œuvre dans le cadre de ce plan. Il rappelle les actions sur lesquelles il souhaiterait que la CNNSE travaille : précarité (travail engagé), handicap maternel, adéquation du niveau de risque au niveau de soin gradué, place de la périnatalité dans les ARS.

L'extension des missions de la CNNSE va nécessairement avoir un impact sur son fonctionnement. Il conviendra d'être vigilant pour éviter les lourdeurs de fonctionnement, de développer les travaux en groupe de travail et de prévoir les restitutions des travaux devant la CNNSE.

1.4 Pr Chevallier, vice président

Le professeur Chevallier remercie madame Delaporte, monsieur Faucon et le Pr Puech. Il remarque à son tour la qualité des travaux qui ont été réalisés dans le domaine de la santé périnatale et souligne l'importance d'inscrire les futurs travaux concernant la santé de l'enfant dans la continuité de la dynamique antérieure. Celle-ci s'impose par exemple lorsqu'il s'agit de poursuivre le suivi des grands prématurés dont les difficultés en particulier sur le plan neurologique et affectant les apprentissages peuvent les affecter bien au-delà de la période périnatale au cours de leurs années de scolarité. Le Professeur Chevallier souligne que le sujet du parcours de soin de ces enfants ainsi que des enfants atteints de maladies chroniques, sont à son sens des priorités sur lesquelles la CNNSE doit commencer à travailler. Dans un cadre plus large, la santé de l'enfant doit être une politique de santé globale de l'enfant et de l'adolescent.

2. Adoption du compte rendu de la réunion du 18 janvier 2011

Le compte-rendu de la réunion du 18 janvier 2011 est adopté

3. Information sur la prévention des conflits d'intérêts (F. Seval, chef de la division droits, éthique et appui juridique, DGS)

M Séval rappelle les deux sortes de dispositions de l'article L. 1451-1 du CSP relatif aux règles déontologiques régissant, depuis 2002, les commissions placées auprès du ministre chargé de la santé. Sur demande du DGS, qui souhaitait faire un point sur l'application de cet article, il a ainsi envoyé un courrier à M Puech comme à l'ensemble des présidents de commissions pour recueillir leurs réflexions à ce sujet et alimenter les travaux d'un groupe de travail interne à la DGS chargé d'expertiser cette question.

Un membre d'une instance collégiale participant à mission de service public se trouve en situation de conflit d'intérêt lorsque la possibilité d'obtenir un avantage substantiel pour soi-même, ses proches ou une structure dans laquelle il aurait des intérêts personnels ou pour des relations d'affaires, peut influencer (ou paraître influencer) sur le sens des avis ou votes auxquels prend part.

M Séval insiste sur le fait que s'il est important de respecter les règles en matière de déclaration de conflits d'intérêts, il n'est pas utile d'aller au-delà. L'intérêt collectif de la profession par exemple n'est pas compris dans cette notion de conflit d'intérêt. La CNNSE n'ayant pas de missions telles que des délivrances d'agrément par exemple, semble a priori présenter peu de risques de conflit d'intérêts.

S'il n'est donc pas requis par la loi que les membres de la CNNSE soient invités à remplir une déclaration publique d'intérêts, il est cependant toujours judicieux qu'une commission adopte un règlement intérieur prévoyant en particulier dans quelles circonstances un membre peut être amené à s'abstenir et décrivant un scénario de tenue des séances depuis l'envoi de l'ordre du jour jusqu'à son compte rendu en ce qui concerne la question des éventuels conflits d'intérêts. Ce scénario rédigé par le groupe de travail susmentionné a ainsi été adressé à chaque président placé auprès du DGS à charge pour lui de l'intégrer, avec les adaptations apportées par l'instance, dans son règlement intérieur. Il est judicieux que le compte-rendu d'une réunion précise qu'il n'y a pas de conflit d'intérêt.

4. Périnatalité (Pr Puech)

- Point sur l'état d'avancement du groupe de travail « Périnatalité-précarité »

Le groupe de travail s'est réuni de manière très régulière (novembre, décembre 2010, janvier, février 2011). De nouvelles réunions sont prévues en mars, mai et juin. Son objectif est de produire et de mettre à disposition des professionnels impliqués dans l'accueil, la prise en charge et l'accompagnement des femmes enceintes en situation de « précarité », un « guide » contenant des principes d'organisation et de coordination ainsi que des informations pratiques sur les dispositifs à connaître, le rôle des différents intervenants « personnes et organismes ressources dans le champ sanitaire et social ».

Un certain nombre de constats sont portés par les participants :

- Des textes réglementaires et des dispositions nationales existent mais ils sont appliqués de manière très inhomogène sur le territoire (par exemple la procédure AME).
- Il est souligné l'importance du travail en réseau pour empêcher les femmes de « passer à travers les mailles du filet » et l'importance de l'anticipation auprès de ces publics (anticiper la sortie de maternité par exemple)
- Il est nécessaire d'associer étroitement les sages-femmes libérales qui, dans certains territoires, sont très isolées pour organiser la prise en charge de ces populations
- Réaffirmation du rôle et de la place des services de PMI dans le repérage et la prise en charge des femmes en situation de précarité ;
- Il ne faut pas considérer que seules les populations migrantes sont concernées, d'une part parce qu'elles ne sont pas forcément en situation de précarité, d'autre part parce qu'il existe une part de la population française en grande difficulté et qui n'est pas repérée (femmes illettrées...)
- Le travail engagé auprès des femmes en situation de grande précarité bénéficie à l'ensemble des femmes
- La concentration des maternités (par exemple à Paris) rend plus difficile l'accès de ces femmes aux soins

- Les établissements de santé qui ont structuré les sorties en aval ont une DMS plus courte
- L'hôpital public ne peut seul répondre à tous les besoins : nécessité de complémentarité avec les autres acteurs à rechercher.
- Proposition de constitution d'un nouveau groupe de travail sur les modalités de sortie de maternité (hors contexte pathologique) : PowerPoint joint en annexe.

L'enquête de la DREES, réalisée dans le cadre du plan périnatalité, montrait qu'un grand nombre de femmes se disaient peu ou mal préparées à la sortie de maternité. Par ailleurs le projet présenté par des représentants de la CNAMTS lors de la précédente réunion (janvier 2011) intitulée PRADO (programme d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés) a suscité « des réactions très réservées de la part des professionnels de santé qui n'ont été associés, ni à sa définition, aux modalités de sa mise en œuvre, alors même que sur le fond ils reconnaissent qu'il existe un réel problème concernant l'accompagnement des femmes après la naissance.

Un groupe de travail va donc être constitué sur cette thématique et un appel à candidature est lancé en commission. Une première réunion est prévue le 28 juin 2011. Le calendrier sera établi ensuite par le groupe de travail.

La HAS a signalé qu'une actualisation des recommandations sur la sortie précoce de maternité était en cours.

5. Présentation du document d'orientation relatif à la mise en œuvre de l'axe périnatalité et petite enfance du plan stratégique régional de santé (DGS- Nicole Matet et Brigitte Lefeuvre)

Ce document (joint au compte-rendu) a été présenté aux ARS les 20 et 21 janvier. Il s'agit d'une note d'orientation précisant aux ARS les priorités de santé publique dans le domaine de la périnatalité et de la santé de l'enfant identifiées dans le programme stratégique régional de santé (PSRS). Il faut bien retenir, en effet, que la loi HPST a donné aux ARS une grande autonomie pour définir leurs priorités, élaborer et rédiger leur PSRS et organiser leur mise en œuvre.

L'axe périnatalité et petite enfance est l'un des 5 axes stratégiques identifiés pour la construction du Plan stratégique régional de santé (ou PSRS) et il présente un aspect transversal essentiel qui intéresse toutes les dimensions du Projet Régional de Santé, avec les autres priorités du PSRS, notamment les thématiques du handicap et de la santé mentale ; les schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et d'organisation médico-sociale ; et les programmes: essentiellement les PRAPS (Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins) mais également les PRIAC (Programmes Interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).

Les priorités de santé rappelées sont :

- Améliorer la santé maternelle : réduire la mortalité maternelle évitable, réduire les taux de césariennes dans les établissements où ils sont élevés (réduire les écarts) ;
- Réduire la mortalité et la morbidité néonatale : définir une organisation permettant d'identifier précocement les situations à risque pendant la grossesse (naissances multiples, prématurité...) afin d'orienter les femmes vers le niveau de maternité le plus adapté à la situation ; identifier des médecins référents pour prendre en charge les femmes qui ont été exposées au diéthylstilbestrol in utero ; organiser le

suivi des enfants présentant un risque de handicap à la naissance, notamment les grands prématurés ; réduire la mortalité infantile dans les DOM ;

- Mieux accompagner la grossesse, la naissance et la période postnatale : promouvoir l'entretien prénatal précoce ; inciter au développement de projets relatifs au suivi et à l'accompagnement de la grossesse et de l'accouchement physiologiques en maternité (document CNNSE) ; développer la promotion de l'allaitement maternel auprès des femmes enceintes et définir les modalités d'accompagnement de celles qui ont choisi d'allaiter, en maternité et à la sortie de celle-ci ; structurer et coordonner la prise en charge des femmes et des enfants à la sortie de maternité ; élaborer une réflexion commune (établissements de santé publics et privés, PMI, professionnels -santé et social- secteur associatif, réseaux...) pour améliorer l'accès, le suivi et l'accompagnement des femmes en situation de vulnérabilité, en lien avec le PRAPS, en effet : **précarité + périnatalité = urgence médicale.**
- Réduire les incapacités liées aux troubles sensoriels de l'enfant : développer le dépistage de la surdité permanente néonatale (SPN) ; améliorer le dépistage et la prise en charge précoces des troubles sensoriels (hors SPN) dans les zones socialement défavorisées ou médicalement sous-dotées.
- Organiser le repérage, le dépistage et la prise en charge précoces des troubles du langage et des apprentissages
- Diminuer la prévalence de l'obésité et du surpoids chez les jeunes enfants
- Améliorer la couverture vaccinale en particulier des mères, des enfants et de l'entourage des nouveau-nés (ce sujet a été présenté lors de la réunion du 19 janvier)

Devant la multiplicité des acteurs et la nécessité de coordonner et d'animer les politiques, deux propositions spécifiques au domaine de la périnatalité et de la petite enfance ont été avancées :

- Désignation d'un référent du domaine périnatalité et petite enfance : à 1 ou 2 exceptions près les ARS ont maintenant désigné ce référent ;
- Constitution d'un groupe de travail permanent spécifique à la périnatalité et à la santé de l'enfant, au sein de l'Agence régionale de santé, dont les missions seront : d'assurer la continuité des actions menées dans le cadre des commissions régionales de la naissance ; de contribuer à la définition, au déploiement, à la déclinaison et à l'accompagnement de la mise en œuvre de la politique nationale et régionale de santé, au plan régional et infra régional ; de veiller à la cohérence des politiques en favorisant une réflexion commune des acteurs impliqués en périnatalité et santé des enfants au niveau de la région, enfin d'inclure dans son champ la prévention des grossesses non désirées.

6. Santé de l'enfant (Pr Chevallier)

- Problématiques liées aux parcours de soins
 - Point sur les troubles des apprentissages (P. Berquin)

La présentation PowerPoint du Pr Berquin est jointe en annexe à ce document. Le 1^{er} constat est la diversité des troubles et des acteurs.

Monsieur Berquin rappelle les définitions des troubles dits « dys » et l'historique du plan triennal interministériel « troubles spécifiques du langage » à la suite du rapport Ringard. Ce plan est à l'origine d'un certain nombre de mesures dont la création des centres de référence. Enfin brossant rapidement le tableau de ce qu'est actuellement le parcours de soin de ces enfants, le Pr Berquin souligne des besoins persistants : il existe une insuffisance de prise en charge de certains troubles ainsi que de grandes disparités géographiques.

A l'heure actuelle le Pr Berquin identifie deux défis : Organiser l'accès au diagnostic et aux soins pour tous ; Elargir explicitement le dispositif mis en place par le plan « langage » à l'ensemble des troubles cognitifs.

○ Point sur les maladies chroniques (P. Callamand)

La pédiatrie fait face à de nouvelles attentes : consumérisme médical de certains parents, multiplication des sources d'informations (presse, internet), médicalisation de l'échec scolaire, nouvelles vulnérabilités...

Concernant les besoins objectifs :

- L'absence d'un observatoire national de la santé de l'enfant est une carence grave qui mérite d'être corrigée. Quelles réponses pour quels besoins ?
- La visibilité de la pédiatrie hospitalière est faible (hors la néonatalogie que l'on retrouve dans certaines statistiques), les activités de pédiatrie sont « noyées » dans les activités adulte dans le dispositif « SAE-PMSI ».
- Pour compliquer la mise en place des offres de soins il existe à ce jour plus de 20 plans de santé publique différents qui (à l'exception des plans BPCO et Alzheimer) concernent en totalité ou en partie la santé des enfants, sans qu'il y ait de politique globale de santé de l'enfant.

Concernant l'offre de soins, il faut constater de fortes difficultés à tous les niveaux de la filière pédiatrique :

- Difficultés démographiques de la pédiatrie ambulatoire dite « de ville » dont la disparition programmée résulte de choix très antérieurs à nos travaux.
- Hétérogénéité de la formation des médecins généralistes aux soins des enfants et adolescents.
- Implications variables des conseils généraux dans les PMI.
- Difficultés de recrutement en dehors de Paris et des villes de CHU, aujourd'hui des établissements de santé n'ont plus de pédiatrie.
- La formation aujourd'hui quasi exclusivement axée sur les sous-spécialités (terme préférable à celui de sur-spécialités), complique l'exercice professionnel réel des jeunes pédiatres à la fin de leur internat et/ou post-internat. En dehors de l'exercice en service de sous spécialité (donc en CHU), la « pédiatrie générale » reste le domaine prioritaire de la pratique pédiatrique.

Pour bien comprendre les principes d'organisation de la prise en charge graduée des soins hospitaliers aux enfants et adolescents, il faut préciser l'esprit plus que la lettre des différents textes qui régissent cette organisation :

- Le niveau de prise en charge des obstétriciens leur est donné par la présence (ou non) des pédiatres et des néonatalogues ?
- Le niveau de prise en charge des pédiatres leur est donné par la présence (ou non) des chirurgiens pédiatres.
- Le niveau de prise en charge des chirurgiens pédiatres leur est donné par la présence (ou non) des réanimateurs pédiatres et des réanimateurs néonatalogues ?.

Si la réanimation pédiatrique et néonatale vient à manquer c'est toute la filière de prise en charge des enfants qui baisse d'un cran (verticalité des soins) ; la réanimation pédiatrique et néonatale sont est la clé de voûte du système hospitalier de prise en charge des enfants.

La prise en charge des pathologies chroniques des enfants fait appel le plus souvent aux pédiatres de sous spécialités, le plus souvent présent uniquement dans les hôpitaux de références situés dans les villes centres (en région) c'est à dire dans les CHU.

Une collaboration efficace avec les centres hospitaliers de proximité où exercent principalement des pédiatres de pédiatrie générale, nécessite que l'établissement de référence (le CHU) dispose de toute la panoplie de prise en charge des enfants (donc présence d'une réanimation pédiatrique). Les difficultés des services de pédiatrie des CHU sont sources de graves dysfonctionnements dans l'ensemble de la région pour les pathologies concernées.

La régulation régionale des soins aux enfants et adolescents ne peut se concevoir dans la concurrence et l'absence de coopération, le fait que seuls les établissements publics de santé proposent des soins aigus médico-chirurgicaux aux âges pédiatriques, devrait rendre plus aisée la recherche de l'efficacité et de la sécurité :

- Hors quelques pathologies (ORL, urologie) et autres exceptions géographiques, les établissements ex OQN ne représentent ni une alternative ni une variable d'ajustement.
- Les ARS trouveront comme partenaires hospitaliers les établissements publics sur lesquels elles possèdent beaucoup d'influence.

Enfin l'allocation des ressources par la T2A n'est pas adaptée aux activités pédiatriques (médico-chirurgicales). Les MIGAC paraissent être le mode de financement le plus à même de répondre aux nécessités d'efficacité et de sécurité :

- Absence de concurrence commerciale, donc absence de course à l'activité, de toute façon sans effets à ces âges de la vie ;
- Faible pourcentage des activités programmées, si un virage ambulatoire est possible, il est sans commune mesure avec les possibilités présentes chez les adultes ;
- Nécessité de création de réseaux et de filières de soins peu propices à un financement à l'acte ou à l'activité.

o Discussion

Les membres de la CNNSE font remarquer que la présentation « verticale » CHU centrée ainsi présentée n'est pas le seul modèle possible. En particulier, les pédiatres libéraux font remarquer qu'elle méconnaît totalement leur rôle que ce soit dans le suivi des maladies chroniques ou dans celui des troubles des apprentissages. Un consensus se dessine par contre sur le fait qu'à l'hôpital, la tarification à l'activité est défavorable à l'activité pédiatrique particulièrement pour les consultations demandant beaucoup de temps (exemple des troubles des apprentissages). Il est difficile aussi de trouver des moyens pour des activités telles que l'intervention de psychologue, ou le soutien à l'allaitement. Il convient de favoriser l'organisation transversale aussi bien que verticale et d'adopter une approche populationnelle centrée sur le besoin c'est-à-dire l'attribution des ressources en fonction de la population. A une remarque sur le déficit de décision au niveau interrégional concernant la réanimation néonatale, la DGOS rappelle que l'organisation des soins se fait sur une base régionale et non globalisée.

o Conclusion

Le Pr Chevallier souligne l'importance de réfléchir sur les parcours de soins à partir d'expériences évaluées basées sur la hiérarchisation des soins et l'articulation avec l'ambulatoire, la mise en place de réseaux efficaces. Il cite en particulier le cas de l'oncologie pédiatrique en Lorraine, dispositif évalué qui fonctionne très bien ou le cas de la prise en charge des troubles des apprentissages en Alsace.

Le groupe de travail sur le parcours de soin traitera d'abord, en 3 réunions organisées en 2011 de la question des troubles des apprentissages (démarrage le 7 juin 2011), puis au premier trimestre 2012 des maladies chroniques de l'enfant.

7. Questions diverses

Information : une conférence de presse du directeur général de la santé et de la directrice de l'institut de veille sanitaire a eu lieu le matin même sur le thème des morts inattendues du nourrisson à l'occasion de la publication d'un rapport d'une enquête nationale mettant en évidence la nécessité de renouveler les conseils de couchage pour le nourrisson. Le rapport est disponible à l'adresse suivante : www.invs.sante.fr/display/?doc=publications/2011/morts_nourrissons

Loi de bioéthique : Un amendement du rapporteur Jean Léonetti a été adopté en première lecture à l'assemblée nationale. Il ajoute à l'article 9, une phrase qui introduit le fait que l'information de la femme concernant le dépistage prénatal pourrait relever de l'appréciation du médecin : « *Des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de la grossesse sont proposés, **lorsque les conditions médicales le nécessitent**, à toute femme enceinte au cours d'une consultation médicale* ».

Le Pr Puech rappelle que de nombreux professionnels et usagers, notamment par l'intermédiaire de leurs collègues professionnels, sociétés savantes et associations, se sont élevés contre cette mention qui introduit une inégalité d'accès à l'information des femmes enceintes et donc d'accès au dépistage prénatal lui-même, et qu'elle paraît contraire aux droits des patientes à prendre leurs propres décisions. Cette position recueille une large approbation des membres présents.

Le Pr Puech propose, en accord avec le Pr Chevallier, que les président et vice-président adressent une lettre au ministre pour attirer son attention sur ce point. Les représentants des associations et sociétés savantes présents approuvent cette proposition, cependant plusieurs représentants des administrations expriment la préoccupation que le texte proposé ne soit pas compatible avec leur devoir de réserve. La proposition que les représentants de l'administration s'abstiennent n'est pas retenue a priori. Il est donc décidé que la lettre soit rédigée rapidement après la réunion en adoptant une formulation respectant ces contraintes et adressée à l'ensemble des membres en leur demandant une réponse très rapide. En effet, la loi sera examinée en séance publique du Sénat le 5 avril. ¹

Sophie Guillaume tient à informer la CNNSE du malaise rencontré par la profession de sage – femme.

Compte-tenu de la densité de l'ordre du jour, il est proposé de reporter à la prochaine séance la présentation « Forum de la naissance »

8. Prochaine réunion

Le Mardi 11 octobre 2011

De 10h à 17h*²

Au Ministère du travail, de l'emploi et de la santé
8 avenue de Ségur
75007 PARIS
Salle - 1320

¹ Cette lettre signée des président et vice-président a été adressée au ministre le 30 mars 2011

² En fonction de l'ordre du jour les horaires pourront être modifiés (14h-17h)

Liste des Participants à la réunion CNNSE du 22 mars 2011

- Madeleine AKRICH	CIANE
- Gorges AUDRY	Conseil national de la chirurgie de l'enfant
- AM DE BELLEVILLE	Référent ARS périnatalité
- Jaya BENOIT	Personnalité qualifiée, médecin de l'Education nationale
- Samah BEN ABDALLAH	FEHAP
- Patrick BERQUIN	Société française de neurologie pédiatrique
- Françoise BICHERON	Personnalité qualifiée
- Chantal BIRMAN	ANSFL
- Roselyne BOQUET	DGOS/R3
- Anne Sophie BOUTHORS	Société française d'anesthésie réanimation
- Gérard BREART	Personnalité qualifiée, INSERM
- Odile BRISQUET	DGOS/R3
- Nicolas BRUN	UNAF
- Pierre CALAMAND	Conférence des présidents de CME de CH
- Alain CHANTEPIE	Société française de pédiatrie
- Bertrand CHEVALLIER	Vice-président de la CNNSE
- Michel COLLET	Société française de médecine périnatale
- Sébastien COLSON	Association nationale des puéricultrices diplômées et des étudiantes
- Gisèle CRIBALLET	Fédération française des réseaux de santé en périnatalité
- Edwige CONTE	Conseil général 77
- Anne-Marie CURAT	Conseil national de l'ordre des sages-femmes
- César DALLOUL	Société française de pédiatrie
- Félix FAUCON	DGOS/Chef de service
- Sophie GUILLAUME	Collège National des Sages-femmes
- Gérard GUILLEMOT	Conseil général 92
- Thierry HARVEY	Conférence CME hospitalisation privée but non lucratif
- Martine HUOT-MARCHAND	Personnalité qualifiée, pédiatre, médecin de PMI
- Pierre-Henri JARREAU	Société française de néonatalogie
- Olivier JOURDAIN	Conférence des présidents de CME de l'hospitalisation privée
- Joël LECHEVALLIER	Conseil national de la chirurgie de l'enfant
- Brigitte LEFEUVRE	DGS/MC1
- Didier LEMERY	Personnalité qualifiée, gynécologue obstétricien
- Nicole MATET	DGS-MC1
- Flore MOREUX	DGS-MC1
- Israël NISAND	Personnalité qualifiée, gynécologue obstétricien
- Catherine PACLOT	DGS/MC1
- Jean-Charles PICAUD	Chef de service de néonatalogie HCL
- Dominique de PENANSTER	Sous-directrice promotion de la santé et prévention des maladies chroniques
- Danielle PORTAL	Conférence des directeurs de CH
- Francis PUECH	Président de la CNNSE
- Elizabeth ROUSSEAU	DSS
- Jean-Christophe ROZE	Personnalité qualifiée, pédiatre
- Murielle RABORD	DGOS/R3

- Catherine SALINIER
- Olivier SCEMAMA
- Gérard SCHMIT
- Frédéric SEVAL
- Hélène SIAVELLIS
- Agnès SIMON
- Rose-Marie TOUBIN
- Jean TOURRES
- Jeanne-Marie URCUN
- Annick VILAIN

Association française de pédiatrie ambulatoire
 HAS
 Association française de psychiatrie
 DGS
 DGCS
 Collège national des sages-femmes
 Société française de psychologie périnatale
 Société française d'anesthésie réanimation
 DGESCO
 DREES

Absents / Excusés

- Françoise BAS
- Marc BRODIN
- Gilles CREPIN
- Dominique DALLAY
- Christian DOGNIN
- Chantal DUCROUX-SHOUWEY
- François EDOUARD
- Bernard GIBELO
- Lucie GONZALEZ
- Jean Michel GUYS
- Jean-François HILAIRE
- Marie-Josée KELLER
- Nicole KLEIN
- Jean LEBRAT
- Agnès LORDIER-BRAULT
- Dominique LUTON

- Pierre MARES
- Philippe MATHIEU
- Françoise MOLENAT
- Michel NOUGAREDE
- Marc PILLIOT
- Laurence PLATEL
- Françoise PLESSIS
- Patrice POULAIN
- Dominique RAVINET
- Jean-Louis ROUDIERE
- Marc Alain ROZAN

- Séverine SALGADO
- Aurélie SERRY
- Dominique TURCK

CIANE
 FNEHAD
 Académie nationale de médecine
 Conférence des présidents de CME de CHU
 Fédération des gynécologues-obstétriciens des CH
 CIANE
 UNAF
 Association française de psychiatrie
 DREES
 Conseil national de la chirurgie de l'enfant
 FHP- MCO
 Présidente du CNOSF
 Directrice ARS Aquitaine
 CNOM
 DGOS/RH2S
 Collège national des gynécologues-obstétriciens français
 Fédération hospitalière de France
 Conseil général 64
 Société française de psychologie périnatale
 Personnalité qualifiée, CNGE
 Personnalité qualifiée, pédiatre
 Association nationale des sages-femmes libérales
 CRSA Pays de la Loire
 Club francophone de médecine fœtale
 CNAMTS
 Conseil général 28
 Collège national des gynécologues-obstétriciens français
 DSS
 CIANE
 Personnalité qualifiée, pédiatre