PROVENCE-ALPES-
CÔTE-D'AZUR

RECUEIL DES ACTES ADMINISTRATIFS SPÉCIAL N°R93-2022-052

PUBLIÉ LE 21 AVRIL 2022

Agence régionale de santé PACA

R93-2022-04-13-00002

Arrêté relatif au projet d'expérimentation COCON - parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau né vulnérable en région PACA

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Agence Régionale de Santé
Provence-Alpes
Côte d'Azur

DPRS-0422-0563-I

Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

ARRÊTÉ N° 2022007- 005

relatif au projet d'expérimentation « COCON - Parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable » en région Provence-Alpes-Côte d'Azur

VU le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 à R. 162-50-14 et suivants ;

VU la circulaire n° SG/2018/106 du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018 ;

VU le décret du 19 décembre 2018 portant nomination de Monsieur Philippe De Mester, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, à compter du 15 janvier 2019 ;

VU l'arrêté du 7 février 2022 déterminant le montant prévisionnel de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2022 ;

VU l'avis favorable du comité technique de l'innovation en santé relatif au projet d'expérimentation « COCON - Parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable » ;

VU le cahier des charges de l'expérimentation annexé au présent arrêté ;

ARRÊTE

Article 1 : Le projet « COCON - Parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable » est autorisée à compter de la date de publication du présent arrêté, dans les conditions précisées par le cahier des charges en annexe I.

Article 2 : La durée de l'expérimentation est fixée à 5 ans à partir du 15 septembre 2022.

Article 3 : Le Directeur des politiques régionales de santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié ainsi que ses annexes au recueil des actes administratifs de la Préfecture de région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Article 4 : Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours devant le Tribunal Administratif de Marseille dans un délai de deux mois à compter de sa publication au recueil des actes administratifs. Le tribunal administratif peut être saisi d'un recours déposé via l'application «Télérecours citoyen» accessible par le site internet www.telerecours.fr

13 AVR. 2022

Philippe De Mester

Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur-Siège - 132, boulevard de Paris - CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03
Tél 04.13.55.80.10
https://www.paca.ars.sante.fr/

PROJET D'EXPERIMENTATION D'INNOVATION EN SANTE – CAHIER DES CHARGES

COCON
Parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable

NOM DU PORTEUR° : *Le projet est porté par les trois réseaux de périnatalité des régions Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur : Association Réseau de Périnatalité Occitanie (RPO), Association Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine et Association Réseau de Périnatalité Méditerranée*

PERSONNE CONTACT :

Association Réseau de Périnatalité Occitanie (RPO), 24 impasse de la Flambère 31300 Toulouse ; cocon@perinatalite-occitanie.fr, tél : 05 67 31 21 00

Association Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine, Place Amélie Raba Léon 33076 Bordeaux ; cocon@rpna.fr; tél : 05 56 79 98 51

Association Réseau de Périnatalité Méditerranée, 118 chemin de MIMET 13015 Marseille ; coconpaca@perinatmed.fr, tél : 04 91 92 95 21

Résumé du projet :

Le projet propose un parcours de **soins préCOces et COordonnés du Nouveau-né vulnérable (Cocon)**. Ce nouveau-né est appelé ici vulnérable (NNV) du fait de son histoire périnatale. Les NNV sont particulièrement exposés à un risque de troubles du neurodéveloppement du fait de leur pathologie médicale, d'expositions in-utéro à des toxiques ou des psychotropes, de la séparation mère-enfant postnatale, de la dys- stimulation induite par une vie extra utérine trop précoce ou par des actes médicaux lourds et du milieu socio-éducatif pouvant être fragile dans ces populations.

Dans les plateformes de coordination et d'orientation pour suspicion du trouble du neuro-développement (PCO TND), tout commence par le repérage de signes d'alertes par les professionnels de la petite enfance, par un médecin ou par les parents.

Chez le nouveau-né vulnérable, **des signes précurseurs peuvent apparaitre** dans le cadre d'une trajectoire développementale déviante, **alors même qu'il n'y a pas encore de signe d'alerte de troubles du neuro développement**. Du fait de la plasticité cérébrale, ces signes précurseurs nécessitent une prise en soins, en accord avec les recommandations des 1000 jours (17)[1].

Ainsi, le projet Cocon repose sur des critères validés de vulnérabilité médicale/psychologique/familiale/sociale et sur une pratique experte de la notion de signes précurseurs, bien avant l'évidence des signes d'alerte dont on sait la prévalence dans cette population à risque.

Ce parcours est organisé selon les objectifs suivants :

→s'assurer de l'intégration, dès la période néonatale et tout au long de leur parcours, de tous les nouveau-nés vulnérables afin qu'ils bénéficient de ce suivi.

1. →assurer un suivi médical renforcé visant à repérer le plus précocement possible des signes précurseurs aux signes d'alerte de TND tels que définis par la HAS (P.66, 83 et 195 à 198 – Recommandations Février 2020 : Troubles du neurodéveloppement, repérage et orientation des

[1] Les références bibliographiques labellisées entre parenthèses (XX) sont situées en chapitre 9

enfants à risque – HAS (36)) grâce à la mise en place d'un suivi médical dédié (médecin généraliste ou pédiatre spécifiquement formés à ces signes) regroupant un nombre moyen de consultations dépendant de la tranche d'âge concernée : 0-12 mois, 18 mois- 3 ans et 4-5 ans;

→proposer, si nécessaire, des soins rééducatifs précoces selon les signes précurseurs repérés, grâce à un panier de soins moyens dépendant de la tranche d'âge concernée : 0-2 ans et 3-5 ans et ce, sans délai de prise en charge;

→Orienter le plus précocement possible :

- vers la PCO TND dès l'apparition de signes d'alerte de TND tels que définis par les recommandations de l'HAS grâce à la mise en place du suivi médical renforcé par des médecins spécifiquement formés au repérage et au suivi neurodéveloppemental ;
- vers une structure spécialisée pour les autres troubles ne relevant pas du champ des TND : type centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou psychiatrie périnatale et pédopsychiatrie.

Ce projet permettra d'harmoniser les pratiques en matière d'inclusion, de dépistage et de prise en charge ultra précoces des signes précurseurs de signe d'alerte ; de former les professionnels de santé à cette spécificité de prévention des risques de TND, de mailler le territoire plus finement en lien avec les PCO et en s'appuyant sur tous les secteurs de soins et de permettre l'accessibilité financière aux familles. Cette organisation permettra de diminuer autant que possible, le développement de TND ou de sur-handicap afin d'améliorer la qualité de vie et l'insertion sociale de ces enfants en gommant l'inégalité sociale par l'accès à des soins hors droit commun.

Ce projet Cocon est dans la continuité du parcours proposé aux NNV depuis plus de 10 ans dans les trois régions (cf annexes régionales) et d'un PHRC (2009-2014[2]) en Occitanie Ouest qui a montré l'efficacité du soin précoce. Ainsi, ces années d'expérience ont permis une amélioration continue des pratiques, la création de référentiels, l'harmonisation des indications de suivi et la mise en place d'un maillage territorial reposant sur de nombreux professionnels déjà formés, autant d'éléments qui faciliteront la mise en œuvre du projet Cocon dans ces régions. Le projet se déploiera en étroite collaboration avec les PCO TND des territoires, parties prenantes du projet. Le projet s'appuie pleinement sur les recommandations de bonne pratique sur le repérage, l'orientation et le suivi de 0 à 7 ans des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant ayant un facteur de risque périnatal diffusées en 2020 par la Haute Autorité de Santé avec la Société Française de Néonatalogie (36), ainsi que les recommandations de la HAS et de l'Inserm sur chacun des troubles.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	
Régional	X
National	X

CATEGORIE DE L'EXPERIMENTATION :

	Cocher la case
Organisation innovante	X
Financement innovant	X
Pertinence des produits de santé	

[2] Le PHRC P'TITMIP n'a pas fait l'objet de publication mais les résultats se trouvent résumés en annexe 4 ainsi que les liens vers les rapports d'activité

Sommaire

1 Contexte et constats 5
1.1 Constat d'un besoin d'harmonisation du parcours de soins 6
1.2 Des territoires fortement touchés par toutes les vulnérabilités 6
1.3 Une réponse : le parcours Cocon 6
2 Description de l'expérimentation 7
2.1 Objet de l'expérimentation 7
2.2 Conditions de l'expérimentation 8
2.2.1 Public cible 8
2.2.2 Entrée dans le parcours et inclusion 9
2.2.3 La coordination des acteurs 14
2.2.4 La formation des acteurs et harmonisation des pratiques 16
2.2.5 Les professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation 16
2.2.6 Terrain d'expérimentation 18
2.2.7 Durée de l'expérimentation 18
2.3 Financement de l'expérimentation 18
2.3.1 Modèle de financement : un financement forfaitaire pour le suivi médical renforcé et les soins réalisés 18
2.3.2 Modalités de calcul des forfaits 19
2.3.3 Les financements des frais d'amorçage et d'ingénierie 22
2.3.4 Besoin de financement prévisionnel 22
3 Pilotage, gouvernance et suivi de la mise en œuvre 23
4 Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation 23
5 Objectifs – Impacts - Indicateurs 23
6 Informations recueillies sur les patients dans le cadre de l'expérimentation 25
7 Liens d'intérêt 26
8 Construction du cahier des charges 26
9 Bibliographie 26
Annexe 1 : Coordonnées du porteur et des partenaires 30
Annexe 2 : Catégories d'expérimentations 31
Annexe 3 : Tableau détaillé du financement demandé 32
Annexe 4 : Résultats P'titmip (PHRC) 34
Annexe 5 : Parcours région PACA et Corse 36

GLOSSAIRE

AEEH : Allocation d'Education Enfant Handicapé

AC : âge corrigé (âge qu'aurait l'enfant s'il était né à terme)

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CIM 10 ou 11 : Classement International des Maladies

CMPEA : Centre Médico Psychologique Enfant et Adolescents

CMP : Centre Médico Psychologique

CMPP : Centre Médico Psycho Pédagogique

NNV : Nouveau-Né Vulnérable

CS : Consultation

CSMI : Centre de Santé Mentale Infantile

DS : Déviation Standard

DSM5 : Diagnostic and Statistical Manuel

EPA : Exposition Prénatale à l'Alcool

FDR : Facteurs De Risques

MDPH : Maison Départementale Pour le Handicap

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PDV : Perdus de vue

PMI : Protection Maternelle Infantile

RCIU : Retard de Croissance intra utérin

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RPNA : Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

RPM : Réseau Périnatal Méditerranée

RPO : Réseau de Périnatalité Occitanie

RPP : Réseau de Psychiatrie Périnatale

RSEV : Réseau de Suivi d'Enfants Vulnérables

SA : Semaine d'Aménorrhée

SESSAD : Service d'Education Spécialisé de Soins à Domicile

Signes précurseurs : trajectoire développementale déviante avant l'apparition de signes d'alertes de TND

TND : Troubles du neuro-développement

TSA : troubles du spectre de l'autisme

TSAF : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

TSLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

LES PRINCIPAUX TND

Troubles de la communication
Dysphasie : troubles du langage, de la parole, de la fluence, de la pragmatique, de la communication non-précisée

Troubles du spectre de l'autisme
Déficit persistant de la communication et des intéractions sociales, caractère restreint et répétitif des comportements

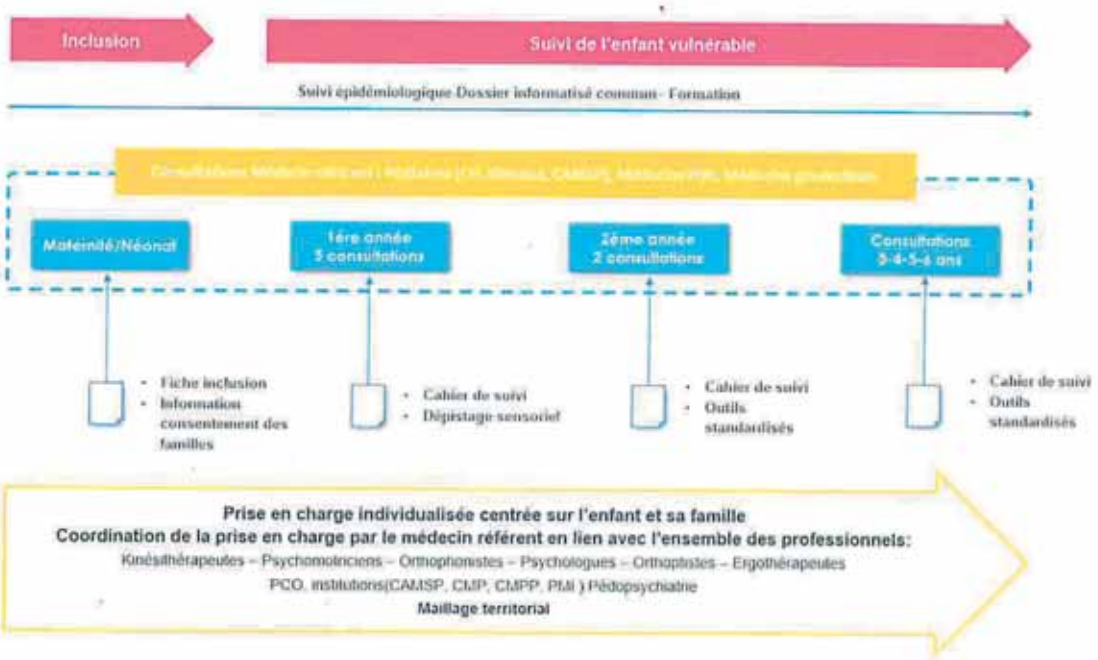
Troubles du développement intellectuel
Déficience intellectuelle légère, modérée, sévère, profonde. Retard global de développement

Troubles spécifiques des apprentissages
Dyscaculie (en mathématiques), dysorthographie (en écriture), dyslexie (en lecture) avec sévérité légère, modérée ou sévère

Troubles de l'attention /hyperactivité
Incapacité à maintenir son attention, à terminer une tâche, agitation incessante, impulsivité

Troubles du développement moteurs
Troubles transitoires, troubles moteurs ou vocaux, TIC syndrome de la tourette, trouble du développement et de la coordination

Description du parcours Cocon dans le cadre du projet :



1 Contexte et constats

Un NN est considéré comme vulnérable dès lors qu'il présente un ou des facteurs de risque périnatal (ante et post) de TND, majoré par des facteurs socioéconomiques et psychoaffectifs (expertise collective de l'Inserm en 2004 (41) et recommandations HAS (36).

On constate une prévalence de 1% de déficience ou handicap sévère en population générale dont 50% sont d'origine périnatale.

Du fait de facteurs de risques périnataux, de nombreux enfants nécessitent un suivi spécifique de leur neurodéveloppement, organisé dès la période néonatale. L'expertise collective de l'INSERM de 2004 (40) sur les handicaps d'origine périnatale a émis certaines recommandations concernant les populations à suivre, reprises par les recommandations HAS de février 2020 sur le repérage et l'orientation des enfants à risque (36). Les facteurs de haut risque comme cités par l'HAS sont au nombre de 11 : La grande prématurité (naissance avant 32 SA), retard de croissance associé à la prématurité, encéphalopathie hypoxo-ischémique, AVC, microcéphalie, méningo-encéphalites bactériennes ou virales, infection congénitale à CMV et autres fœtopathies, cardiopathies complexes, antécédent familial de TND au 1e degré, exposition anténatale aux toxiques dont alcool, chirurgie majeure prolongée et répétée .

D'autres facteurs de risque modéré cités également par l'HAS (36) sont pourvoyeurs de TND (prématurité modérée ou tardive, choc septique avec hémoculture positive, malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé, exposition anténatale à des substances psychoactives ou exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie ...).

C'est sur ces deux populations d'enfants (haut risque et risque modéré) que va se concentrer l'expérimentation Cocon.

L'exemple des enfants prématurés est particulièrement prégnant. En effet, chez ces enfants, les TND sont 10 fois plus important que chez les enfants nés à terme.

Selon l'étude Epipage 2 (19) qui a évalué le devenir des enfants nés prématurés en 2011 en France, des troubles du développement sont présents chez 65.4 %, 53.8 %, et 44.9 % des enfants nés respectivement à 24-26 SA, 27-31 SA, et 32-34 SA contre 28% dans la population générale de la cohorte témoin ELFE.

Selon l'étude norvégienne (6), le risque d'un trouble du spectre de l'autisme est multiplié par 7,3 pour les enfants nés entre 28 et 30 SA par rapport aux témoins nés à terme et est multiplié par 10 pour les enfants nés entre la 23 et 27 SA.

Selon l'étude Olimpe (9), plus de 40% des dyades mère-enfant avaient des difficultés d'interactions à l'âge de 6 mois en lien avec des difficultés déjà repérées lors de la sortie de néonatalogie.

Durant la période de retour à domicile après accouchement, des interventions précoces constituent un levier essentiel et une stratégie efficace dans la lutte contre les inégalités sociales de santé et

renforcent l'importance de mieux accompagner les parents dans cette période décisive et d'autant plus dans les situations de vulnérabilité socio-économique ou psycho affective élevées[3].

1.1 Constat d'un besoin d'harmonisation du parcours de soins

Le dépistage précoce, notamment au cours des deux premières années de vie, des signes précurseurs des signes d'alerte ainsi que la prise en charge ultra précoce de ces enfants sont des leviers incontournables d'amélioration de leur qualité de vie et de prévention du sur-handicap.

Dans beaucoup de régions, il existe de nombreux aléas au suivi des nouveau-nés vulnérables. Le taux de perdus de vue à 5 ans est de 30% en moyenne (étude EPIPAGE 2 (19)) :

- Par manque de consultations de proximité, les notions d'ultra-précocité et de pluri professionnalité de la prise en charge nécessitent un travail de fond en matière de formation et de coordination qui doit essaimer au-delà des grands centres urbains afin de fournir la même qualité dans cette prise en charge innovante ;
- Par manque de formation des médecins aux signes précoces de troubles du neurodéveloppement ;
- Par manque de temps médical dédié : consultations trop brèves et temps de coordination inexistant impactant l'orientation des enfants vers du soin précoce ;
- Par manque de support administratif dédié pour rechercher les perdus de vue et relancer les familles.

1.2 Des territoires fortement touchés par toutes les vulnérabilités

Les territoires du Languedoc Roussillon, PACA et Limousin sont parmi les plus touchés par la pauvreté en France. La région Occitanie par exemple compte 1 personne sur 6 vivant sous le seuil de pauvreté et 4 des départements les plus pauvres de France (Aude, Pyrénées-Orientales, Gard et Hérault). Dans la région PACA Ouest, le 3ème arrondissement de Marseille est considéré comme le plus pauvre de France.

Or, La vulnérabilité socioéconomique peut aggraver la vulnérabilité de l'enfant. Il est scientifiquement établi que la prématurité, notamment tardive, est fortement liée à la précarité (12) (14). Une véritable inégalité sociale de santé naît du cumul de précarité, vulnérabilité, prématurité et incapacité financière pour prendre en charge les soins de ces enfants.

Enfin les parents d'enfants vulnérables ont un besoin accru de soutien et de guidance, dans le soin conjoint. Une enquête de la CNAF en 2016 auprès de 6622 parents montre que plus d'un tiers des parents se dit en difficulté dans leur rôle parental.

1.3 Une réponse : le parcours Cocon

Le parcours Cocon permet de répondre à ces différentes attentes en s'appuyant sur plusieurs leviers :

- Il est basé sur la plasticité cérébrale qui correspond à la capacité du cerveau à remodeler ses circuits neuronaux en réponse à des sollicitations externes et permet donc une « reprogrammation » du cerveau grâce à des rééducations spécifiques et réitérées. Les premières années de vie (0-3 ans) correspondent à une fenêtre

[3] **Vulnérabilité socio-économique élevée** : sans domicile fixe, vivant en dessous du seuil de pauvreté, faible niveau scolaire parental, etc.
Vulnérabilité psychoaffective : violence conjugale/intrafamiliale, exposition de l'enfant à des maltraitances ou négligence grave, pathologies psychiatriques parentales etc.

développementale essentielle pendant laquelle les capacités de l'enfant sont maximales pour récupérer une trajectoire développementale la plus proche possible de l'enfant neurotypique et prévenir les sur-handicaps.

- Il est organisé selon des modalités permettant d'intervenir pendant cette période de plasticité cérébrale maximale :
  - ✓ L'inclusion immédiate, dès la naissance voire un repérage dès l'anténatal, des NNV concernés dans le parcours limitant les risques d'errance et de délai dans la prise en charge;
  - ✓ Le suivi cadencé, harmonisé, intense (5 consultations spécifiques de suivi et de détection de signes précurseurs des signes d'alertes des TND la première année) jusqu'aux 6 ans révolus de l'enfant par des médecins référents spécifiquement formés (pédiatre, MG) ;
  - ✓ Une prise en charge ultra précoce en soins si le suivi met en évidence un ou des signes précurseurs de signal d'alerte ;
  - ✓ Une coordination professionnalisée du parcours et des acteurs autour de l'enfant et de sa famille et en articulation avec d'autres parcours si besoin (PCO ; TSLA en Occitanie expérimentation mise en place depuis 2021 dans le cadre de l'article 51 ; médecin traitant...).
- Il est bâti sur des prérequis indispensables à son bon déroulé :
  - ✓ La formation spécifique des acteurs d'inclusion, de repérage, de prise en charge ; par les réseaux de périnatalité, dans le cadre d'un diplôme universitaire (DU) ou autres formations spécialisées ;
  - ✓ L'accessibilité territoriale grâce à un maillage du territoire en s'appuyant sur tous les types d'exercice notamment le libéral, mais également les secteurs hospitaliers, médico-social, les services de protection maternelle et infantile (PMI), les médecins scolaires, les équipes de pédopsychiatrie périnatale...
  - ✓ L'accessibilité financière pour les soins hors nomenclature qui motive cette demande d'expérimentation art. 51.
  - ✓ Une stratégie de conduite de projet commune aux 3 réseaux de périnatalité à l'initiative de ce projet : indicateurs épidémiologiques communs et système d'information efficient

2 Description de l'expérimentation

2.1 Objet de l'expérimentation

Le parcours Cocon met en place un repérage ultra précoce, dès la naissance ou dès la période anténatale si besoin, des NNV à haut risque de développer un handicap ou un sur-handicap. Il permet de prendre en charge et d'orienter le plus tôt possible, si besoin, ces enfants vers la PCO, ou la structure spécialisée (troubles hors TND), en fonction de la situation clinique, tout en assurant un suivi médical spécifique. Pour rappel, la précocité du repérage et de la prise en charge subséquente est un facteur clé d'amélioration du pronostic (36) (19) (PHRC P'tit Mip annexe 4)) .

La prise en charge consiste à mettre en œuvre des rééducations (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, kinésithérapie, accompagnement psycho-affectif, orthoptie) en fonction de signes précurseurs afin de corriger au plus tôt (dès la naissance) les déviances développementales en « reprogrammant » le cerveau du NNV dans le but d'éviter un handicap ou un sur-handicap.

Le suivi médical renforcé est prévu sur 7 ans même si l'enfant ne nécessite pas de prise en charge initiale car les signes précurseurs de signes d'alerte tels que définis par les recommandations HAS (36) peuvent apparaître à tout moment sur cette période.
Il se limitera à 5 ans dans le cadre de cette expérimentation.

2.2 Conditions de l'expérimentation

2.2.1 Public cible

Le projet Cocon concerne tous les NNV à haut risque et à risque modéré dont les caractéristiques sont rappelées dans les recommandations HAS (36).

Les critères d'exclusion du parcours Cocon sont :

- le refus des parents ;
- le déménagement en dehors des trois régions concernées par le projet ;
- les enfants pris en soins dans les CAMSP dès la période néonatale en lien avec des lésions cérébrales d'une particulière gravité ;
- les enfants nés entre 35 et 36SA+6 Jours (prématurité tardive) avec facteurs de risque psycho-sociaux, pour des raisons de volumétrie dans le cadre de l'expérimentation.

2.2.1.1 *Effectif concerné et montée en charge*

Chacune des 3 régions recense environ 54 à 59 000 naissances par an, soit 177 000 naissances. En se basant sur les chiffres nationaux de naissances des enfants avec facteurs de risques de TND, le projet de suivi coordonné des NNV concernerait environ 7 000 enfants par an pour les 3 régions.

		% des naissances	Nb enfants
≤ 32 SA ou ≤ 1500g	***< 28SA ou ≤ 1000g***	*0,40%*	706,4
	28-32 ou 1000-1500g	*0,80%*	1412,8
	Anoxo-ischémie	*0,15%*	264,9
	Cardiopathies	*0,35%*	618,1
	Autres malf	*0,09%*	158,94
	Patho neuro	*0,15%*	264,9
	Alcool	*0,15%*	264,9
33SA-34SA 1,55% naissances	***33SA-34SA avec FDR***	*0,09%*	158,94
	33SA-34SA sans FDR	*1,46%*	2578,36
	35SA-36SA avec FDR	*0,28%*	494,48
	Psychotropes/toxiques	*0,28%*	494,48
			7417,2

Cependant, afin de suivre tous ces enfants, les réseaux doivent, soit se créer (pour la Nouvelle Aquitaine), soit se réorganiser pour assurer un nouveau parcours de soins permettant un meilleur repérage des NNV et une meilleure prise en charge. Ainsi, il est proposé d'inclure et de suivre un nombre plus réduit d'enfants en fonction des capacités réelles de suivi de chaque réseau, notamment la disponibilité des professionnels de terrain (médecins, rééducateurs, psychologues) pendant toute la durée de l'expérimentation.

La montée en charge progressive est précisée, par chaque réseau dans ses annexes régionales (voir **annexes 6, 7 et 8). Il n'y a pas de nouvelles inclusions lors de la cinquième année de l'expérimentation.**

Année inclusion	**N1**	**N2**	**N3**	**N4**	**N5**
Réseau					
Indication de suivi					
< 28SA ou ≤ 1000g	405	622	702	702	0
< 33 SA ou ≤ 1500g	916	1315	1495	1495	0
Anoxo-ischémie	110	160	180	180	0
Cardiopathies	171	230	260	260	0
Autres malf congénitales	115	130	140	140	0
Patho neuro	131	175	195	195	0
Alcool	41	70	80	80	0
33SA-34SA+6j avec FDR	230	350	380	380	0
33SA-34SA+6j sans FDR	229	366	366	366	0
35SA-36SA+6j avec FDR	0	0	0	0	0
Psychotropes/toxiques	80	110	130	130	0
Nombre d'enfants inclus	**2428**	**3528**	**3928**	**3928**	**0**
Nombre d'enfants suivis(dont 10%PDV à partir de N	**2428**	**5956**	**9641**	**13216**	**12823**

Il est donc prévu de suivre **12 823 NNV** pour les 3 régions sur toute la durée de l'expérimentation.

2.2.2 Entrée dans le parcours et inclusion

Une des forces du parcours Cocon est de pouvoir repérer dès la naissance le NNV en s'appuyant sur le réseau de périnatalité (regroupant et coordonnant les acteurs de l'ante et du post natal).

Dès la période postnatale immédiate, **le NNV est donc inclus dans le parcours sur proposition des professionnels des services de néonatalogie, de maternité, de cardiopédiatrie et de chirurgie néonatale** des 3 régions pour un suivi médical coordonné. Ces professionnels sont des médecins référents des réseaux et donc travaillent conjointement avec les réseaux de périnatalité.

Une fois inclus, le nouveau-né va suivre un parcours pluridisciplinaire et coordonné qui s'articule autour d'un suivi médical renforcé et la mise en place de soins lorsqu'ils sont nécessaires. Les soins sont déclenchés selon les résultats du suivi (apparition de signes précurseurs de signes d'alerte) et s'appuient sur la plasticité cérébrale. Dès lors que sa trajectoire développementale reste normale, le NNV bénéficiera d'un suivi médical renforcé seul.

Le parcours peut être présenté aux familles de l'enfant à naître par les équipes médicales et les puéricultrices d'inclusion dès lors qu'un repérage des facteurs de vulnérabilité a été réalisé en collaboration avec les équipes de néonatalogie, d'addictologie, de psychiatrie périnatale et de gynéco-obstétrique.

2.2.2.1 Le suivi médical renforcé

Le suivi médical renforcé a pour objectif de pouvoir détecter le plus précocement possible l'apparition d'un signe précurseur d'un signe d'alerte, marqueur d'une déviation dans la trajectoire développementale, et de pouvoir mettre en place les soins rééducatifs en vue de corriger le plus rapidement possible cette déviation en s'appuyant sur la plasticité cérébrale de l'enfant.

Le suivi médical renforcé repose sur un cahier de suivi extrêmement détaillé et harmonisé entre les 3 réseaux. Il reprend l'ensemble des signes d'alerte définis par l'HAS aidant à l'orientation de ces enfants vers les PCO. Il comprend également des signes plus fins, précurseurs des troubles qui permettront d'orienter l'enfant vers du soin précoce Cocon.

Ce cahier de suivi a été élaboré selon les recommandations de l'HAS et en utilisant des outils et auto-questionnaires validés par la HAS. Son remplissage, à chaque consultation du parcours, permet de :

- définir le plan de soins de l'enfant dans le cadre du projet Cocon ;
- ou d'orienter vers la PCO si un signe d'alerte de TND est avéré ;
- ou d'orienter vers une structure spécialisée lorsque le trouble constaté n'entre pas dans le champ des TND (ex : paralysies cérébrales).

Cette orientation se fait en multidisciplinarité grâce à des réunions de concertation multidisciplinaire.

I. Déroulé de la consultation et durée

Jusqu'à l'âge de 3 ans, la durée de la consultation est d'environ 45 minutes à 1 heure

Lors de cette consultation, le médecin fera le point sur différents champs du développement de l'enfant :

- Le comportement de l'enfant à domicile : ses interactions, la qualité de son sommeil avec recherche d'exposition aux écrans et de son alimentation, avec un focus particulier sur des troubles éventuels de l'oralité ;
- Les difficultés rencontrées par les parents vis à vis de leur enfant, leurs ressources ;
- Les troubles sensoriels : dépistage des troubles visuels et auditifs ;
- Les capacités d'interactions de l'enfant. Le repérage précoce des signes autistiques grâce au questionnaire parental M-CHAT dès 18 mois ;
- Le langage ;
- Sa capacité à se réguler, sur le plan émotionnel et tonico-postural ;
- Sa motricité fine et la richesse de l'exploration des objets et de son environnement ;
- Son examen neurologique détaillé ;
- Son examen somatique global.

Dès les premiers mois de vie, le médecin cherche à repérer les capacités d'attention et d'interaction ; la richesse des vocalises ; la fluidité de la motricité de l'enfant basée sur l'analyse des mouvements généraux selon les recommandations de l'HAS ainsi que ses capacités à se réguler et se lover dans les bras ou l'irritabilité tactile aux différentes textures.

À titre d'exemple, à l'âge de 6 mois, dans sa motricité globale, le médecin regarde si l'enfant tient assis en tripode, mais également s'il attrape ses pieds, se retourne du dos sur le ventre avec fluidité ou à l'inverse avec raideur en poussant trop sur ses pieds.

Au-delà de chercher si l'enfant saisit l'objet tenu à distance et utilise une main ou l'autre sans préférence selon les critères d'orientation PCO, le médecin cherche également à voir comment l'enfant explore cet objet : est-ce qu'il le regarde avant de le porter à la bouche, l'explore en tournant son poignet, est-ce qu'il le secoue avec intention ?

En plus du sourire réponse et de solliciter le regard de l'autre, le médecin cherche également à savoir si les vocalises sont riches et variées, si l'enfant interpelle l'adulte, peut relancer l'interaction et sait se faire comprendre. Il repère également des signes d'alerte comme le fait que l'enfant s'intéresse d'avantage aux objets et à la lumière qu'aux personnes.

De 4 à 7 ans, les consultations sont plus longues d'environ 1h30 ou sur 2 créneaux de 45 minutes car les apprentissages sont également évalués grâce à des tests normés : capacités d'attention et de mémorisation de l'enfant ; richesse du langage oral puis écrit ; graphisme ; orientation visio-spatiale ; abstraction ; compréhension de situations complexes ; calcul...

II. Rythme de suivi médical

Le calendrier des consultations de suivi du nouveau-né vulnérable s'adapte au mieux au calendrier de suivi de tout enfant selon les recommandations et sera dépendant de son histoire périnatale.

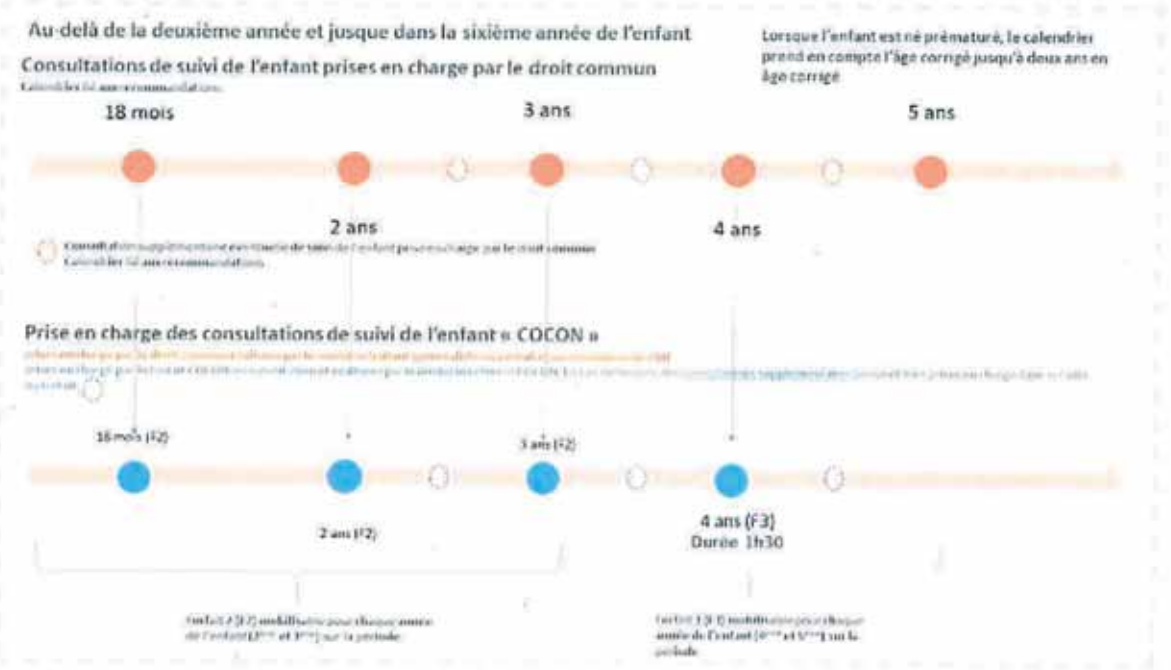
Ces recommandations préconisent que tout enfant doit être vu en consultation : dans les 8 jours suivant la naissance, au cours de la 2e semaine de vie ; à 1 mois puis une fois par mois jusqu'à l'âge de 6 mois ; 9 mois ; 11 mois ; 12 mois ; 18 mois ; 2 ans puis au moins une fois par an jusqu'à 5ème année, soit 16 consultations entre la première année et la 5ème année.

Les consultations correspondant à la sortie de la maternité ou de la néonatalogie (inclusion), à l'âge de 3 mois, 6 mois ; 9 mois, 1 an ; 18 mois puis une fois par an jusqu'à la 5ème année seront remplacées par le suivi médical renforcé Cocon, soit 5 consultations la première année puis 2 consultations la deuxième année, puis une par an à partir de deux ans pour tous les enfants. Ceci correspond au socle, le nombre de consultations sera adapté au besoin de l'enfant (notamment pour renforcer son suivi, en parallèle des soins, en cas de signes précurseurs ou de troubles avérés) :

- à l'âge d'un mois après sa sortie d'hospitalisation pour 30% d'entre eux[4] lors de situations néonatales particulièrement complexes ;
- ou pour un enfant de plus de 2 ans (une par an) pour 50% d'entre eux[5], quand des signes précurseurs ont été repérés afin de s'assurer de sa bonne évolution.

[4] Estimation du besoin
[5] Estimation du besoin

Les autres consultations de suivi prévues dans le parcours classique de l'enfant seront réalisées dans le cadre du droit commun par le médecin traitant de l'enfant (généraliste ou pédiatre) ou par le médecin de PMI en coordination avec le médecin référent Cocon. Dans un certain nombre de situations, sous réserve de formations, le médecin traitant (généraliste ou pédiatre) peut être le médecin référent Cocon et réalisera l'ensemble des consultations (Cocon et droit commun).



Les consultations Cocon assureront les consultations habituelles de suivi et le calendrier vaccinal lorsque les calendriers se superposeront.

Pour les enfants nés grands prématurés, le suivi médical renforcé décrit précédemment va s'ajuster à l'âge corrigé de l'enfant jusqu'à 2 ans en âge corrigé. En effet, le neuro-développement est évalué selon cet âge corrigé ; c'est-à-dire selon l'âge qu'aurait l'enfant s'il était né à terme. Les consultations

médicales renforcées Cocon auront ainsi lieu à des âges intermédiaires et ne pourront pas se substituer aux consultations de suivi de droit commun. De ce fait, ces dernières seront un peu plus nombreuses pour un enfant né grand prématuré.

III. Les médecins impliqués

Les consultations sont réalisées par un médecin spécialiste en pédiatrie ou en médecine générale à condition d'être formé par le réseau au suivi de l'enfant vulnérable. Une liste de ces médecins est proposée aux parents afin de respecter leur libre choix. Au vu des organisations territoriales, ce suivi est réalisé dans environ 15% des cas par les pédiatres des CAMSP.

L'obligation de formation continue est formalisée grâce à une charte signée par les médecins référents.

2.2.2.2 *Les prises en charge précoces (accompagnement et PEC rééducatives)*

À côté de l'accompagnement qui permet d'apprendre aux parents les étapes du développement de leur enfant, de favoriser les liens d'attachement parents-enfant, de reconnaître et appréhender leur stress (y compris post traumatique : réanimation néonatale, prématurité, difficultés d'adaptation à la vie extra utérine,...), les prises en charge rééducatives concernent les enfants pour lesquels un signe précurseur d'un signe d'alerte de TND est présent ou apparaît au cours du suivi régulier décrit précédemment.

Parmi tous les enfants suivis dans le cadre du projet Cocon, on estime que le nombre d'enfants qui auront besoin d'une prise en charge rééducative précoce est de 30%.

En fonction des signes précurseurs détectés, le médecin met en place une prise en charge qui permet, selon le plan de soins défini, de mobiliser des soins rééducatifs en kinésithérapie, en psychomotricité, en ergothérapie, en orthophonie, en orthoptie et un suivi psychologique. Le financement de ce panier est en partie dérogatoire (notamment pour les PS non conventionnés) et substitutif du droit commun (voir page 17).

Un bilan supplémentaire (psychomotricité et/ou kinésithérapie et/ou de suivi psychologique et/ou orthophonie et/ou ergothérapie), inclus dans le forfait de soins, pourra être réalisé pour juger de l'évolution de l'enfant. Une consultation médicale de contrôle ainsi qu'une **réunion de coordination pluridisciplinaire** (RCP), à laquelle sera convié le médecin coordonnateur de la PCO seront organisées pour évaluer le projet de soins, si nécessaire. À la suite de cette réunion, il peut être décidé :

- D'arrêter la prise en charge (trajectoire neurodéveloppementale rétablie)
- De poursuivre avec des séances supplémentaires (1 seul renouvellement possible) :
  - ✓ pour la tranche 0-2 ans, de psychomotricité et/ou de kinésithérapie ;
  - ✓ pour la tranche 3-5 ans, de psychomotricité et/ou d'orthophonie et/ou d'ergothérapie.
- D'orienter l'enfant vers :
  - ✓ une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) si des signes d'alerte sont apparus ;
  - ✓ le CAMSP (paralysie cérébrale, troubles majeurs...) ;
  - ✓ les réseaux de psychiatrie de pédopsychiatrie et CMP.

La prise en charge ultra-précoce et pluridisciplinaire permet d'améliorer le devenir neurologique et de limiter la survenue de signes d'alerte.

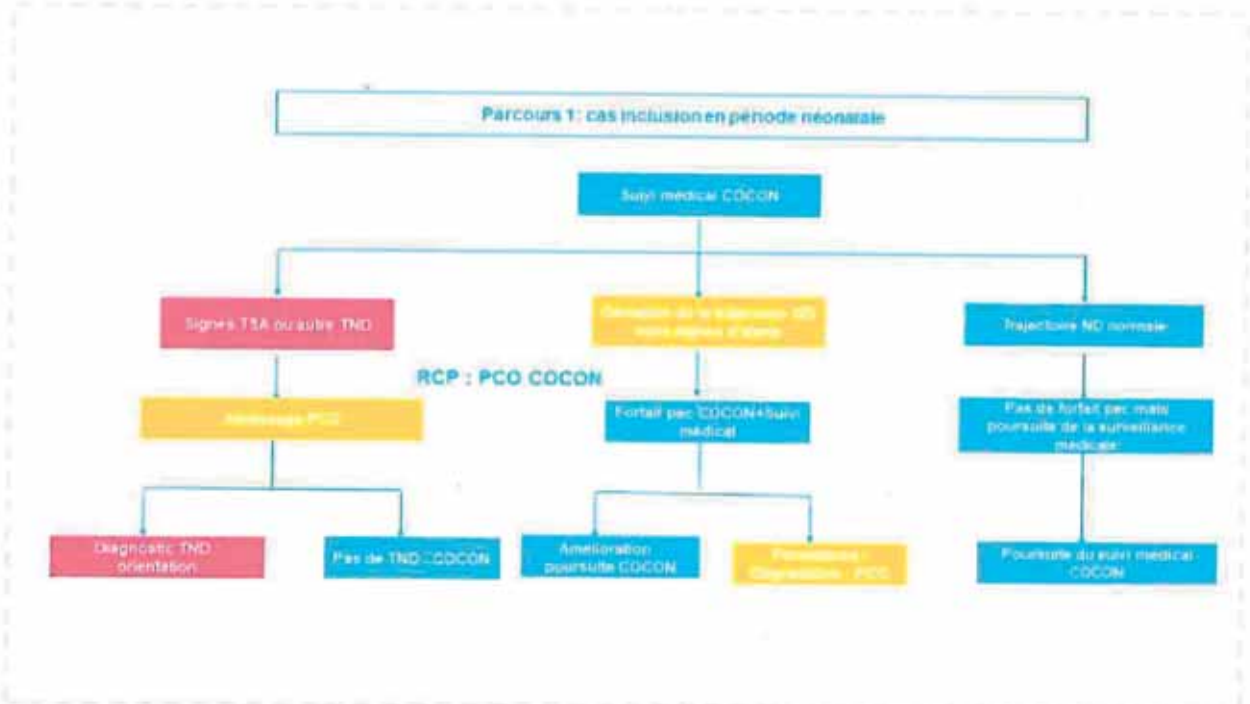
Le réseau aide le médecin si besoin à l'orientation et fournit une liste de professionnels rééducateurs, spécifiquement formés, à proximité du domicile familial. Le territoire est maillé de plus en plus finement par des professionnels formés selon les mêmes outils/protocoles/recommandations. Ces professionnels (médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes) exercent dans différents secteurs d'activité : libéral, structures de soins, PMI, Education Nationale. Ils ont conventionné avec le réseau de suivi des enfants vulnérables et avec les PCO de leur territoire.

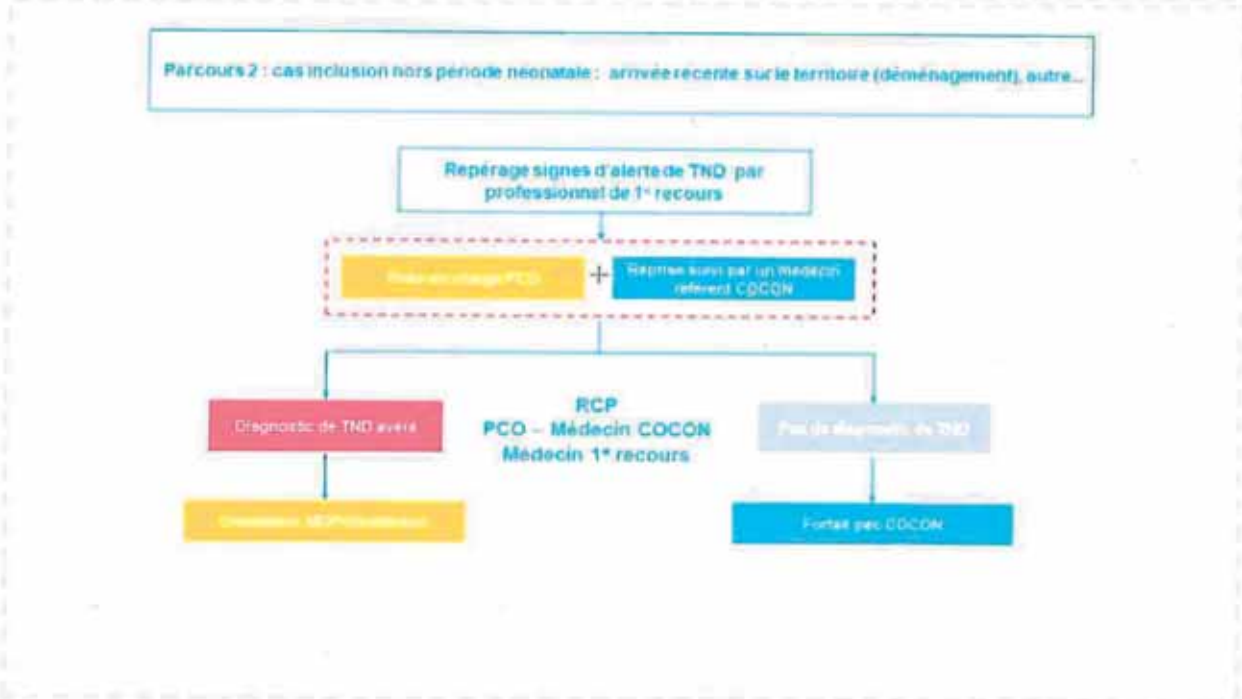
2.2.3 La coordination des acteurs

Le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge nécessite du temps de coordination pour que les professionnels impliqués puissent échanger et pour organiser le parcours de soin le plus bénéfique pour l'enfant et sa famille.
Des réunions de coordination pluridisciplinaires, au moins une fois par an, seront mises en place pour tout enfant bénéficiant d'une prise en charge pluridisciplinaire (au moins 2 soins différents).
La coordination et le suivi au travers du cahier de suivi partagé entre les différents professionnels intervenant dans le parcours de soins de l'enfant permettront de limiter les perdus de vue et d'articuler la prise en charge à des moments clés avec d'autres opérateurs (PCO, parcours des troubles des apprentissages...).
L'organisation et la structuration des liens entre professionnels intervenant dans le parcours Cocon et les différents acteurs de la petite enfance dont la PCO seront déclinées selon les spécificités territoriales (cf. annexes régionales).

2.2.3.1 *Une articulation très fine entre Cocon et les PCO*

La participation du médecin coordonnateur de la PCO aux RCP permettra une fluidification des parcours et une réduction des délais de prise en charge en cas d'orientation de l'enfant bénéficiant d'un suivi Cocon vers la PCO.





L'articulation entre le projet et les PCO est formalisée sous forme de convention signée entre les PCO et les réseaux de suivi de l'enfant vulnérable porteurs du projet Cocon et portera sur les items suivants :

- La participation des médecins référents au COPIL et RCP de la PCO et vice versa.
- Le partage d'annuaires de professionnels paramédicaux qui ont conventionné avec Cocon et avec les PCO.
- L'organisation de formations communes.
- Le partage d'information sur les missions respectives du réseau et de la PCO au sein de chaque territoire.
- L'organisation commune du parcours de soin le plus adapté à l'enfant et à sa famille

- L'adressage, par les médecins référents, des enfants présentant des signes de TND vers la PCO (estimé entre 10 à 20%).
- Le ré-adressage des enfants vulnérables vers le suivi médical Cocon si besoin.

2.2.4 La formation des acteurs et harmonisation des pratiques

La formation est un point essentiel du projet. Tous les professionnels impliqués seront référents du neurodéveloppement de l'enfant, soit du fait de leur formation initiale ou continue soit grâce aux formations proposées par les réseaux en lien avec des organismes habilités à dispenser des actions de formation pouvant être labellisées DPC, référencé au Datadoc et certifié Qualiopi pour pouvoir participer au projet Cocon.

Pour les médecins, elle va porter sur, d'une part la formation aux outils communs de suivi et d'évaluation (Sensory baby test, ERTL4, EVAL MATER, EDA, BMTa, ASQ, CBCL, SDQ, ADBB...) et d'autre part au suivi d'un NNV et plus particulièrement, à la trajectoire développementale avec la détection des signes précurseurs de déviation. Elle comportera un volet sur l'accompagnement de la famille et la guidance parentale dont les programmes sont conformes à l'annexe de l'arrêté du 10 mars 2021 relatif à la définition de l'expertise spécifique des psychologues mentionnée à l'article R.2135-2 du code de la santé publique et ayant démontré leur efficacité (consensus international).

Pour les autres professionnels (psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, orthoptiste), elle va porter sur la prise en charge des tout-petits et sur le travail en pluridisciplinarité.

Elle va conduire à une harmonisation des pratiques sur les régions puisque tous les intervenants auront été formés par leur réseau de périnatalité (signature d'une charte en prérequis), en lien avec les PCO. Les outils de consultation et de formation sont communs et mettent en œuvre les recommandations HAS.

2.2.5 Les professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation

- ☐ **Médecins référents du réseau de suivi des NNV** : ces médecins (pédiatre ou généraliste) peuvent exercer dans le secteur libéral ou public (centre hospitalier, centre d'action médicosociale précoce, protection maternelle et infantile). Ils ont reçu une formation spécifique au suivi du NNV et ont signé la charte médecin du réseau, ils assurent le suivi de 0 à 6 ans révolus de ces NNV, ils repèrent les signes d'appel et posent l'indication d'une prise en charge dans le cadre du parcours de soins coordonné, ils organisent les réunions pluridisciplinaires autour de l'enfant inclus dans le parcours de soin.
- ☐ **Médecin traitant** : les médecins traitants sont systématiquement intégrés au suivi de l'enfant. Ils sont invités aux RCP le concernant. S'ils sont formés, ils peuvent être le médecin référent du réseau tout particulièrement pour la prématurité modérée. Ses consultations de suivi habituel ne sont pas financées sur le parcours Cocon. Seules, les consultations de suivi Cocon dans le cas où il est également médecin référent du parcours, sont financées dans le cadre de ce parcours.
- ☐ **Les équipes de psychiatrie périnatale et d'addictologie participent** à la prise en charge de l'enfant et de ses parents en cas de troubles parentaux ou des interactions précoces.
- ☐ **Médecins scolaires** : ces médecins, réalisant déjà les bilans des enfants de 6 ans en population générale repérés par les professeurs, pourront être sollicités de façon plus spécifique par les réseaux pour les NNV. Ils peuvent aussi être sollicités lors de l'entrée en maternelle par exemple

pour des aménagements spécifiques.

- **Masseurs-kinésithérapeutes** : ce sont des professionnels formés au dépistage et à la prise en charge des troubles moteurs que peuvent présenter les NNV. Ces masseurs kinésithérapeutes sont connus du réseau comme ayant une compétence dans ce domaine car ils ont suivi obligatoirement une formation longue de type D.U. ou une formation spécifique Cocon qui les spécialisent notamment pour la prise en charge de l'enfant de moins de deux ans requérant une formation très spécialisée. Ils ont signé la charte du réseau. La kinésithérapie neuromotrice est prescrite par le médecin référent de l'enfant ; elle fait partie, comme les autres prises en charge, du parcours de soins coordonnés. Les séances de kinésithérapie liées à la prise en charge spécifique Cocon sont incluses dans le forfait soins Cocon. Le ou la kinésithérapeute s'engage à une prise en soins individualisée, assiste aux réunions de coordination autour de son patient.
- **Psychomotriciens** : ce sont des professionnels spécifiquement (DU/ formations validantes) formés au dépistage et à la prise en charge des troubles de la régulation tonico-émotionnelle, de la coordination œil/main/bouche, des défauts d'ajustement postural, de trouble de la communication corporelle et vocale que peuvent présenter les NNV. Ces professionnels sont formés à l'évaluation du développement des enfants selon des outils standardisés et validés. Ces psychomotriciens sont connus du réseau comme ayant une compétence dans ce domaine. Ils ont signé la charte du réseau. La prise en charge en psychomotricité est prescrite par le médecin référent de l'enfant ; elle fait partie, comme les autres prises en charges, du parcours de soins coordonnés. Son financement rentre dans le cadre de l'article 51. Le ou la psychomotricien(ne) assiste aux réunions de coordination concernant ses patients.
- **Psychologues** : ce sont des professionnels (DU/ formations validantes), formés au dépistage et à la prise en charge des processus psychopathologiques de la périnatalité : vécu traumatique de la grossesse, de l'accouchement et de la période postnatale immédiate (séparation mère/enfant, trouble de l'attachement mère/enfant, dépression maternelle, dépression du nourrisson). Ces psychologues sont également formés à l'évaluation psychométrique du développement de ces enfants selon des outils validés. Ces psychologues sont connus du réseau comme ayant une compétence dans ce domaine. Ils ont signé la charte du réseau et s'engagent à respecter les bonnes pratiques professionnelles. Le suivi psychologique de l'enfant et de sa famille est prescrit par le médecin référent de l'enfant ; il fait partie, comme les autres prises en charges, du parcours de soins coordonnés. Son financement rentre dans le cadre de l'article 51. Le ou la psychologue assiste aux réunions de coordination autour de son patient.
- **Ergothérapeutes** : ce sont des professionnels (DU/ formations spécifiques) formés au dépistage et à la prise en charge des troubles des habiletés motrices, sensorielles, perceptuelles et cognitives que peuvent présenter certains NNV, les limitant dans leur vie sociale. Ces professionnels sont formés à l'évaluation du développement des enfants selon des outils standardisés et validés. Ces ergothérapeutes sont connus du réseau comme ayant une compétence dans ce domaine. Ils ont signé la charte du réseau. La prise en charge en ergothérapie est prescrite par le médecin référent de l'enfant ; elle fait partie, comme les autres prises en charges, du parcours de soins coordonnés. Son financement rentre dans le cadre de l'article 51. L'ergothérapeute assiste aux réunions de coordination autour de son patient.
- **Orthophonistes** : ce sont des professionnels formés au dépistage et à la prise en charge des troubles de l'oralité ainsi qu'aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages que peuvent présenter les NNV. Ces orthophonistes sont connus du réseau comme ayant une compétence dans ce domaine. Ils ont signé la charte du réseau. La prise en charge en orthophonie est prescrite par le médecin référent de l'enfant ; elle fait partie, comme les autres

prises en charges, du parcours de soins coordonnés. Son financement substitutif du droit commun entre dans le forfait de soin Cocon. L'orthophoniste assiste aux réunions de coordination autour de son patient.

- **Orthoptistes** : ce sont des professionnels formés au dépistage neuro-visuel et à la prise en charge des troubles visuels. La prise en charge en orthoptie est prescrite par le médecin référent de l'enfant ; elle fait partie, comme les autres prises en charges, du parcours de soins coordonnés. Son financement (substitutif) rentre dans le cadre de l'article 51. Ces professionnels seront également formés aux spécificités du nouveau-né vulnérable par une formation courte.
- **Professionnels participant au repérage et aidant à l'inclusion des enfants** : professionnels de maternité (puéricultrices, psychologues, sages-femmes, gynéco-obstétricien et pédiatres), addictologie et psychiatrie périnatale, cardiopédiatres, chirurgiens pédiatriques, pneumopédiatres, neuropédiatres.
- **Les plateformes de coordination et d'orientation** (PCO).
- **Structures de soins** : CAMSP, CSMI, CMPEA, CMPP, CMP, SESSAD, CATTP, SSR pédiatrique.

2.2.6 Terrain d'expérimentation

Le projet Cocon concerne les trois régions Nouvelle Aquitaine, Occitanie et PACA.
Le parcours de soin s'appuie sur les professionnels déjà formés en région. La région PACA et l'Occitanie ont déjà développé un réseau de médecins et de rééducateurs formés au suivi, à la coordination des soins et à la prise en charge précoce de l'enfant. Le déploiement du projet peut démarrer dans ces deux régions. En Nouvelle Aquitaine, la phase préparatoire est évaluée à 1 an et nécessite le repérage et la formation des professionnels compétents, déjà impliqués par ailleurs dans le repérage et la prise en charge de ces NNV.
Il est souhaitable que le système d'information soit commun et développé en commun dans les trois régions, en s'appuyant sur les outils e-parcours régionaux.

2.2.7 Durée de l'expérimentation

La durée de l'expérimentation est fixée à 5 ans. Une montée en charge différenciée par région est prévue (cf. annexes régionales).
Chaque réseau de périnatalité des 3 régions sera en mesure de piloter et coordonner le déploiement du projet.
Le planning prévisionnel est présenté, par chaque réseau, dans ses annexes régionales (voir annexes 6, 7 et 8).

2.3 Financement de l'expérimentation

2.3.1 Modèle de financement : un financement forfaitaire pour le suivi médical renforcé et les soins réalisés

Le modèle de financement repose sur le financement de forfaits annuels de suivi et de paniers de prestations décrits ci-dessous.

2.3.2 Modalités de calcul des forfaits

Le modèle de financement repose sur 8 forfaits :

- les **forfaits annuels de <u>suivi médical</u> (MG ou pédiatre)** calibrés sur un nombre moyen de consultations dépendant de la tranche d'âge concernée :
  - 0-12 mois (485€/an/enfant). Il est déclenché lors de l'inclusion et couvre le suivi de la première année de l'enfant et s'arrête à la date anniversaire des un an de l'enfant plus 100 jours.
  - durant la deuxième année et la troisième année (153€/an/enfant). Déclenché lors de la première consultation de l'année de l'enfant (2ème ou 3ème), il couvre l'année de l'enfant et s'arrête à la date anniversaire de l'enfant (2 ans ou 3 ans) plus 100 jours.
  - durant la quatrième et cinquième année de l'enfant (138€/an/enfant) : Déclenché lors de la première consultation de l'année (4ème ou 5ème) de l'enfant, il couvre l'année de l'enfant et s'arrête à la date anniversaire de l'enfant (4 ans ou 5 ans) plus 100 jours.

  Ils intègrent un temps de RCP moyen, de la coordination, des frais de fonctionnement.

  Les enfants (estimés à 15%) dont le suivi médical est assuré par un CAMSP ne pourront pas bénéficier de forfaits de suivi médical.
- les **forfaits annuels de <u>soins</u>** calibrés par rapport à un panier de soins moyens dépendant de la tranche d'âge concernée : 0-2 ans et 3-5 ans et intégrant de la coordination.

  Les forfaits de soin donnent droit à un financement de soins, lesquels seront définis en fonction des besoins de chaque enfant. Ils couvrent une année et sont substitutifs des soins pris en charge dans le droit commun. L'évaluation permettra de mesurer si le forfait est bien calibré en fonction du recours aux soins par enfant et si une autre modélisation n'est pas plus adaptée. Un point d'étape après 12 mois de démarrage effectif de l'expérimentation sera effectué concernant la forfaitisation pour vérifier que le calibrage ne conduit pas à des dysfonctionnements majeurs.
  - Forfait de soins 0-2 ans (2009€/an/enfant) : Il est déclenché sur prescription du médecin référent Cocon et est mobilisable une fois jusqu'à la date anniversaire des deux ans de l'enfant, en âge corrigé lorsqu'il est né prématuré ;
  - Forfait de soins 3-5 ans (1669€/an/enfant) : il est déclenché sur prescription du médecin référent Cocon et est mobilisable une fois à partir de la date anniversaire des 2 ans de l'enfant, en âge corrigé lorsqu'il est né prématuré jusqu'à la date anniversaire des 5 ans.
- Des **forfaits annuels de renouvellement de soins** calibrés par rapport à un panier de soins moyens dépendant de la tranche d'âge concernée : 0-2 ans et 3-5 ans. Ces forfaits ne peuvent être prescrits qu'une fois, en renouvellement d'un forfait de soin.

  Le renouvellement donne droit à un financement de soins, lesquels seront définis en fonction des besoins de chaque enfant.

  Ils sont substitutifs des soins pris en charge dans le droit commun et couvrent une année.
  - 0-2 ans (609€/an/enfant) : le forfait est déclenché sur prescription du médecin référent consécutivement à un forfait soins 0-2 ans et est mobilisable jusqu'à la date anniversaire des deux ans de l'enfant, en âge corrigé lorsqu'il est né prématuré ;

- 3-5 ans (562€/an/enfant) : le forfait est déclenché sur prescription du médecin référent consécutivement à un forfait soins 3-5 ans et est mobilisable jusqu'à la date anniversaire des cinq ans de l'enfant.

L'évaluation permettra d'évaluer si le forfait est bien calibré en fonction du recours aux soins par enfant et si une autre modélisation n'est pas plus adaptée. Un point d'étape après 12 mois de démarrage effectif de l'expérimentation sera effectué concernant la forfaitisation.

- Un bilan neuropsychologique (300€/enfant) comprenant un WPPSI IV entre 4 et 5 ans, moment clé du développement de l'enfant permettant d'étudier les compétences cognitives, est prévu pour tous les enfants inclus la première année, ayant soit bénéficié d'un forfait de soin, soit présentant une prématurité correspondant à moins de 28 SA. Ce bilan permettra d'objectiver le devenir de ces enfants et de pouvoir le comparer à des données issues d'EPIPAGE II (BMJ 2021).

La coordination a été répartie dans les forfaits en fonction de son rôle dans le parcours.

Le modèle est issu de l'expérience des porteurs dans le suivi médical des NNV et de l'expérience Occitane dans le soin précoce, qui ont permis le calibrage précisé. Le détail des calculs des forfaits se trouve en annexe 3.

Récapitulatif des forfaits	Montant par enfant	Durée de la prise en charge couverte par le forfait
Forfait 1 : suivi médical entre 0-12 mois	485€	annuelle (cf. conditions précises ci-dessus)
Forfait 2 : suivi médical après 12 mois jusqu'à-3 ans	153€	annuelle (cf. conditions précises ci-dessus)
Forfait 3 : suivi médical quatrième année et cinquième année	138€	annuelle (cf. conditions précises ci-dessus)
Forfait 4 : panier de soins 0-2 ans	2009€	annuelle, mobilisable une fois jusqu'à la date anniversaire des deux de l'enfant, en âge corrigé lorsqu'il est né prématuré
Forfait 4 bis : renouvellement panier de soins 0-2 ans	609€	annuelle, mobilisable une fois jusqu'à la date anniversaire des deux ans de l'enfant, en âge corrigé lorsqu'il est né prématuré
Forfait 5 : panier de soins 3-5 ans	1669€	annuelle, mobilisable une fois jusqu'à la date anniversaire des cinq ans de l'enfant
Forfait 5 bis : renouvellement panier de soins 3-5 ans	562€	annuelle, mobilisable une fois jusqu'à la date anniversaire des cinq ans de l'enfant
Forfait 5 ter : bilan neuropsy à 5 ans	300€	Une fois entre 4 et 5 ans de l'enfant (cf. modalités ci-dessus)

2.3.3 Les financements des frais d'amorçage et d'ingénierie

Des crédits d'ingénierie financés sur le Fonds pour l'innovation du système de santé (FISS) sont prévus pour permettre la coordination interrégionale du projet, nécessaire pour assurer l'articulation avec le déploiement des dispositifs nationaux, notamment les plateformes de coordination et d'orientation TND. Le financement d'un ETP à hauteur de 0,2 par an et par région est prévu pour la coordination interrégionale du projet.

Des crédits d'amorçage et d'ingénierie financés sur le Fonds d'intervention régional sont prévus pour chaque région (cf. annexes régionales).

2.3.4 Besoin de financement prévisionnel

Le financement de l'expérimentation sur l'ensemble de sa durée est demandé pour un montant total maximum de 26 541 955€.

Ces montants, non fongibles entre eux, sont répartis de la manière suivante :

- des crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI) :
  - ✓ pour un montant de 1 184 714€ financés sur le FISS et versés sous forme de subventions par la CNAM ;
  - ✓ pour un montant total de 1 657 105€ (FIR), versés sous forme de subventions par les ARS (cf. annexes 6, 7 et 8).
- Des financements dérogatoires du droit commun, complémentaires et substitutifs pour un montant maximum de 23 700 136€ (FISS), dont les modalités de facturation et de versement sont définies par une convention entre la CNAM et chacun des porteurs. La part substitutive pour les financements dérogatoires est estimée à environ 80% pour le suivi médical renforcé et un peu de moins de 40% pour les soins précoces.

Besoin de financement	FORFAIT ANNUEL		% d'enfants concernés	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total
Nb d'enfants distincts inclus				2 428	3 528	3 928	3 928	-	-
				2 428	2 428	2 185	2 185	2 185	-
				-	3 528	3 528	3 175	3 175	-
				-	-	3 928	3 928	3 535	-
				-	-	-	3 928	3 928	-
Nb d'enfants suivis, dont 10% de perdus de vue à partir de N+2 pour chaque cohorte				2 428	5 956	9 641	13 216	12 823	12 823
Forfait de suivi annuel entre 0-5 ans	forfait 1	455,00 €	85%	1 000 943 €	1 454 418 €	1 619 318 €	1 619 318 €	- €	5 693 997 €
	forfait 2	153,00 €	85%	- €	315 761 €	742 976 €	923 745 €	970 563 €	2 953 045 €
	forfait 3	138,00 €	85%	- €	- €	- €	256 301 €	628 728 €	885 029 €
	SOUS-TOTAL			*1 000 943 €*	*1 770 179 €*	*2 362 294 €*	*2 799 364 €*	*1 599 291 €*	*9 532 071 €*
Forfait soins annuel entre 0-2 ans	En 1ère année	2 009,00 €	30%	1 463 356 €	2 126 326 €	2 367 406 €	2 367 406 €	- €	8 324 492 €
	Renouvellement	609,00 €	9%	- €	133 079 €	193 370 €	215 294 €	215 294 €	757 036 €
	SOUS-TOTAL			*1 463 356 €*	*2 259 404 €*	*2 560 775 €*	*2 582 699 €*	*215 294 €*	*9 081 528 €*
Forfait soins annuel entre > 2-5 ans	En 1ère année	1 449,00 €	30%	- €	- €	1 094 030 €	1 589 723 €	1 769 975 €	4 453 727 €
	Bilan à 5 ans	300,00 €	30%	- €	- €	- €	- €	226 148 €	226 148 €
	Renouvellement	942,00 €	14%	- €	- €	- €	165 776 €	240 887 €	406 663 €
	SOUS-TOTAL			*- €*	*- €*	*1 094 030 €*	*1 755 498 €*	*2 237 009 €*	*5 086 537 €*
TOTAL prestation dérogatoire (FISS)				2 464 299 €	4 029 584 €	6 017 098 €	7 137 561 €	4 051 594 €	23 700 136 €
CAI (FISS)	Secrétariat comptable	*21,78 €*		52 882 €	129 722 €	209 981 €	287 844 €	279 285 €	959 714 €
	Chefferie de projet/coordination nationale			45 000 €	45 000 €	45 000 €	45 000 €	45 000 €	225 000 €
Total CAI (FISS)				97 882 €	174 722 €	254 981 €	332 844 €	324 285 €	1 184 714 €
Total CAI (FIR) toutes les régions *(cf. annexes régionales pour le détail)*				393 091 €	357 300 €	304 474 €	302 940 €	299 300 €	1 657 105 €
TOTAL CAI (FIR et FISS)				490 973 €	532 022 €	559 455 €	635 784 €	623 585 €	2 841 819 €
TOTAL expérimentation (FISS+FIR)				2 955 271 €	4 561 605 €	6 576 553 €	7 773 346 €	4 675 179 €	26 541 955 €

3 Pilotage, gouvernance et suivi de la mise en œuvre

La gouvernance de l'expérimentation repose sur la mise en place, pendant toute la durée de l'expérimentation :

- au niveau de chaque territoire, d'un pilotage qui, grâce à la réalisation de RCP, permet de s'assurer de la bonne coordination du parcours de l'enfant en lien avec les différents dispositifs existants ;
- au niveau de chaque région, d'**un comité opérationnel** constitué des porteurs, des PCO et partenaires du projet. Il a vocation à se réunir *a minima* une fois tous les 3 mois durant la première année de l'expérimentation et selon des échéances à définir pour l'année suivante. L'objectif de ce comité est de faire le point sur la mise en œuvre de l'expérimentation, d'identifier les difficultés rencontrées, les points forts, les modifications éventuelles à apporter et les éventuels points d'attention à remonter au comité stratégique interrégional ;
- au niveau interrégional, un comité stratégique a minima constitué des chefs de projet régionaux, des ARS concernées, la délégation interministérielle à l'autisme (DIA) .... Il a vocation à se réunir selon des échéances à définir. L'objectif de ce comité est de veiller plus particulièrement à la bonne articulation de l'expérimentation entre régions et avec les dispositifs nationaux existants, d'objectiver les modifications éventuelles proposées par les comités opérationnels et les éventuels points d'attention à remonter au Comité technique de l'innovation en santé (CTIS).

4 Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation

La mise en œuvre de l'expérimentation nécessite le recours aux dérogations de financement de droit commun. (cf Annexe 2)

5 Objectifs – Impacts - Indicateurs

Objectif	Impact attendu	Indicateurs d'évaluation proposés pour mesurer les résultats attendus
Améliorer le repérage dès la période périnatale de tous les nouveau-nés à risque de troubles du neurodéveloppement grâce au dépistage	▪ *Augmentation du nombre d'enfants repérés* ▪ *Augmentation du nombre d'établissements et médecins participant au repérage précoce* ▪ *Maillage fin territorial* ▪ *Développement du lien avec les*	▪ nombre d'enfants inclus dans le projet , selon leurs vulnérabilités ▪ Nb de professionnels formés au repérage des facteurs de risque de vulnérabilités ▪ nombre d'enfants encore suivis à 5

Objectif	Impact attendu	Indicateurs d'évaluation proposés pour mesurer les résultats attendus
de toutes les vulnérabilités	*différents partenaires* ▪ *Amélioration de l'inclusion des patients et diminution du nombre de perdus de vue*	ans
Dépister précocement les signes précurseurs de signes d'alerte de TND et autres troubles grâce au suivi spécifique organisé afin de favoriser une orientation précoce vers le soin, à un âge où la plasticité cérébrale améliore le devenir.	▪ *Utilisation d'outils de dépistage communs informatisés / Harmonisation des pratiques* ▪ *Montée en compétences des professionnels*	▪ *Nombre de médecins référents et conventionnés pour le projet Cocon et localisation géographique* ▪ *Nombre de médecins formés sur le dépistage et la prise en charge des troubles du développement de l'enfant* ▪ *Nombre de consultations réalisées par an* ▪ *Maillage territorial : nb de rééducateur/enfant/département* ▪ *Nombre de rééducateurs formés et cartographie* ▪ *Nombre de rééducateurs référents et conventionnés pour le projet Cocon* ▪ *Nombre de formations réalisées par an et localisation*
Prendre en charge précocement les signes précurseurs de signes d'alerte de TND de ces enfants afin de modifier leur trajectoire développementale et de les orienter plus précocement.	▪ *Augmentation du nombre d'interventions précoces* ▪ *Analyse épidémiologique par un suivi de cohorte du devenir des enfants* ▪ *Evaluation épidémiologique de la prévalence du handicap d'origine périnatale* ▪ *Amélioration de la pluridisciplinarité : amélioration de la qualité du dépistage et des soins par le regard pluridisciplinaire, échanges entre professionnels et diminution du sentiment d'isolement*	▪ *Nombre d'interventions de professionnels de santé et de psychologues* ▪ *Score de développement* ▪ *Marche autonome à 2 ans / Taux de paralysie cérébrale et Retentissement fonctionnel (classification GMCSF)* ▪ *Taux de notification à la maison de l'autonomie (MDPH)* ▪ *Nombre de séances de rééducation* ▪ *Nombre de réunions de synthèse pluridisciplinaire dans les territoires*
Orienter précocement vers une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) dès l'apparition de signes d'alertes telles que définies par la HAS et figurant dans le guide du médecin « Détecter les signes d'un développement	▪ *Diagnostic plus précoce*	▪ *Âge et nombre d'enfants dans la cohorte Cocon orientés vers les PCO*

Objectif	Impact attendu	Indicateurs d'évaluation proposés pour mesurer les résultats attendus
inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » afin d'aboutir le plus rapidement possible à un diagnostic		
Fluidifier le parcours de l'enfant vulnérable	▪ *Repérage et orientation plus précoce afin de ne plus avoir d'errance diagnostique* ▪ *Parcours mieux articulé, plus fluide* ▪ *Diminution des délais de prise en charge par une meilleure gradation des orientations entre le secteur libéral et médico-psycho-social*	▪ *Age moyen de repérage, orientation* ▪ *Age de début de prise en charge* ▪ *Nombre de professionnels de santé utilisateurs du dossier informatisé commun* ▪ *Nombre de réunions de coordination entre les partenaires du projet* ▪ *Délai entre le repérage des troubles et le début de la prise en charge*
Accompagnement des familles	▪ *Cohérence entre la prise en charge de l'enfant et de sa famille : de la période périnatale jusqu'à 6 ans*	▪ *Nombre d'interventions de guidance parentale* ▪ *Evaluation de la qualité de vie du patient et de sa famille par un questionnaire*
		▪ *Respect du budget prévisionnel* ▪ *Ecart par forfait* ▪ *Calibrage forfait, réalité moyenne panier de soins* ...

6 Informations recueillies sur les patients dans le cadre de l'expérimentation

Les données de l'état de santé seront recueillies après accord des parents (charte du patient signée à l'inclusion).

Les données nominatives et d'ordre médical seront partagées par le biais d'outils sécurisés en conformité avec les obligations règlementaires.

Système d'information : Les indicateurs de prise en charge seront tracés par un système d'information.

L'assistante base de données du réseau de chaque réseau gérera les mandats et autorisations des professionnels à accéder au dossier patient en lien avec l'hébergeur de données sécurisées. Les données pourront être partagées avec les partenaires et la tutelle tout en respectant les règles éthiques et déontologiques et après anonymisation des données. Les modalités de recueil du consentement du patient à la collecte, au stockage, au partage et à l'utilisation des données ainsi recueillies seront précisées Les familles signeront un consentement d'adhésion au Réseau de suivi sur lequel ils donneront leur autorisation quant au recueil/stockage des données et à leur utilisation à des fins de recherche/évaluation. Le SI sera articulé avec le parcours des troubles du langage et des apprentissages en Occitanie.

7 Liens d'intérêt

Champ de l'expérimentation non concernée par cette rubrique

8 Construction du cahier des charges

Les trois réseaux de soins périnatals (RPO-RPNA-Perinat Med) sont prolongés par un réseau d'aval, de suivi des populations à risque de développer un handicap, un trouble du neuro développement du fait de leur vulnérabilité.

Conformément aux recommandations des sociétés savantes, de la HAS et renforcées par leur expérience au quotidien et le devenir des enfants dont le parcours a pu être optimal, les équipes des trois réseaux, partageant la même philosophie de soins, travaillaient parallèlement :

- à un suivi coordonné des bébés vulnérables ;
- au dépistage précoce des TND et à l'évitement de l'errance diagnostique
- à la place des interventions précoces auprès de ces bébés et de leur famille (accompagnement spécifique, mise en place de soins rééducatifs dès l'apparition de signes précurseurs) ;
- au combat contre l'inégalité territoriale ;
- à la lutte contre l'inégalité de recours aux soins (soins rééducatifs exclus du régime commun).

Cette réflexion commune permettant d'offrir à l'ensemble des bébés vulnérables un parcours optimisé, et trois années de travail partagé ont conduit à la co-construction de ce projet d'expérimentation proposé dans le cadre de l'article 51 innovation en santé :

- à l'harmonisation des cahiers de suivi ;
- à des procédures de suivi harmonisées sur les trois régions ;
- un mode de coordination de régulation et d'évaluation commun,

regroupés dans un cahier des charges identique avec des déclinaisons régionales adaptées à l'historique et aux particularités de chaque réseau.

> **Chez les enfants à risque de TND, il est recommandé de débuter les interventions précoces à visée préventive dès la période néonatale d'hospitalisation (soins de développement) et de les poursuivre lors du retour à domicile (équipes mobiles, HAD), afin d'éviter toute rupture de soins. (AE)**
>
> In HAS
>
> Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque

9 Bibliographie

1. Devenir à court et long terme du bébé vulnérable

2. Combier E. & al. (2014) Surmorbidité et surmortalité jusqu'à 1 an des enfants nés entre 35 et 38 semaines d'aménorrhée en France métropolitaine. Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 34-35.
3. Chao P-C, Bryan T, Burstein K, Ergul C. Family-centered intervention for young children at-risk for language and behavior problems. Early Child Educ J 2006; 34(2):147-53.
4. Dalla Piazza S. (1994) Approche neuropsychologique et rétrospective d'un échantillon d'enfants prématurés de 6-10 ans. Thèse de doctorat, Université de Liège.
5. Schneider L.A. & al. (2014) Cognitive Abilities in Preterm and Term-Born Adolescents. J. of Pediatrics, Volume 165, Issue 1, Pages 170-177.
6. Long-term medical and social consequences of preterm birth, Dag Moster, Rolv Terje Lie, Trond Markestad, N Engl J Med, 2008 Jul 17;359(3):262-73., doi: 10.1056/NEJMoa0706475.
7. Prevalence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysisRae Thomas, Sharon Sanders, Jenny Doust, Elaine Beller and Paul Glasziou Pediatrics March 2015, peds.2014-3482; DOI: https://doi.org/10.1542/peds.2014-3482
8. Attention-deficit hyperactivity disorder ,Jonathan Posner, MD Guilherme V Polanczyk, MD, Edmund Sonuga-Barke, PhD. Published:January 23, 2020DOI:https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)33004-1.
9. Mother-infant interaction assessment at discharge and at 6 months in a French cohort of infants born very preterm: The OLIMPE study. Cambonie G, Muller JB, Ehlinger V, Roy J, Guédeney A, Lebeaux C, Kaminski M, Alberge C, Denizot S, Ancel PY, Arnaud C; OLIMPE study writing group. PLoS One. 2017 Dec 7;12(12):e0188942.
10. Etat des lieux des prises en charge Ptit mip/GLR 2019
11. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, Debillon T, Dufourg MN, Gire C, Goffinet F, Kaminski M, Lapillonne A, Morgan AS, Rozé JC, Twilhaar S, Charles MA, Ancel PY; EPIPAGE-2 writing group.
12. Résultats de l'entretien maternel de l'étude épidémiologique Épipage 2 en Haute-Normandie. Lénaïg Abily-Donval. 2013. Thèse de doctorat
13. BMJ. 2021 Apr 28;373:n741. doi: 10.1136/bmj.n741.
14. Epidemiology and risk factors of preterm birth. Torchin H. et Ancel PY . Journal de Gynecologie, Obstetrique et Biologie de la Reproduction, 24 Oct 2016, 45(10):1213-1230 Language:fre DOI: 10.1016/j.jgyn.2016.09.013.
15. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment JIMJAMA Pediatr. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Published online July 17, 2017. Corrected on September 5, 2017.Iona Novak et col
16. Volume of Neonatal Care and Survival without Disability at 2 Years in Very Preterm Infants: Results of a French National Cohort Study. Desplanches T, Blondel B, Morgan AS, Burguet A, Kaminski M, Lecomte B, Marchand-Martin L, Rozé JC, Sagot P, Truffert P, Zeitlin J, Ancel PY, Fresson J. *J Pediatr. 2019 Jul 4. pii: S0022-3476(19)30693-6. doi: 10.1016/j.jpeds.2019.06.001*
17. Rapport de la commission des 1000 premiers jours

Dépistage et prise en charge du bébé vulnérable

18. Rapport de l'Inspection Générale des affaires sociales septembre 2018 2018-005R : Mission relative à l'évaluation du fonctionnement des CAMSP, des CMPP et des CMP-IJ
19. EPIPAGE 2 : BMJ. 2017 Aug 16;358:j3448. doi: 10.1136/bmj.j3448.
20. «Devenir et prise en charge des enfants grands prématurés», Dr Myriam Bickle Graz, Dr Christopher Newman, Lausanne, Dr Cristina Borradori-Tolsa, Genève, in Revue médicale suisse, 2014;10:450-3
21. Etude de la CNAF sur les attentes et besoins des parents en matière d'accompagnement à la parentalité. L'essentiel n°165-2016

22. Mother-infant interaction assessment at discharge and at 6 months in a French cohort of infants born very preterm: The OLIMPE study. Cambonie et al; PLoS ONE 12(12): e0188942.

Parcours de soin du nouveau-né vulnérable et son analyse médico-économique

23. Ciaran S. Phibbs et al early human development 2006
24. Manghan, Petrou et al American Academy of pediatrics 2009
25. Petrou et al Archives of disease in childhood fetal and neonatal 2011
26. Nouveau-nés vulnérables : quel suivi proposer ? Revue systématisée de la littérature et enquête auprès des réseaux de suivi français. Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine. 2014. Sophie Cramaregeas

Textes législatifs et réglementaires, circulaires

27. Décret n°2019-137 du 26 février 2019 relatif aux examens médicaux obligatoires de l'enfant et au contrôle de la vaccination obligatoire ; arrêté du 26 février 2019 relatif au calendrier des examens médicaux obligatoires de l'enfant (Journal officiel du 28 février 2019)
28. Article 51 LFSS 2018
29. Cahier des charges des RSEV (réseaux de suivi des enfants vulnérables) https://ffrsp.fr/wp-content/uploads/2018/06/201604-Cahier-des-charges-des-RSEV.pdf
30. CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement
31. Circulaire DGOS/PF3/R3/DGS/MC1/2015/227 du 3 juillet 2015 relative à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional
32. Circulaire DHOS/01/03/CNAMTS/2006/151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité
33. Circulaire DHOS/DGS/02/6c/2005/300 du 4 juillet 2005 relative à la collaboration médico-psychologique en périnatalité
34. Plan Périnatalité 2005-2007 « Humanité, proximité, sécurité, qualité »

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

35. Brochure repérage des TND 2020 - Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement
36. Février 2020 : Troubles du neurodéveloppement, repérage et orientation des enfants à risque - HAS
37. Décembre 2019 : Trouble développemental de la coordination – Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médical – Inserm
38. Février 2018 : « *Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent* » - Haute autorité de santé (HAS)
39. Janvier 2018 : « *Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS ?* » - HAS
40. 2016 : « *Déficiences intellectuelles - Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale* »
41. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Synthèse et recommandations. Expertise collective. Paris: INSERM; 2004.

42. Recommandations HAS « cadrage relatif aux prestations dérogatoires des réseaux de santé ». Décision n°2015.0121/DC/SMACDAM du 20 mai 2015
43. Décembre 2014 : « *Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* » - HAS
44. Mars 2012 : «*Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*» – HAS – ANESM
45. 2007 : Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médical - Inserm, 2007, Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie : Bilan des données scientifiques
46. 2001 : « *L'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral* » – Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES).

Annexe 1 : Coordonnées du porteur et des partenaires

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteurs	Réseau Méditerranée 118 chemin de Mimet 13015 Marseille	*coconpaca@perinatmed.fr,* *tél : 04 91 92 95 21*	
	Réseau de Périnatalité Occitanie 24 impasse de la Flambère 31300 Toulouse	cocon@perinatalite-occitanie.fr *tél : 05 67 31 21 00*	
	Association Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine, Place Amélie Raba Léon 33076 Bordeaux	*cocon@rpna.fr;* *tél : 05 56 79 98 51*	
Partenaires	**CAMSP &PMI** 04, 05, 06, 13, 83, 84, 2A et 2B **CAMSP & PMI** 09 ,11,12,30,31,32,34,46,48,65,66,81,82 **CAMSP & PMI** 16,17,19,23,24,33,40,47,64,79,86,87		
	Education nationale		
	ARS		
	PCO sur chaque territoire d'expérimentation		

Annexe 2 : Catégories d'expérimentations

A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 –I-1°)	**Cocher**	**Si oui, préciser**
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité	X	
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins		
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficience des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d'expérimentation d'expérimentations		
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	**Cocher**	**Si oui, préciser**
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences		
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social		
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations		

Modalités d'amélioration de l'efficience ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II°)[6] :	**Cocher**	**Si oui, préciser**
1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle		
2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières		
3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.		

[6] Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l'article L. 162-31-1)

Annexe 3 : Tableau détaillé du financement demandé

I. Méthode de calcul des forfaits

FORFAITS SUIVI MEDICAL

Forfait de suivi annuel entre 0-5 ans

Forfait	Nombre de Cs moyenne (sur un an pour le forfait 0-12 mois, et sur 3 ans pour les 2	Durée, en min	Coût unitaire	Prestation/ enfant (sur un an pour le forfait 0-12 mois, sur 3 ans pour 18 mois-3 ans et sur 2 ans pour le dernier)	Coût annuel par an par enfant					Forfait annuel / enfant (arrondi)
					secrétariat médical : rech perdus vue/orga RCP/gestion	frais de fonctionnement	entrée parcours	pédiatre soutien méd référent	psychologue soutien méd référent	
Forfait 1	5,3	45	60 €	318 €	71 €	15 €	59 €	16 €	6 €	485,00 €
Forfait 2	3,5	45	60 €	210 €	11 €	15 €	0 €	16 €	6 €	153,00 €
Forfait 3	3,0	45	60 €	180 €	11 €	15 €	0 €	16 €	6 €	138,00 €

Forfait 1 annuel s'applique la première année de l'enfant (date anniversaire des un an de l'enfant plus 100 jours)

Forfait 2 annuel s'applique dans la deuxième année (en AC si préma) et la troisième année de l'enfant, date anniversaire de l'enfant (2 ans ou 3 ans) plus 100 jours

Forfait 3 annuel s'applique dans la quatrième année et cinquième année de l'enfant, date anniversaire de l'enfant (4 ans ou 5 ans) plus 100 jours.

FORFAITS SOINS

Soins 0/2 ans

Prestation	Intervenant	Acte	Nombre séances	Durée	Coût horaire	Coût prestation			prestation moyenne	% enfants concernés		% enfants concernés	
			moyen	en centième		droit commun	complément	total	par an	1ère année	panier de soin moyen par enfant/an	renouvellement 2ème année	panier soins moyen/an/ enfant/2ème année
Prestation 1	Kiné	Séance sine spécifique	28	0,75	50,67 €	24 €	14 €	38 €	1 064,00 €	100%	1 064,00 €	30%	319,20 €
Prestation 2	Kiné	bilan	0,7	1,5	70,00 €	47 €	58 €	105 €	73,50 €	100%	73,50 €	0%	- €
Prestation 3	Psychomot	séance	12	0,75	45,00 €	0 €	34 €	34 €	405,00 €	100%	405,00 €	60%	243,00 €
Prestation 4	Psychomot	bilan	0,6	1,5	NA	0 €	140 €	140 €	84,00 €	100%	84,00 €	0%	- €
Prestation 5	Orthophonie/ oralité	Séance AMO 13,5	3	0,5	67,50 €	34 €	0 €	34 €	101,25 €	100%	101,25 €	0%	- €
Prestation 6	Orthophonie/ Oralité	Bilan AMO 34	0,3	1	85,00 €	85 €	0 €	85 €	25,50 €	100%	25,50 €	0%	- €
Prestation 7	Psychologue	Séance	3	0,75	44,00 €	0 €	33 €	33 €	99,00 €	100%	99,00 €	0%	- €
Prestation 8	pédiatre soutien méd référent cas complexe pédiatrique	Accompagnement et coordination des soins/Suivi des RCP et analyse de cas complexes	1	0,8	77,78 €	0 €	62 €	62 €	62,23 €	100%	62,23 €	30%	18,67 €
	psychologue soutien méd référent cas complexe psychologique		1	0,8	31,11 €	0 €	25 €	25 €	24,89 €	100%	24,89 €	30%	7,47 €
Prestation 9	2 auxiliaires médicaux	RCP	0,84	0,5	45,00 €	0 €	45 €	45 €	49,72 €	100%	49,72 €	30%	20,92 €
	1 medecin pilote		0,84	0,5	76,00 €	0 €	38 €	38 €					
										Forfait COCON 1ère année	2 005,00 €	Forfait COCON renouvellent	609,00 €

Soins >2ans/5 ans — **Enfants concernés par les forfaits soins = 30% de la cohorte**

Prestation	Intervenant	Acte	Nombre de séance	Durée	Coût horaire	Coût prestation			prestation moyenne	% enfants concernés	panier de soin moyen par enfant/an
			moyen	en centième		cout droit commun	cout complément	total	par an		
Prestation 1	Kiné	Séance AMK 11	2	0,75	NA	23,7 €	0,0 €	23,7 €	47,30 €	100%	47,30 €
Prestation 2	Kiné	bilan	0,1	1	47,30 €	47,3 €	0,0 €	47,3 €	4,73 €	100%	4,73 €
Prestation 3	Psychomot	séance	16	0,75	45,00 €	0,0 €	33,8 €	33,8 €	540,00 €	100%	540,00 €
Prestation 4	Psychomot	bilan	0,4	1,5	NA	0,0 €	140,0 €	140,0 €	56,00 €	100%	56,00 €
Prestation 5	Orthophonie	Séance AMO 12,1	15	0,5	NA	30,3 €	0,0 €	30,3 €	453,75 €	100%	453,75 €
Prestation 6	Orthophonie	Bilan AMO 34	1	1	NA	85,0 €	0,0 €	85,0 €	42,50 €	100%	42,50 €
Prestation 7	Orthoptiste	Séance	4	0,5	NA	31,2 €	0,0 €	31,2 €	124,80 €	100%	124,80 €
Prestation 8	Orthoptiste	Bilan	0,2	1	NA	79,3 €	0,0 €	79,3 €	15,86 €	100%	15,86 €
Prestation 9	Psychologue	Séance	4	0,75	44,00 €	0,0 €	33,0 €	33,0 €	132,00 €	100%	132,00 €
Prestation 10	Ergothérapeute	Séance	2	0,75	45,00 €	0,0 €	33,8 €	33,8 €	67,50 €	100%	67,50 €
Prestation 11	Ergothérapeute	Bilan	0,1	1,5	NA	0,0 €	140,0 €	140,0 €	14,00 €	100%	14,00 €
Prestation 12	pédiatre soutien méd référent cas complexe pédiatrique	Accompagnement et coordination des soins/Suivi des RCP et analyse de cas complexes	1	0,8	77,78 €	0,0 €	62,2 €	62,2 €	62,23 €	100%	62,23 €
	psychologue soutien méd référent cas complexe psychologique		1	0,8	31,11 €	0,0 €	24,9 €	24,9 €	24,89 €	100%	24,89 €
Prestation 13	2 auxiliaires médicaux	RCP	1	0,5	45,00 €	0,0 €	45,0 €	45,0 €	83,00 €	100%	83,00 €
	1 medecin pilote		1	0,5	76,00 €	0,0 €	38,0 €	38,0 €			
										Forfait COCON pour 1 an de soins	1 669,00 €

Renouvellement forfait >2ans-5ans (35% des 30%)

Prestation	Intervenant	Acte	Nombre de séance	Durée	Coût horaire	Coût prestation			prestation moyenne	% enfants concernés	panier de soin
			moyen	en centième		cout droit commun	cout complément	total	par an	renouvellement 2ème année	moyen/an/ enfant/2ème année
Prestation 3	Psychomot	séance	16	0,75	45,00 €	0 €	34 €	34 €	540,00 €	50%	270,00 €
Prestation 5	Orthophonie	Séance AMO 12,1	15	0,5	NA	30 €	0 €	30 €	453,75 €	50%	226,88 €
Prestation 11	Ergothérapeute	Séance	2	0,75	45,00 €	0 €	34 €	34 €	67,50 €	20%	13,50 €
Prestation 12	pédiatre soutien méd référent cas complexe pédiatrique	Accompagnement et coordination des soins/Suivi des RCP et analyse de cas complexes	1	0,8	77,78 €	0 €	62 €	62 €	62,23 €	50%	31,11 €
	psychologue soutien méd référent cas complexe psychologique		1	0,8	31,11 €	0 €	25 €	25 €	24,89 €	50%	12,45 €
Prestation 13	2 paramed	RCP	0,5	0,5	45,00 €	0 €	23 €	23 €	41,50 €	20%	8,30 €
	1 medecin pilote		0,5	0,5	76,00 €	0 €	38 €	38 €			
										Forfait COCON renouvellmt	562,00 €

Annexe 4 : Résultats P'titmip (PHRC)

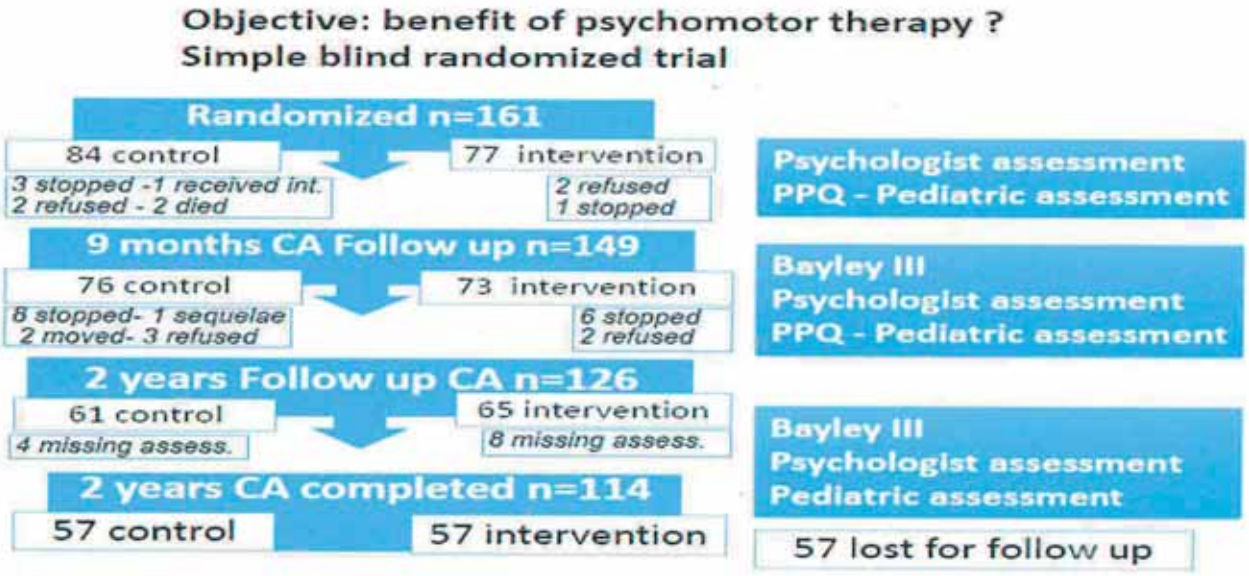
Les rapports d'activité et résultats complets sont accessibles sur les 3 liens ci-dessous.

Evaluation médicale du devenir des enfants suivis ptimip 2014
Evaluation médicale enfants ptimip 2016

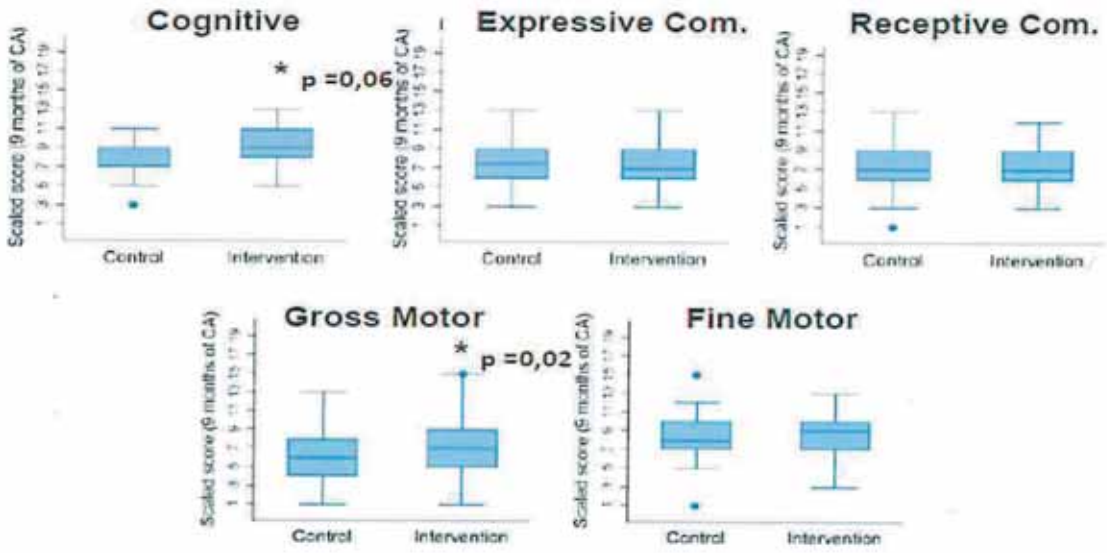
Résultats PHRC CA

Résumé des résultats

PHRC national P'titmip/Inserm UMR 1027 CHU Toulouse. Dr Alberge 2009-2014

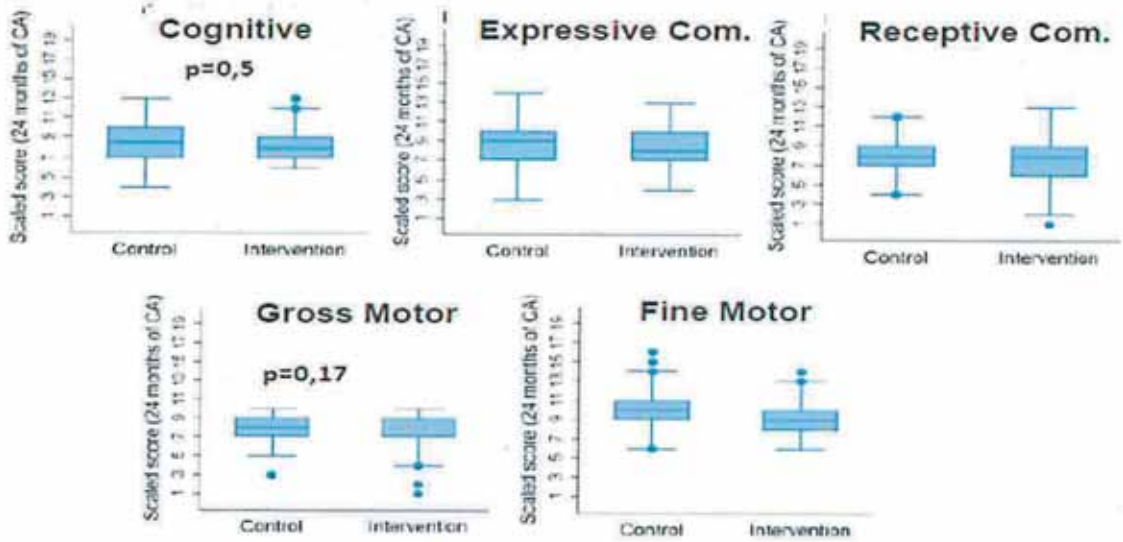


Bayley scaled scores at 9 months CA



Median and Quartiles

Bayley scaled scores at 2 years CA



Median and Quartiles

Annexe 5 : Parcours région PACA et Corse

Apports du réseau dans l'expérimentation :

- **Continuité du parcours coordonné** proposé aux NNV depuis 15 ans en PACA. Le réseau Méditerranée provient de la fusion en 2014 de 3 réseaux : Sécurité Naissance réseau d'amont et d'aval à l'est de la région, créé en 1999, Périnat Sud réseau d'amont PACA Ouest créé en 2002 et Naitre et Devenir réseau d'aval à l'ouest créé en 2004 (premières inclusions en 2006). Le réseau Méditerranée organise le suivi des enfants nés avant 33 semaines d'aménorrhée (SA) et demeurant dans la région afin de mettre en place un dépistage précoce des troubles du neuro-développement pour orienter et prendre en charge précocement ces enfants.

- **Ancrage solide** et certain degré d'expertise des **médecins référents** grâce à son ancienneté dans la région avec un **maillage territorial**. L'expérimentation pourra donc compter sur ces médecins (actuellement environ 200 **d'appartenance différente** : libéraux, Centres hospitaliers dont CHU, PMI et CAMSP.

- **Connaissance des acteurs de terrain** grâce à des déplacements réguliers dans les départements , l'organisation de RMM et **les formations**, évolutives avec l'âge des enfants inclus, de médecins référents avec des **outils normés et validés** (CHAT entre 18 et 24 mois, DPL3 version 2 : à partir de 3 ans, EVAL MATER troubles du langage et du développement psychomoteur de 3 ans ½ à 4 ans, EDA : évaluation des fonctions verbales et non verbales, apprentissages à partir de 5 ans, BMTa : troubles apprentissages à partir de la grande section de maternelle, BMTi : évaluation des fonctions verbales et non verbales, apprentissages et attention à partir de la grande section de maternelle.

- Création de **référentiels communs (cahiers de suivi remplacés par des fiches examens** aux âges clés du suivi téléchargeables en ligne sur le site du réseau : terme, 3 mois âge corrigé soit AC, 6 mois AC, 9 mois AC, 12 mois AC, 18 mois AC, 24 mois AC, 3 ,4, 5, 6 et 7 ans) **comportant les critères de repérage HAS** et de documents adressés aux professionnels ou aux parents. Ces référentiels sont utilisés depuis leur création pour le suivi des enfants nés avant 33 SA mais aussi pour tout enfant à risque de troubles du neurodéveloppement.

- **Elaboration d'une base de données** permettant d'évaluer le suivi et l'état de santé des enfants ainsi que leurs prises en charge

- **Formations des kinésithérapeutes** avec création de référentiels

Déploiement de l'expérimentation : Le Réseau Méditerranée prévoit un déploiement en 2 temps de l'expérimentation sur le territoire pour les NNV.

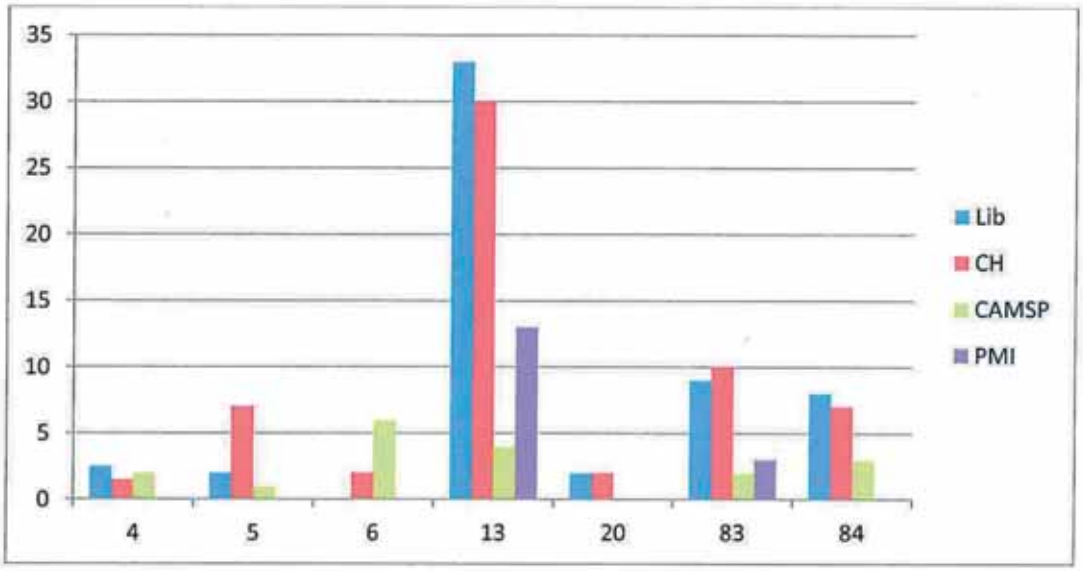
L'expérimentation va débuter dans la région Ouest qui a déjà l'expérience d'un travail entre ville-hôpital-PMI et CAMSP et qui a organisé un maillage du territoire avec des référents bien identifiés. La région Est sera associée dès la 2ème année avec les mêmes indications que la partie Ouest car

historiquement, le suivi est effectué dans les CAMSP et que la région va augmenter son offre de soins par des formations de médecins libéraux.

Dans chaque territoire le déploiement consistera en :

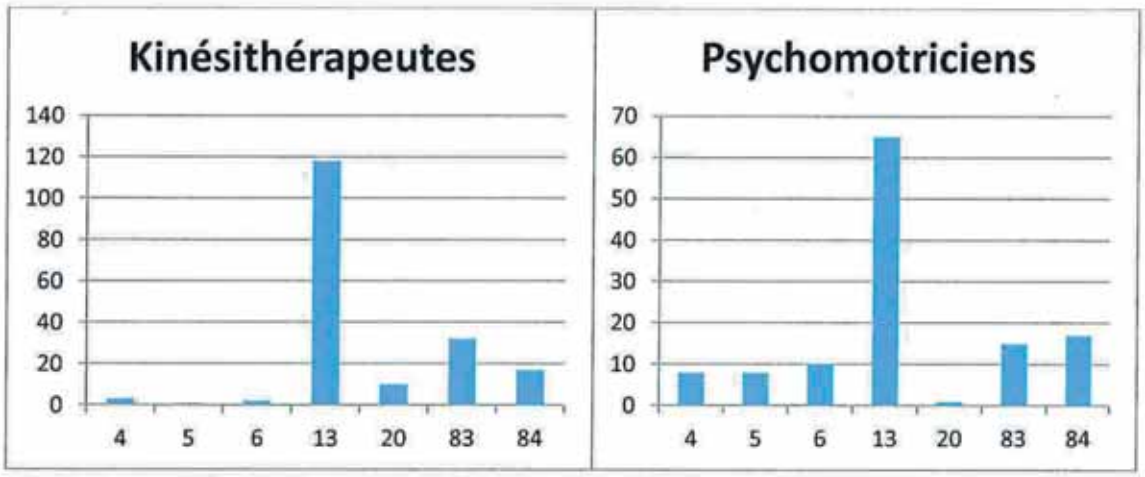
- Information des professionnels
- Formation de nouveaux professionnels
- Élaboration des listes de professionnels référents
- Développement d'un nouveau système d'information adapté

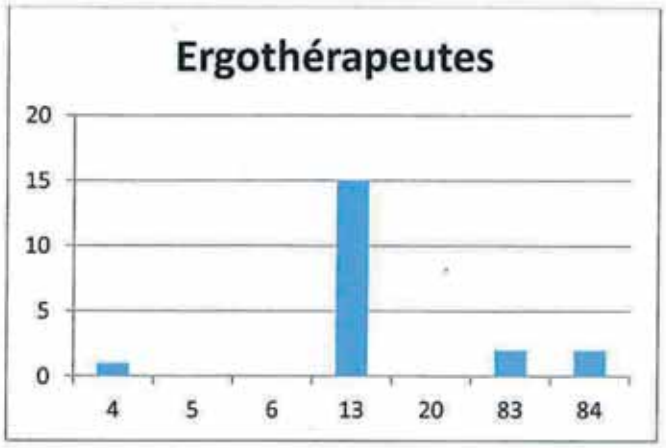
Répartition des médecins référents par département :

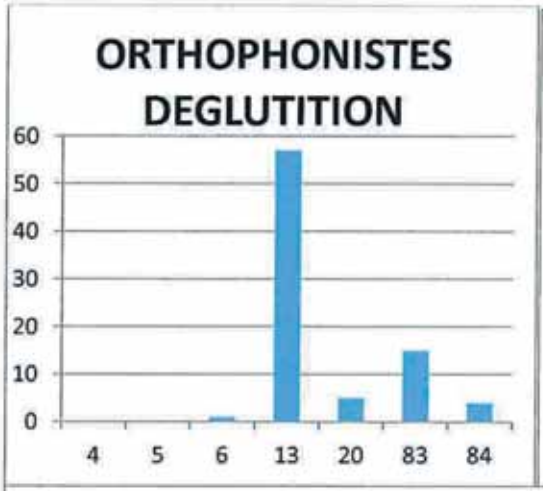


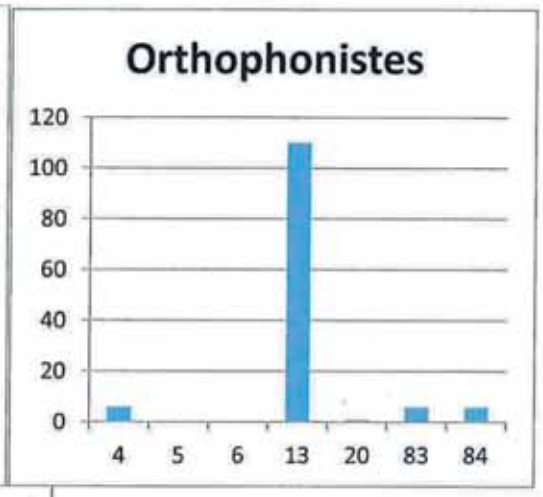
Répartition des médecins référents

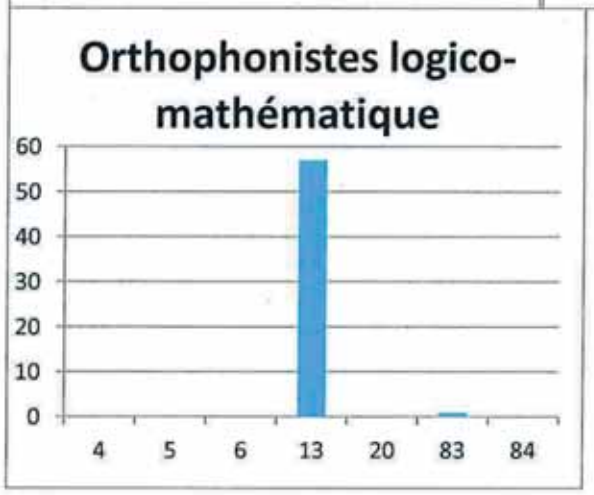
Répartition des paramédicaux par département :

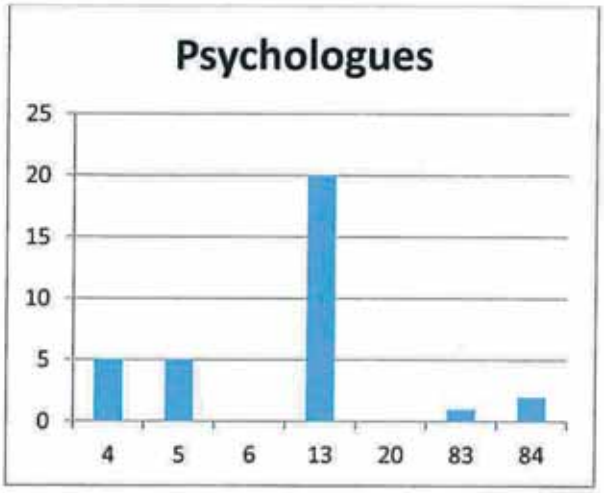


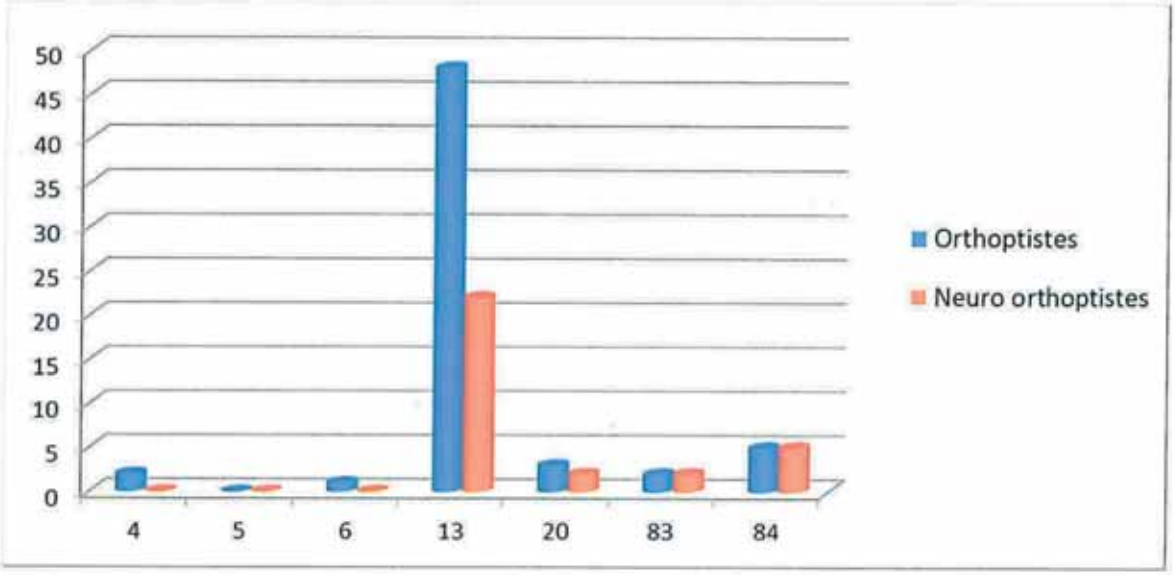

Ergothérapeutes
20
15
10
5
0
4
5
6
13
20
83
84


ORTHOPHONISTES DEGLUTITION
60
50
40
30
20
10
0
4
5
6
13
20
83
84


Orthophonistes
120
100
80
60
40
20
0
4
5
6
13
20
83
84


Orthophonistes logico-mathématique
60
50
40
30
20
10
0
4
5
6
13
20
83
84


Psychologues
25
20
15
10
5
0
4
5
6
13
20
83
84


50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
0
4
5
6
13
20
83
84
Orthoptistes
Neuro orthoptistes

Montée en charge de la file active :

Année inclusion	N1	N2	N3	N4	N5
Réseau Méditerranée RPM	RPM	RPM	RPM	RPM	RPM
Indication de suivi					
< 28SA ou ≤ 1000g	200	270	270	270	
< 32 SA ou ≤ 1500g	500	600	600	600	
Anoxo-ischémie	70	90	90	90	
Cardiopathies	100	100	100	100	
Autres malf congénitales	100	100	100	100	
Patho neuro	70	70	70	70	
Alcool	0	0	0	0	
33SA-34SA+6j avec FDR	120	160	160	160	
33SA-34SA+6j sans FDR	0	0	0	0	
35SA-36SA+6j avec FDR	0	0	0	0	
Psychotropes/toxiques	50	50	50	50	
Nombre d'enfants inclus	1210	1440	1440	1440	
Nombre d'enfants suivis (10% perdus de vue à partir de N+2)	1210	2350	3969	5265	5121

Coordination régionale PACA

La coordination médicale et administrative doit être assurée en proximité.
La coordination médicale intervient en appui du médecin référent. Elle sera réalisée par le pédiatre coordonnateur du réseau et par un pédiatre référent de parcours nommé pour la région. Du temps de puéricultrice est sollicité pour l'appui au recrutement des enfants sortis du circuit de néonatologie (transfert dans les services chirurgicaux).

Le soutien administratif (secrétariat médical) prépare et formalise les documents contractuels avec les libéraux et les structures de suivi, aide à l'organisation et la programmation des RCP et des autres réunions. Le soutien administratif recueille les informations utiles pour l'analyse épidémiologique du projet (données patients). Un soutien comptable sera nécessaire selon l'organisation prévue dans l'article 51.

La coordination régionale est assurée par la mission de chef de projet qui assure la coordination du déploiement de l'expérimentation, assure le lien avec la CNAM pour le projet, supervise l'établissement des conventions, assure la coordination de l'évaluation avec l'aide de l'ARC et l'évaluateur externe, et coordonne le déploiement du SI en lien avec l'ARS (SI à définir).

L'analyse épidémiologique de l'expérimentation est réalisée par un ARC avec l'appui des pédiatres coordonnateurs.

Besoin de financement (FIR)

Evaluation des coûts d'ingénierie et d'amorçage FIR PACA									
	Missions		ETP	Commentaire	N1	N2	N3	N4	N5
ingénierie de projet et crédit d'amorçage	coordination générale de l'expérimentation et des acteurs	Chargé de projet	1	sollicitation FISS pour 0,20 dans chaque région (le cas échéant réduire à 0,8 sur FIR) pour portage interrégional	60 000	60 000	60 000	60 000	60 000
	Suivi épidémiologique	ARC	0,2		12 000	12 000	12 000	12 000	12 000
	support SI formation SPICO (grades Occitanie ne forme que le référent RPO qui forme ensuite sur les territoires, pas de support référent territoire Grades) Aide au remplissage informatique des dossiers PS Contrôle des dossiers Veille au bon recueil des données	chargé support SI/qualité données	0,8		32 000	32 000	32 000	32 000	32 000
Formation					10 000	10 000			
				total	114 000 €	114 000 €	104 000 €	104 000 €	104 000 €
				total cumul 5 ans					540 000 €

Récapitulatif du besoin total de financement (FISS et FIR)

PACA	FORFAIT ANNUEL		% d'enfants concernés	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total
Nb d'enfants distincts inclus				1 210	1 440	1 440	1 440	-	-
[illegible]				[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	-
									-
									-
									-
Nb d'enfants suivis, dont 10% de perdus de vue à partir de N+2 pour chaque cohorte				1 210	2 650	3 969	5 265	5 121	5 121
Forfait de suivi annuel entre 0-5 ans	forfait 1	485,00 €	85%	498 823 €	593 640 €	593 640 €	593 640 €	- €	2 279 743 €
	forfait 2	153,00 €	85%	- €	157 361 €	328 896 €	355 817 €	355 817 €	1 197 891 €
	forfait 3	138,00 €	85%	- €	- €	- €	127 740 €	279 761 €	407 500 €
	SOUS-TOTAL			498 823 €	751 001 €	922 536 €	1 077 197 €	635 577 €	3 885 133 €
Forfait soins annuel entre 0-2 ans	En 1ère année	2 009,00 €	30%	729 267 €	867 888 €	867 888 €	867 888 €	- €	3 332 931 €
	Renouvellement	609,00 €	9%	- €	66 320 €	78 926 €	78 926 €	78 926 €	303 099 €
	SOUS-TOTAL			729 267 €	934 208 €	946 814 €	946 814 €	78 926 €	3 636 030 €
Forfait soins annuel entre > 2-5 ans	En 1ère année	1 449,00 €	30%	- €	- €	545 262 €	648 907 €	648 907 €	1 843 077 €
	Bilan à 5 ans	300,00 €	30%	- €	- €	- €	- €	112 712 €	112 712 €
	Renouvellement	562,00 €	14%	- €	- €	- €	82 622 €	98 328 €	180 950 €
	SOUS-TOTAL			- €	- €	545 262 €	731 530 €	859 946 €	2 136 738 €
TOTAL prestation dérogatoire (FISS)				1 228 090 €	1 685 209 €	2 414 613 €	2 755 541 €	1 574 450 €	9 657 902 €
CAI (FISS)	secrétariat comptable	21,78 €		26 354 €	57 717 €	86 445 €	114 672 €	111 535 €	396 723 €
	Chefferie projet/coordinatle			15 000 €	15 000 €	15 000 €	15 000 €	15 000 €	75 000 €
Total CAI (FISS)				41 354 €	72 717 €	101 445 €	129 672 €	126 535 €	471 723 €
CAI (FIR)	chefferie de projet			60 000 €	60 000 €	60 000 €	60 000 €	60 000 €	300 000 €
CAI (FIR)	suivi épidémiologique			12 000 €	12 000 €	12 000 €	12 000 €	12 000 €	60 000 €
CAI (FIR)	chargé support SI/données			32 000 €	32 000 €	32 000 €	32 000 €	32 000 €	160 000 €
CAI (FIR)	formation			10 000 €	10 000 €				
Total CAI (FIR)				114 000 €	114 000 €	104 000 €	104 000 €	104 000 €	540 000 €
TOTAL CAI (FIR et FISS)				155 354 €	186 717 €	205 445 €	233 672 €	230 535 €	1 011 723 €
TOTAL expérimentation (FISS+FIR)				1 383 443 €	1 871 926 €	2 620 058 €	2 989 212 €	1 804 985 €	10 669 624 €