

Compte rendu de la réunion plénière de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) du 10 mars 2015

Participaient à la réunion

- Julie BARROIS	Secrétariat de la CNNSE, DGOS/R3
- Dr Jaya BENOIT	Personnalité qualifiée
- Dr Anne-Marie DE BELLEVILLE	Référent ARS périnatalité
- Pr Patrick BERQUIN	Société française de neurologie pédiatrique
- Chantal BIRMAN	Association nationale des sages-femmes libérales
- Pr Marc BRODIN	FNEHAD
- Christine BRONNEC	DGOS/R, adjointe au sous-directeur
- Nicolas BRUN	UNAF
- Pr Bertrand CHEVALLIER	Vice-président de la CNNSE
- Sébastien COLSON	Association nationale des puéricultrices diplômées et étudiantes
- Gisèle CRIBALLET	Fédération française des réseaux de santé en périnatalité
- Déborah CVETOJEVIC	DGOS/ Chef du bureau R3
- Dr A.-Sophie DUCLOY-BOUTHORS	Société française d'anesthésie réanimation
- Dr Nathalie GELBERT	AFPA
- Judith GUER	FEHAP
- Sophie GUILLAUME	Collège national des sages-femmes
- Dr Thierry HARVEY	Conf. Nat. des présidents de CME de l'hospitalisation privée à but non lucratif
- Pr Véronique HOUFFLIN-DEBARGE	Club francophone de médecine fœtale
- Dr Lionel LAVIN	DGS/MC1
- Dr Brigitte LEFEUVRE	DGS/MC1
- Pr Didier LEMERY	Personnalité qualifiée
- Dr Agnès LORDIER-BRAULT	DGOS/RH
- Nicole MATET	Secrétariat de la CNNSE, DGS/MC1
- Flore MOREUX	DGS/ adjointe au chef du bureau MC1
- Marie-Cécile MOULINIER	CNOSF
- Dr Catherine PACLOT	DGS/MC1
- Pr Jean-Charles PICAUD	Société française de pédiatrie
- Pr Francis PUECH	Président de la CNNSE
- Murielle RABORD	DGOS/R3
- Dr Jean-Louis ROUDIERE	PMI
- Pr Jean-Christophe ROZE	Personnalité qualifiée
- Dr Hélène SIAVELLIS	DGCS
- Agnès SIMON	Collège national des sages-femmes
- Dr Jean TOURRES	Société française d'anesthésie réanimation
- Dr Jeanne-Marie URCUN	DGESCO

Intervenants :

- Fabienne DARCEY	Clinique Mathilde (Rouen)
- Dr Muriel DHENAIN	HAS
- Annie GARCIA	MIPROF
- Pr Yannick LEROSEY	CHU de ROUEN
- Dr Marina MARTINOWSKI	ARS Ile de France
- Dr Marie-Fr. MERLIN BERNARD	ARS Haute-Normandie
- Pr Fabrice PIERRE	CNGOF
- Dr Marie-Hélène RODDE-DUNET	HAS
- Noëlle TOM	Réseau périnatal Haute Normandie
- Dr Anne TURSZ	Villejuif

Le compte rendu de la CNNSE du 23 septembre 2014 est approuvé.

- Présentation des mesures du programme national d'action pour améliorer l'accès à l'IVG : DGOS (Christine BRONNEC – Julie BARROIS) et DGS (Dr Lionel LAVIN) – diaporamas joints au CR**

Le nombre d'IVG en France reste stable depuis 10 ans (14,5 femmes/1000). Les femmes entre 19 et 25 ans restent les plus concernées (taux d'IVG de 25/1000) et le recours à l'IVG chez les mineures

reste stable (11 700 en 2009). La probabilité pour une femme de recourir à l'IVG au cours de sa vie est en baisse (33% en 2011, 38% en 2002). Les IVG tardives représentent 7,8% des IVG en 2011. Les IVG médicamenteuses augmentent (57% des IVG réalisées en métropole). 49% des IVG sont réalisées en établissement de santé.

Plusieurs rapports ou enquêtes (DREES en 2007, IGAS 2010, HCEF de 2013, ARS dans le cadre des instructions estivales, testings) permettent de constater qu'il persiste des difficultés d'accès à l'IVG notamment des difficultés d'orientation, d'offre parfois incomplète (IVG tardives, choix de la méthode, du mode d'anesthésie...), du respect de la gratuité pour les mineures.

Des mesures ont déjà été prises :

- en 2011, dans le cadre de l'élaboration des SROS-PRS, il est rappelé aux ARS de prêter une attention particulière à l'offre de soins en IVG et au parcours de la femme en demande d'IVG ;
- en 2013, la loi relative au financement de la sécurité sociale porte la prise en charge de l'IVG par l'assurance maladie à 100%. Les forfaits de l'IVG par méthode instrumentale sont par ailleurs revalorisés ;
- en 2014, la loi sur l'égalité réelle entre les femmes et les hommes supprime la notion de détresse et renforce le délit d'entrave.

Le programme national d'action pour améliorer l'IVG présenté le 16 janvier 2015 par la Ministre¹ a un triple objectif :

- mieux informer les femmes (axe 1)
- simplifier et améliorer le parcours des femmes (axe 2)
- garantir une offre diversifiée sur tout le territoire (axe 3)

Quelques unes des actions prévues dans le programme sont présentées :

- Mise en place d'une commission sur les données et la connaissance de l'IVG (Axe 3 – pilotage DREES). Composée des principaux producteurs de données, les professionnels de terrain et les associations, la commission permettra un diagnostic partagé sur la pratique de l'IVG et la proposition de pistes d'amélioration. Les travaux commenceront prochainement avec remise d'un rapport sur l'état des lieux fin 2015.
- Amélioration du recueil de données (Axe 3 – pilotage DREES). Afin de rendre plus performant et efficient le suivi de l'activité IVG, le recueil PMSI sera amélioré et les enquêtes ad hoc renouvelées.
- Création d'un numéro national unique d'appel sur la sexualité, la contraception et l'IVG (Axe 1-pilotage DGCS). Ce numéro d'écoute et d'information, non surtaxé, accessible anonymement s'appuiera sur des plateformes régionales pour être au plus près des réponses locales (mise en place en septembre 2015).
- Lancement d'une campagne nationale d'information (Axe 1-DICOM) en septembre 2015 sur le droit de la femme de disposer de son corps.
- Création d'un portail WEB, dès fin 2015, sur la sexualité, la contraception et l'IVG (Axe 1-DICOM) qui sera une porte d'entrée vers les sites existants (ivg.gouv.fr ; choisiracontraception.fr ...).
- Publication d'une brochure, remise par les professionnels de santé, à destination des femmes qui ont choisi l'IVG médicamenteuse (Axe 2-DGS). Cette brochure donnera une information simple sur le déroulé, les conditions de réalisation, les précautions à prendre et les conduites à tenir en cas de problème (mise en place : septembre 2015).
- Amélioration de la prise en charge financière de l'IVG (Axe 2-DSS) par l'harmonisation des forfaits et la prise en charge des actes afférents (examens biologiques, échographie de datation et de contrôle, consultations...).
- Amélioration de l'accès à l'IVG par la formalisation d'une procédure pour les IVG dites tardives (entre 10 et 12 semaines de grossesse) et la formalisation d'un plan global pour l'accès à l'IVG dans chaque région sur le modèle de FRIDA.
- Amélioration de la qualité de la prise en charge de la femme par l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles.
- Développer l'IVG par méthode instrumentale en ville (centres de santé) en définissant des conditions de réalisation hors bloc opératoire.
- Renforcer les ressources humaines pour l'IVG en étendant les compétences des sages-femmes à la réalisation d'IVG médicamenteuses (cette mesure est inscrite dans le projet de

¹ http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/action/piece-jointe/2015/01/ameliorer_lacces_a_livg_-_dossier_de_presse_du_16_janvier_2015.pdf

loi de santé) et en facilitant le recrutement de praticiens contractuels (assouplissement des conditions de durée minimale de service hebdomadaire) : Axe 3- DGOS.

Echanges :

Chantal BIRMAN, représentante de l'ANSFL, regrette que l'impact des campagnes d'information ne soit pas évalué. Elle rappelle également la place des Lilas dans l'offre d'IVG d'Ile-de-France, notamment pour la prise en charge des femmes dont le terme de grossesse est compris entre 12 et 14 SA. Elle se félicite de la perspective du déploiement de l'IVG par aspiration en ville, tout en soulignant que ce type d'offre existe de longue date dans d'autres pays européens. Elle salue de la même façon l'avancée que constitue l'extension des compétences des sages-femmes à la réalisation des IVG par méthode médicamenteuse, tout en regrettant que cela n'améliore l'accès des femmes à l'IVG que sur l'une des méthodes, au détriment de l'autre.

Le Pr PUECH évoque les débats sur la suppression du délai de réflexion ainsi que volonté des professionnels de maintenir la clause de conscience.

Le Dr Anne-Marie de BELLEVILLE souligne l'enjeu représenté par l'échographie, alors que son accès est parfois difficile.

Sophie GUILLAUME rappelle que les représentants des sages-femmes avaient proposé en 2013 que soit mise en place une consultation pour les adolescentes qui aurait permis d'aborder avec ce public toutes les questions de santé sexuelle. Lionel LAVIN (DGS) précise que la question du meilleur accès à l'IVG est bien traitée dans le cadre plus général de la promotion de la santé sexuelle, qui ne se résume pas aux seules infections sexuellement transmissibles. Une journée organisée par la DGS s'est tenue sur ce thème le 6 mars dernier : <http://www.sante.gouv.fr/journee-de-lutte-contre-les-infections-sexuellement-transmissibles-ist-et-promotion-de-la-sante-sexuelle.html>. Le Haut Conseil de santé public a été par ailleurs saisi afin de définir les orientations pour l'élaboration d'une stratégie en la matière.

2. Dépistage néonatal de la surdité : DGS (Dr Brigitte LEFEUVRE) ; Pr Yannick LEROSEY, ORL au CHU de ROUEN, Dr Marie-Françoise MERLIN-BENARD, médecin inspecteur de santé publique à l'ARS de Haute-Normandie, Fabienne DARCEY, sage-femme, référente à la clinique Mathilde à ROUEN – Diaporamas joints au CR.

Le dépistage néonatal de la surdité, sujet déjà évoqué lors des CNNSE des 18 juin et 17 octobre 2013, a été généralisé par arrêté du 23 avril 2012. L'arrêté relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale date du 3 novembre 2014 et une instruction aux ARS du 22 décembre 2014 en précise différents points. Cette instruction est accompagnée d'un modèle de plaquette d'information imprimable à remettre aux parents. Le cahier des charges s'est inspiré de l'expérience d'équipes pratiquant déjà ce type de dépistage. Une des plus anciennes est celle de Haute-Normandie et fait l'objet de la présentation suivante.

En Haute-Normandie, le dépistage néonatal de la surdité s'est mis en place dès 1999 à l'initiative des professionnels (ORL, obstétriciens et pédiatres), grâce à un réseau de santé en périnatalité dont toutes les maternités sont membres de droit et à un soutien financier constant des Conseils généraux et du Conseil régional, et grâce à l'engagement de l'ensemble des établissements, publics et privés, concernés (financier, personnel, formation). Le dispositif s'est construit progressivement sur 10 ans et a bénéficié d'un suivi minutieux des résultats et de leur valorisation. Ce dépistage est inscrit dans le SROS depuis 2006.

En 2013, la région bénéficie donc d'un dépistage néonatal de la surdité exhaustif, égalitaire, efficace voire exemplaire. Cependant, ce dispositif repose *intuitu personae* sur des médecins et soignants. Son financement est le « fruit de l'histoire » et l'enthousiasme initial d'achat de matériel, de formation des personnels, s'essouffle lorsqu'il entre en concurrence avec les autres activités. Le dépistage nécessite une reconnaissance et une valorisation en raison des exigences d'efficacité qui s'imposent aux équipes et aux établissements.

Depuis 2013, le dispositif de dépistage est financé par la revalorisation de 18,70 € des tarifs de séjour des nouveau-nés (CM15) et par un financement du Fond d'intervention régional (FIR) pour la coordination régionale. Le réseau Périnatalité en Haute-Normandie devient la structure porteuse du dépistage avec, en son sein, une structure bien identifiée. Chaque établissement continue d'organiser le dépistage et adhère au dispositif par le biais d'une cotisation forfaitaire proportionnelle au nombre

d'accouchements. Ce processus a été mis en œuvre en janvier 2015. Une convention tripartite a été signée entre les établissements, le réseau Périnatalité et l'ARS. 100% des conventions sont signées. Ce modèle permet le financement d'un ETP de secrétaire et de 0,2 ETP de médecin, l'achat groupé de l'ensemble des appareils de dépistage en néonatalogie, en maternité et en service d'ORL, la centralisation et la conservation des données nominatives par le réseau, la facilitation du reporting à l'ARS, l'harmonisation des formations, matériels, formulaires et l'équité d'accès au dépistage pour l'ensemble des nouveau-nés de la région.

En Haute-Normandie, 14 maternités, totalisant annuellement 23 000 naissances, sont concernées par le dépistage. Dans chaque établissement, ou service, est désigné un référent qui est l'interlocuteur de la coordination régionale, s'assure de l'application du cahier des charges et est garant de la transmission des résultats du dépistage. La formation et la formation continue des personnels sont essentielles pour ce dépistage dont le résultat est donné immédiatement aux parents, au lit de l'enfant. Un document est remis aux parents après l'accouchement et avant le test en appui de l'information donnée oralement. Le consentement oral d'au moins un des deux parents est suffisant, le refus est notifié à la coordination régionale.

Le test se fait en deux étapes : en maternité à J3 (ou J2) et en néonatalogie dans les jours qui précèdent la sortie puis, si le test est anormal, dans un centre ORL auquel est rattachée la maternité vers 2 à 4 semaines. Si ce second test est anormal, une consultation médicale immédiate est organisée pour un examen clinique et les parents sont informés de la nécessité d'une étape diagnostique à faire dans un délai de 2 mois dans l'un des 3 centres référents régionaux de diagnostic. Dans tous les cas, les résultats sont consignés dans le carnet de santé et le document de recueil spécifique transmis à la coordination.

Fin 2012, 141.398 nouveau-nés avaient été testés en maternités soit 99,50% des naissances, avec un dépistage positif bilatéral de 1,14%. 1,64% (dont les 0,50% non testés) des enfants ont été convoqués en étape 2. Le taux de nouveau-nés atteints de surdité est de 1,4‰. L'exhaustivité est de 99,82%.

Le cahier des charges national est considéré comme satisfaisant par les professionnels de Haute-Normandie dans sa dimension clinique et scientifique, mais insuffisant en ce qui concerne les suites réservées au dépistage anormal unilatéral. Le financement de la procédure, de par la manière dont il est organisé, peut être à l'origine d'une hétérogénéité, voire d'une inégalité, au sein même de chaque région. Il ne tient pas compte de l'étape 2 pourtant essentielle pour limiter le nombre de bilans diagnostiques coûteux.

L'exemple d'une mise en place du dépistage est présenté avec la Clinique Mathilde, établissement privé à but lucratif, qui réalise 3000 accouchements par an.

Cet établissement a eu un engagement contractuel avec l'ARS en 2008 pour un dépistage opérationnel en janvier 2009 et a dû informer les différentes équipes. La formation du personnel (sages-femmes, auxiliaires de puériculture et puéricultrices) a consisté en une information sur la surdité, une formation, technique à la réalisation des tests et à l'annonce des résultats. Le dépistage auditif est évoqué dans le livret d'accueil de l'établissement. Un document écrit, personnalisé, est remis en main propre en même temps que celui concernant le dépistage sanguin néonatal et une information orale est faite au moment de la réalisation du test (en général, à J3). Les tests utilisés sont les OEAA (oto-émissions acoustiques automatisées) en première intention puis les PEAA (potentiels évoqués auditifs automatisés) en deuxième intention. En néonatalogie, les PEAA sont utilisés. Le résultat du test est donné par le personnel qui réalise le test et par le pédiatre lors de la visite de sortie. Une traçabilité journalière puis hebdomadaire est assurée. Si besoin, un rendez-vous est fixé avec les ORL de l'établissement puisque la clinique Mathilde est centre de référence.

Echanges :

La discussion fait apparaître une grande hétérogénéité dans la manière dont les données pertinentes des réseaux sont recueillies et traitées par le coordinateur. Cela dépend également du niveau d'informatisation du réseau de périnatalité lorsqu'il est le coordinateur. Dans certaines régions comme l'Aquitaine le coordinateur est l'ARDPHE. Les ARDPHE sont informatisées. La transmission de l'information par l'établissement de santé se fait alors sur le carton de Guthrie. La FFRSP prévoit de travailler sur les données au niveau de la fédération. M Puech souligne que l'AFDPHE devrait être associée.

Le modèle de convention tripartite signé avec les établissements est joint au compte-rendu pour exemple.

La question de la rémunération du « réseau d'aval » ORL notamment en libéral est soulevée.

3. Maltraitance chez l'enfant : repérage et conduite à tenir : Dr Anne TURSZ, pédiatre Inserm Villejuif, Dr Muriel DHENAIN, chef de projet, Service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS

La HAS s'est auto saisie de ce thème dans la continuité des travaux déjà engagés sur la question des violences interpersonnelles et de leur impact sur la santé (mort inattendue du nourrisson, maltraitements sexuelles intrafamiliales, syndrome du bébé secoué, certificat médical initial concernant les personnes victimes de violences).

La maltraitance envers l'enfant est définie comme le non respect de ses droits et besoins fondamentaux, c'est-à-dire comme mise en danger à son intégrité physique, affective, intellectuelle et sociale. C'est un sujet majeur de santé publique. 10% des enfants sont concernés dans les pays à haut revenu.

Compte tenu de la difficulté et de la complexité des situations, ainsi que du fort sentiment d'isolement des professionnels de santé de premier recours, la HAS a élaboré à leur intention une fiche Mémo pour qu'ils disposent d'informations claires et précises pour le repérage des violences chez l'enfant et sur la conduite à tenir.

C'est le médecin qui, dès la naissance et hors du cercle familial et des amis, voit régulièrement l'enfant ou, en période anténatale, la sage-femme. Tout enfant maltraité passe un jour ou l'autre par les services de santé (services d'urgence, de chirurgie de réanimation et pédiatrie...), or la part des médecins dans l'ensemble des signalements est très faible (5% des signalements en 2002 selon le Conseil national de l'ordre des médecins). Des thèses récentes montrent le manque de formation et d'information sur la séméiologie de la maltraitance et sur la conduite à tenir.

La fiche se présente en trois parties :

- Le repérage de la maltraitance (facteurs de risques, éléments évocateurs, l'examen clinique, l'entretien avec les parents ou l'enfant) et les décisions qui lui font suite (signalement, report des données objectives dans le carnet de santé, notion d'urgence vitale...)
- Les documents élaborés par la HAS relatifs à trois situations particulières (mort inattendue du nourrisson, le bébé secoué, les maltraitements sexuelles intrafamiliales)
- Deux annexes : les aspects législatifs et réglementaires et le modèle de signalement établi par l'ordre des médecins, les ministères de la justice, de la santé et de la famille et les associations de protection de l'enfance.

La fiche a été mise sur le site internet de la HAS dès novembre 2014. Elle figure parmi les 20 documents les plus téléchargés pour novembre et décembre 2014.

Si certaines initiatives visant à prévenir les atteintes à la santé de l'enfant n'ont pas connu de suites (refus d'une loi interdisant les châtiments corporels, faible pratique de l'entretien prénatal précoce, projet de loi DINI-MEUNIER beaucoup plus axé sur la protection de l'enfant que sur la prévention...), des travaux montrent la prise en compte de la dimension « santé publique » de la maltraitance (intérêt de l'OMS Europe pour la maltraitance, son chiffrage et sa prévention ; rapport du Comité de suivi du Colloque national sur les violences faites aux enfants Paris-Sénat-juin 2014).

Echanges :

Nathalie GELBERT, présidente de l'AFPA, relève que les médecins libéraux pédiatres et médecins montrent peu d'intérêt pour les formations sur la maltraitance hormis ce qui concerne le certificat médical. Les formations organisées ne se remplissent pas.

L'ANPDE regrette que ces recommandations soient trop « médicocentrées », d'autres professionnels de santé peuvent repérer les signes de maltraitance.

Anne Tursz a participé à une concertation organisée par madame Rossignol, l'accent est mis sur la promotion d'une démarche pluridisciplinaire. Elle rappelle l'importance également de traiter le sujet en formation initiale.

Jaya BENOIT précise que les médecins scolaires sont souvent saisis par d'autres professionnels de l'école mais opposent qu'ils ne peuvent pratiquer d'examen médical sans autorisation des parents. L'école joue cependant un rôle fondamental dans la détection des maltraitements, c'est le premier « pourvoyeur » de signalement.

La prévention est importante, les situations à risque, avec des parents en difficulté, doivent être repérées avant qu'il n'y ait de violences.

Jean-Christophe ROZE souligne qu'il faut inclure la maltraitance sans intention, voire sans conscience de la perpétrer.

Le syndrome de Münchhausen par procuration n'a pas été abordé par la HAS. On n'en connaît pas sa fréquence.

4. Les violences faites aux femmes : une urgence de santé publique : Mme Annie GARCIA, conseillère technique – Mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF). Diaporama joint.

La MIPROF, créée par le gouvernement en janvier 2013, et placée sous l'égide de Mme Marisol TOURAINE et de Mme Pascale BOISTARD, secrétaire d'Etat chargée des droits des femmes est composée d'une équipe interministérielle de 6 personnes.

Chaque année, 216 000 femmes se déclarent victimes de violences conjugales physiques ou sexuelles. En 2013, 129 femmes ont été tuées par leur conjoint ou ex-conjoint (30 hommes tués par leur conjointe ou conjoint). Les violences faites aux femmes dans le couple ont un fort impact sur les enfants. En 2013, 33 enfants ont été tués dans le cadre des violences conjugales et 118 enfants sont devenus orphelins. Chaque année, 86 000 femmes se déclarent victime de viol ou de tentative de viol. Une enquête réalisée en 2006 par l'Inserm et l'INED a montré que 20,4% des femmes de 18 à 69 ans ont été victimes de violences sexuelles dans leur vie (6,8% pour les hommes).

Les violences faites aux femmes ont des répercussions sur leur santé : risque deux fois plus élevé d'alcoolisme, de dépression, de recours à l'avortement et de suicide. Le coût des violences est estimé à 3,6 milliard d'euros par an dont 290 millions pour la part des soins. La lutte contre les violences faites aux femmes a un réel enjeu de politique publique.

Toutes les femmes sont potentiellement victimes de violences. 3 enquêtes ont été réalisées pour la MIPROF en partenariat avec des instances professionnelles et associatives des sages-femmes et des étudiant-e-s sages-femmes et des étudiant-e-s en médecine. Elles ont montré une importante victimation dans leur vie personnelle (cf. diaporama). 95% des étudiants sages-femmes, les étudiants en médecine et les sages-femmes en activité estiment qu'ils ont un rôle à jouer dans le repérage, la prise en charge et l'orientation des femmes victimes de violence. Ceci est corroboré par les résultats de l'enquête de victimation annuelle « Cadre de vie et sécurité » qui indiquent que le premier professionnel à qui s'adresse la femme victime est le professionnel de santé bien avant les professionnels du social, les forces de sécurité...

Deux outils pédagogiques ont été mis en place pour accompagner les professionnels de santé qui sont donc les premiers interlocuteurs des femmes victimes. Il s'agit de 2 courts métrages, accompagnés chacun d'un livret pédagogique comportant les données épidémiologiques, décrivant le phénomène de l'emprise, les stratégies de l'agresseur, les conséquences somatiques, physiques, psychologiques et sociales et la stratégie à adopter face à l'agresseur.

Les courts métrages « Anna » et « Lisa »² seront aussi mis à la disposition des travailleurs sociaux, des forces de sécurité et des magistrats avec des volets supplémentaires. Les ordres des médecins, des sages-femmes et les sociétés savantes sont invitées à relayer l'information relative à la mise à disposition et la diffusion de ces outils.

Echanges :

Un travail est actuellement mené par la MIPROF avec des représentants des médecins généralistes et le conseil de l'ordre des médecins sur la pratique du questionnement systématique en consultation.

Anne-Marie DE BELLEVILLE indique qu'un travail est également mené au sein de l'URPS d'Aquitaine afin de mobiliser les professionnels libéraux de cette région à ce sujet de santé publique.

Fabrice PIERRE rappelle la réticence des professionnels de santé pour rédiger un certificat médical dans des circonstances de violence. Il souligne la nécessité d'être extrêmement vigilant dans la rédaction des certificats. Des outils existent en la matière (ordres professionnels, HAS ...).

Chantal BIRMAN rappelle qu'il n'y a pas de portrait type de femme battue. En revanche, il existe un profil type du « pervers narcissique » qui n'hésite pas à poursuivre les professionnels de santé devant

² <http://stop-violences-femmes.gouv.fr/2-Outils-pour-l-animation-sur-les.html>

les instances ordinaires, dont les sages-femmes qui, en établissant un certificat médical, ne font que leur métier.

Didier LEMERY fait remarquer qu'il manque en région d'un lieu d'accès, sorte de « guichet unique » bien identifié et organisé pour accueillir les femmes victimes de violence.

Les établissements de santé accueillent les victimes de violence (femmes, femmes enceintes et enfants) mais les frontières sont ténues et l'intervention doit être coordonnée avec les unités médico-judiciaires (UMJ) lorsqu'elles existent. Par ailleurs il est souligné que chacun doit rester dans son rôle et que l'accompagnement des personnes victimes de violence nécessite une orientation ad hoc mais ne relève pas des établissements de santé.

En Aquitaine, une UMJ dédiée à la médecine légale du vivant est à disposition en cas de besoin.

5. HAS « Indications de la césarienne programmée à terme » : Pr Fabrice PIERRE (CNGOF), Dr Marie-Hélène RODDE-DUNET (HAS), Marina MARTINOWSKY (pour HAS), Gisèle CRIBALLET (FFRSP), Déborah CVETOJEVIC (DGOS)

La DGOS est fortement impliquée dans la pertinence depuis plusieurs années suite au constat de variations importantes des taux de recours dans les régions sans explication épidémiologiques ou démographiques. L'amélioration de la pertinence est un enjeu de l'amélioration de la sécurité des soins et de la prise en charge.

Le taux de césarienne programmée à terme varie de 2% à 20% selon les régions avec une moyenne sur l'ensemble du territoire national de 7,25%.

La synthèse de la recommandation de bonnes pratiques sur les « indications de la césarienne programmée à terme » est issue d'un travail de coopération entre les institutions (DGOS - HAS), les réseaux, les patientes et les professionnels.

La démarche d'optimisation de la pertinence du parcours de la femme enceinte pouvant nécessiter une césarienne programmée à terme est expérimentée par 165 maternités volontaires dans 12 régions. Le programme a été présenté aux ARS et aux Réseaux de santé en périnatalité chargés d'accompagner les équipes dans leur démarche. Les réseaux et les équipes ont adapté les outils mis à leur disposition. Un séminaire d'étape a eu lieu en janvier 2014 rassemblant tous les acteurs (professionnels, réseaux, représentants des patientes).

Le déploiement du programme d'optimisation de la pertinence fournit plusieurs enseignements :

- L'importance d'un partenariat entre les institutions pour le pilotage du projet (DGOS relayée par les ARS) et d'un accompagnement méthodologique (HAS relayée par les réseaux de périnatalité).
- L'importance de prendre le temps de se réunir entre acteurs participant au suivi de la grossesse (de différentes professions et différents modes d'exercice) pour définir ensemble un premier objectif de qualité, basé sur une recommandation valide ; participer à la réflexion est un levier indispensable pour changer sa pratique. Décider ensemble d'un but à atteindre peut se faire au cours d'une réunion avec l'étude de quelques dossiers, sans nécessité d'audit de pratique préalable. Le guide fait un rappel des principales recommandations professionnelles pour faciliter ce choix.
- Les deux objectifs de qualité plébiscités sont la réalisation de la césarienne après 39 SA (semaines d'aménorrhée) et le partage de la réflexion avec la femme enceinte et son entourage sur le mode d'accouchement, avec l'aide d'outils structurés, pour une compréhension mutuelle des bénéfices et des risques des différentes options ainsi que des représentations et valeurs personnelles qui influencent la décision.

Si les recommandations ont clairement posé les données concernant les indications de la césarienne programmée dans différentes situations comme l'utérus cicatriciel, les grossesses gémellaires, une présentation fœtale par le siège à terme, la macrosomie fœtale et quelques autres indications plus rares, elles ont aussi rappelé ce qu'étaient les différences en terme de morbi-mortalité entre l'accouchement par voie basse et la césarienne.

Cependant, il ne semblait pas suffisant de poser clairement ces indications, et une des particularités de ces recommandations a été d'y associer une démarche d'analyse et d'amélioration des pratiques basée sur une tentative d'optimisation de la pertinence du parcours de la patiente. En effet, certaines de ces indications peuvent être repérées dès le début de la grossesse, comme par exemple l'utérus cicatriciel ou la grossesse gémellaire, et permettront de développer très précocement une information et un accompagnement. Il en est de même pour les situations repérées plus tardivement au cours de la grossesse, comme les présentations du siège ou la macrosomie fœtale, devant lesquelles les praticiens disposent la plupart du temps encore de plusieurs semaines avant la prise de décision définitive concernant les modalités d'accouchement.

Cette démarche aboutit à la publication d'un ensemble d'outils qui devrait favoriser la prise en compte de ces recommandations pour la pratique clinique. Mais il faut rester conscient que ce n'est qu'avec une évaluation correcte de l'incidence de la mise en application de ces outils que l'on connaîtra réellement, d'une part l'efficacité de ces recommandations sur le taux de césariennes, mais aussi sur la sécurité de la naissance et sa meilleure compréhension, non seulement par les praticiens mais aussi par les patientes.

Echanges :

Le travail continue. Toutes les équipes engagées dans la démarche n'ont pas avancé pas à la même vitesse. Un tiers des maternités ont d'ores et déjà envoyé un rapport pour faire part de leurs actions.

Il est signalé que les réseaux de santé et la fédération des réseaux de santé en périnatalité ont été très impliqués dans l'accompagnement des équipes dans le cadre de cette démarche évaluative basée sur le volontariat. Cependant, cette démarche est chronophage. Ce travail a été l'occasion de constater une hétérogénéité du fonctionnement de certains réseaux. L'actualisation du cahier des charges des réseaux de la santé en périnatalité permettra de remobiliser ceux-ci et de contribuer à l'harmonisation de leurs pratiques.

L'expérience acquise sur cette thématique bénéficiera à d'autres thèmes en matière de gestion des risques. Il bénéficiera également à l'information des femmes, comme cela a été réalisé en région Bourgogne.

6. Présentation du Guide « Parcours de soin des enfants porteurs de maladies chroniques » Pr Bertrand CHEVALIER, vice-président de la CNNSE

La maladie chronique est définie selon trois critères :

- La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitif appelé à durer
- Une ancienneté de trois mois
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants
 - o Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
 - o Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
 - o La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social

L'impact de la maladie chronique de l'enfant est fort. C'est une préoccupation majeure de santé publique. Entre 1,5 à 4 millions des 0 à 20 ans seraient atteints d'une maladie chronique en France. On assiste à une augmentation de l'incidence de certaines maladies chroniques (diabète : 1% par an) et de la prévalence d'autres maladies (obésité, asthme, allergies). Il existe des variabilités régionales. On observe par ailleurs un accroissement du passage adulte des maladies chroniques à début pédiatrique notamment en raison de l'amélioration des prises en charge dans l'enfance.

Une évolution positive est intervenue depuis le début des années 2000, grâce au Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) qui a mis en exergue le besoin d'une prise en charge globale au-delà de la seule maladie chronique. Il reste, cependant, une marge importante d'amélioration du parcours de soins notamment contre les ruptures dues :

- au repérage trop tardif avec des délais diagnostics délétères

- à la lisibilité insuffisante de l'offre de soins avec des disparités régionales
- à l'articulation difficile ou opaque des professionnels de santé
- à l'exacerbation des difficultés dès la présence d'un facteur de vulnérabilité (précarité, problèmes familiaux, handicap, zone d'habitation)

Un parcours de soins se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix. Elle nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du soin, du médico-social et du social et intègre tous les facteurs déterminants de la santé. Le parcours de soins est une trajectoire de soins, l'ensemble des points de contact du patient avec le système de santé, étapes programmées ou non programmées. La trajectoire de soins obéit à un schéma optimal (modèle) qui respecte les cinq dimensions de la continuité des soins (temporalité, géographie, interdisciplinarité, relation, information). La confrontation du modèle de trajectoire et de la réalité de la trajectoire permet l'analyse du fonctionnement du parcours.

Le groupe de travail « maladies chroniques de l'enfant » est constitué d'une quinzaine de personnes (médecins, spécialistes des maladies chroniques, représentants des sociétés savantes, d'institutions (ARS, FEHAP) et d'associations de parents. Il s'est réuni huit fois en dix-huit mois (2013-2015) et a auditionné des spécialistes du domaine, des épidémiologistes, des professionnels de proximité et des associations de familles, de patients et du handicap. Ces travaux ont permis de rédiger 110 préconisations.

Parmi les préconisations générales :

- Inciter les sociétés savantes et, au sein d'entre elles, les groupes de spécialités à décrire des trajectoires spécifiques correspondant aux pathologies chroniques les plus fréquentes, selon la méthodologie proposée par la HAS : parcours de soins
 - o En tenant compte de la maladie mais aussi de la dimension personnelle, familiale sociale, environnementale de chaque enfant afin d'aboutir à un programme personnalisé de soins
 - o En identifiant les points de rupture possibles et les moyens de les éviter ou de favoriser le retour des patients dans la trajectoire initiale : plan d'action

Parmi les préconisations spécifiques en fonction des points de rupture potentiels identifiés des mesures permettant :

- de faciliter le repérage, le dépistage et l'adressage des enfants
- de poser les bases d'un parcours personnalisé du patient
- favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant atteint d'une maladie chronique
- de mieux prendre en compte l'environnement et la famille
- de faciliter l'articulation entre milieu sanitaire, le milieu scolaire et les lieux d'accueil de la petite enfance
- garantir l'éducation thérapeutique
- prendre en compte la période de vulnérabilité qu'est l'adolescence
- anticiper la transition enfant-adulte
- porter une attention particulière aux enfants en situation de grande précarité
- organiser l'équité de l'accès aux soins et de la prise en charge sur tout le territoire
- définir le rôle d'un coordonnateur dans les situations complexes

Le document est validé par la CNNSE sous réserve de réécriture du paragraphe concernant les PAI en milieu scolaire sur la base de modifications de la DGESCO.

7. Programme national santé-environnement et stratégie relative aux perturbateurs endocriniens : aspects concernant la future mère et l'enfant : Caroline PAUL, chef du bureau « Environnement extérieur et des produits chimiques » (DGS/EA1)

Un perturbateur endocrinien (PE) est défini par l'OMS comme « une substance d'origine naturelle ou synthétique, étrangère à l'organisme et susceptible d'interférer avec le fonctionnement du système endocrinien ». Il n'existe pas encore à ce jour de définition réglementaire harmonisée, permettant de distinguer un PE « avéré » d'un PE « non avéré ». Une décision européenne est attendue sur ce sujet.

La DGS a saisi en 2009 l'ensemble des instituts et agences sanitaires concernés sur le lien toxicité pour la santé reproductive et perturbateurs endocriniens. Une surveillance des imprégnations et des études spécifiques (cancers du testicule, hypospadias, cryptorchidies, qualité du sperme, puberté précoce) ont été menées par l'Institut de la veille sanitaire (InVS).

Une expertise collective menée par l'INSERM en 2009 a permis d'identifier 5 familles de PE : Bisphénols (pouvant être présents dans les jouets, tickets de caisse, contenants alimentaires...), les phtalates (peintures, les produits cosmétiques et les dispositifs médicaux...), les parabènes (additifs alimentaires, médicaments...), les composés perfluorés (retardateurs de flamme, composants électroniques...) et les polybromés (antiadhésifs...).

Au niveau communautaire, le règlement européen REACH³ relatif à la fabrication et l'importation des substances chimiques interdit, à compter du 21 février 2015 la mise sur le marché ou l'utilisation de 4 phtalates. L'Agence européenne des produits chimiques (ECHA) étudie la pertinence de restriction de ces substances.

Au niveau national, la France porte au niveau européen la demande d'accélération de mise en place d'une définition réglementaire des perturbateurs endocriniens. Les mesures engagées au niveau ont abouti à la suspension de la commercialisation de tout conditionnement comportant du bisphénol A et destiné à recevoir des produits alimentaires (Loi du 24 décembre 2012⁴ et loi n° 2012-1442 du 24 décembre 2012). Depuis 2012, l'emploi du bisphénol A est interdit dans les biberons, tétines et sucettes.

Par ailleurs, une stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens a été adoptée depuis le 29 avril 2014⁵. Enfin le 3^{ème} plan national nutrition santé (PNSE3) et la feuille de route de la conférence environnementale comportent des actions relatives aux perturbateurs endocriniens. Parmi ces actions figurent des actions de formation des professionnels de santé (internes de santé publique, futurs gynécologues et obstétriciens, sages-femmes, infirmiers...). Il est prévu d'insérer dans les carnets de maternité et de l'enfant à destination des futurs parents une information et des liens leur permettant de compléter leur information

8. Substances ayant des propriétés perturbant le système endocrinien : Réglementation des produits cosmétiques : Walid MOKNI - Bureau dispositifs médicaux et autres produits de santé – DGS

La mise sur le marché d'un produit cosmétique s'effectue dans un cadre harmonisé au niveau européen⁶. Ils ne sont pas soumis à une autorisation préalable de mise sur le marché. La sécurité de ces produits relève de la responsabilité du fabricant. Une prise en compte spécifique de l'exposition des enfants de moins de 3 ans est impérative.

Le Comité Scientifique Européen pour la Sécurité des Consommateurs (CSSC) a adopté, le 16 décembre 2014, un memorandum sur les perturbateurs endocriniens. Dans l'attente du résultat des travaux engagés dans le domaine des produits biocides et phytopharmaceutiques, l'approche se fait au cas par cas.

Certains PE sont interdits dans les cosmétiques au niveau européen (bisphénol A, certains phtalates, 5 parabènes...). En cas de risque pour la santé publique résultant de la mise sur le marché ou de l'utilisation d'un produit de santé, l'agence nationale de sécurité sanitaire des médicaments et des produits de santé – ANSM) peut prendre des mesures de police sanitaire (suspension de mise sur le marché, de fabrication, de distribution, restriction..).

³ Reach est un règlement européen ([règlement n°1907/2006](#)) entré en vigueur en 2007 pour sécuriser la fabrication et l'utilisation des substances chimiques dans l'industrie européenne.

⁴ LOI n° 2012-1442 du 24 décembre 2012 visant à la suspension de la fabrication, de l'importation, de l'exportation et de la mise sur le marché de tout conditionnement à vocation alimentaire contenant du bisphénol A.

⁵ <http://www.sante.gouv.fr/perturbateurs-endocriniens,15882.html>

⁶ Règlement (CE) n° 1223/2009 relatif aux produits cosmétiques

En ce qui concerne les substances ayant des propriétés perturbant le système endocrinien et qui entrent dans la composition de dispositifs médicaux, un projet de réglementation est à l'étude pour réduire les risques liés à leur utilisation lors de la conception et la fabrication de ces dispositifs.

Une obligation d'étiquetage et une justification de l'utilisation de ces substances, si les dispositifs médicaux sont destinés aux enfants, femmes enceintes ou allaitantes, sont prévus dans ce projet de réglementation.

Echanges

Bertrand CHEVALLIER indique que le nombre de consultations pour puberté précoce est en augmentation ces dernières années selon les pédiatres de l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA) et l'Association Française des Pédiatres Endocrinologues Libéraux (AFPEL). Dans ce contexte, l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS) a récemment mis en place un système de surveillance basé sur le remboursement des médicaments prescrits aux enfants pour bloquer l'évolution des signes pubertaires.

Anne-Marie DE BELLEVILLE indique qu'en région Aquitaine, les professionnels exerçant en maternité ont été destinataires d'une information sur les PE, en lien avec un ingénieur de l'ARS et la coordinatrice du réseau de santé en périnatalité.

9. Points d'information :

9-1 : Enquête nationale périnatale 2016 : Nicole Matet, Bureau santé des populations, DGS

Le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes a décidé de lancer une nouvelle enquête nationale périnatale qui se déroulera en mars 2016. Cette enquête est nécessaire pour pouvoir disposer de données fiables et actualisées dans le domaine périnatal, pour suivre les principaux indicateurs de santé concernant les femmes enceintes et les nouveau-nés, pour évaluer les pratiques médicales et orienter les politiques de prévention.

Quatre enquêtes nationales périnatales ont été réalisées⁷ précédemment.

Organisation

Un comité de pilotage (COPIL) a été constitué pour suivre les différentes phases de la mise en œuvre de l'enquête 2016. Il associe des représentants de la direction générale de la santé (DGS), de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), de l'Institut de veille sanitaire (InVS) et de l'équipe de recherche en Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique de l'INSERM (Epopé). La responsable scientifique de cette enquête est Béatrice Blondel⁸ et la coordinatrice nationale Bénédicte Coulm⁹.

Un comité d'orientation a également été réuni en juin et octobre 2014 pour contribuer à la constitution des deux questionnaires d'enquête. Il associe les membres du COPIL, des représentants des professionnels impliqués en périnatalité, des agences régionales de santé d'Ile de France et de Bourgogne, des services de PMI, des réseaux de santé en périnatalité, des fédérations hospitalières publiques et privées ainsi que d'usagers.

Les questionnaires utilisés pour les enquêtes nationales périnatales comprennent des items en accord avec la liste d'indicateurs recommandés au niveau européen pour évaluer la santé périnatale (indicateurs EURO-PERISTAT) et permettent d'établir des comparaisons internationales. Les questionnaires sont également conçus en cohérence avec d'autres sources de données en France, notamment le premier certificat de santé (dit du huitième jour) et le certificat de décès néonatal.

En pratique :

L'enquête portera sur toutes les naissances qui surviendront du **lundi 14 mars 2016 à 0 h au dimanche 20 mars 2016 à 24 h**, dans toutes les maternités et maisons de naissance¹⁰ en France, outre-mer compris.

⁷ 1995, 1998, 2003 et 2010/ / Les résultats sont disponibles sur le site <http://www.sante.gouv.fr/enquete-nationale-perinatale-2010.html>

⁸ beatrice.blondel@inserm.fr

⁹ benedicte.coulm@inserm.fr

¹⁰ Sites autorisés au titre de la loi n°2013-1118 du 6 décembre 2013 autorisant l'expérimentation des maisons de naissance

Pour faciliter l'organisation du travail dans les plus grandes maternités, en lien avec l'INSERM, la collecte pourra être étalée sur deux semaines, en prenant un accouchement sur deux au cours de cette période.

L'enquête portera, comme les précédentes, sur tous les enfants vivants ou mort-nés, nés dans les maternités publiques et privées, ainsi qu'en maisons de naissance, si la naissance a eu lieu après au moins 22 semaines d'aménorrhée ou si l'enfant ou le fœtus pesait au moins 500 grammes à la naissance. L'échantillon attendu est de 16 000 à 17 000 naissances.

Pour chaque naissance, le recueil se réalisera en deux temps :

- Les informations du questionnaire « naissances » seront collectées pour chaque naissance par un enquêteur, d'une part, lors d'un entretien auprès des femmes avant leur sortie de la maternité, d'autre part, à partir des dossiers médicaux.
- Un court questionnaire auto-administré sera proposé aux femmes sur quelques questions sensibles (consommation d'alcool et de drogues, par exemple). Le temps global du recueil par naissance est d'une heure.
- Les informations du questionnaire « établissement de santé » seront recueillies pour chaque établissement et maison de naissance afin de décrire l'environnement de chaque structure.

Calendrier

En février 2015 : les départements ont été informés par 2 courriers : le premier adressé au président du conseil départemental, le second au médecin coordinateur de PMI ;

En mars 2015 : note d'information destinée au directeurs généraux des ARS ;

En fin du 1^{er} semestre 2015 : information des membres du comité d'orientation regroupant les principales sociétés savantes impliquées en périnatalité sur l'état d'avancement de l'enquête pour relai au sein de leur réseau ;

A partir de septembre 2015 : contacts avec les correspondants des maternités et recrutement et formation des enquêteurs-enquêtrices

9-2 : Mise en œuvre de l'expérimentation des maisons de naissance : Julie BARROIS, DGOS/R3

L'article 5 de la loi n°2013-1118 autorisant l'expérimentation des maisons de naissances prévoit la parution d'un décret en conseil d'Etat définissant les « conditions de l'expérimentation, et notamment les conditions d'établissement de la liste des maisons de naissance autorisées à fonctionner, les conditions de prise en charge par l'assurance maladie de la rémunération des professionnels et les conditions spécifiques de fonctionnement des maisons de naissance ».

Un groupe de travail réunissant les différents acteurs concernés par l'expérimentation s'est réuni le 6 et le 20 février 2015 afin de discuter différents points : statut des maisons de naissance, liens avec l'établissement partenaire, information et consentement des femmes, etc. Sur la base de ces échanges, le projet de décret a été finalisé. Il sera prochainement soumis à la concertation, puis transmis au Conseil d'Etat pour avis en vue d'une publication avant l'été. Des arrêtés d'application seront également pris, notamment celui, après appel à projets, fixant la liste des sites expérimentateurs. L'ensemble de ces textes doivent paraître avant la date anniversaire de la loi, le 6 décembre prochain.

* * * * *

La prochaine réunion plénière de la CNNSE est fixée au **mardi 23 juin 2015**.