



**L'implication des réseaux de suivi
auprès des enfants porteurs
de cardiopathies congénitales complexes (ccc) en AuRA**

DeveniRP2S, SEVE, REVA, Naître et Devenir, Ecl'Aur



Qu'est-ce qu'un RSEV ?



RSEV : Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables

Réseau ville-hôpital

Réseau d'accompagnement, de prévention, de dépistage et de coordination avec les professionnels de santé pour les enfants nés prématurés ou ayant une pathologie spécifique comme les cardiopathies congénitales

Qui ?

Enfants dit « vulnérables »

Comment ?

Suivi organisé de 0 à 7 ans par des professionnels référents formés (consultations à des âges clés)

Pourquoi ?

Prévenir des troubles du neurodéveloppement et proposer une meilleure prise en charge précoce

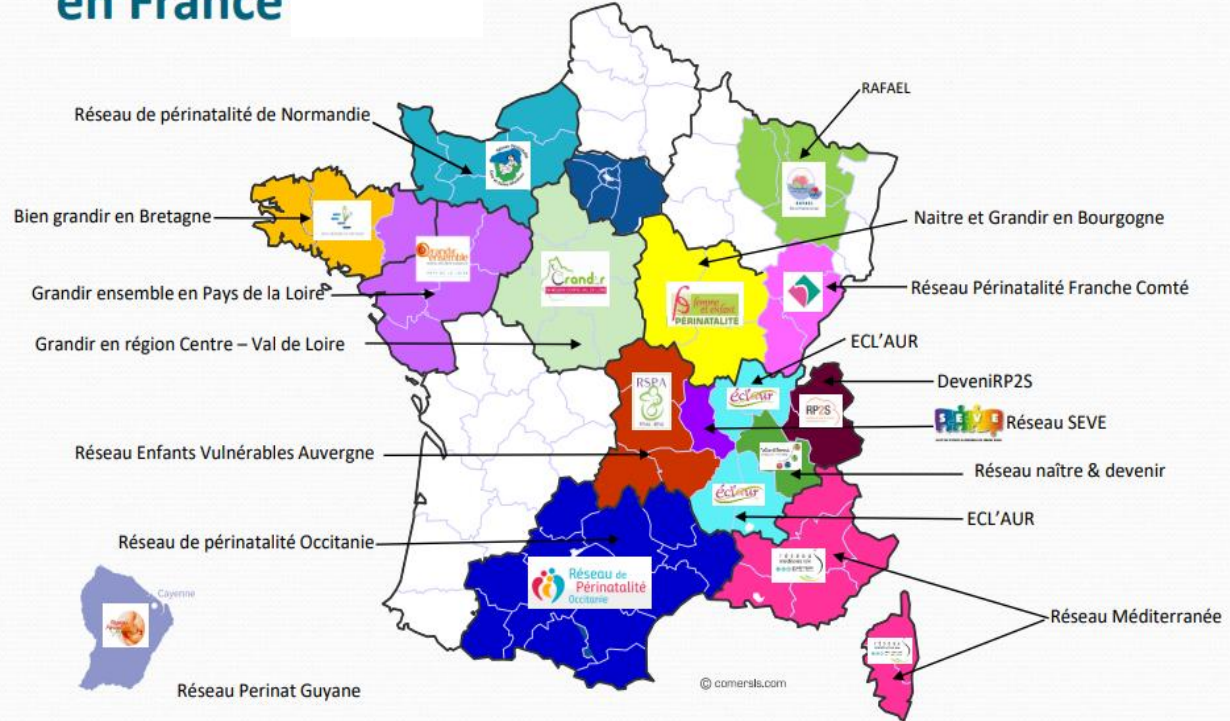
Quels moyens ?

Financement par l'ARS



Quelques chiffres

21 Réseaux de suivi des enfants vulnérables (RSEV) en France



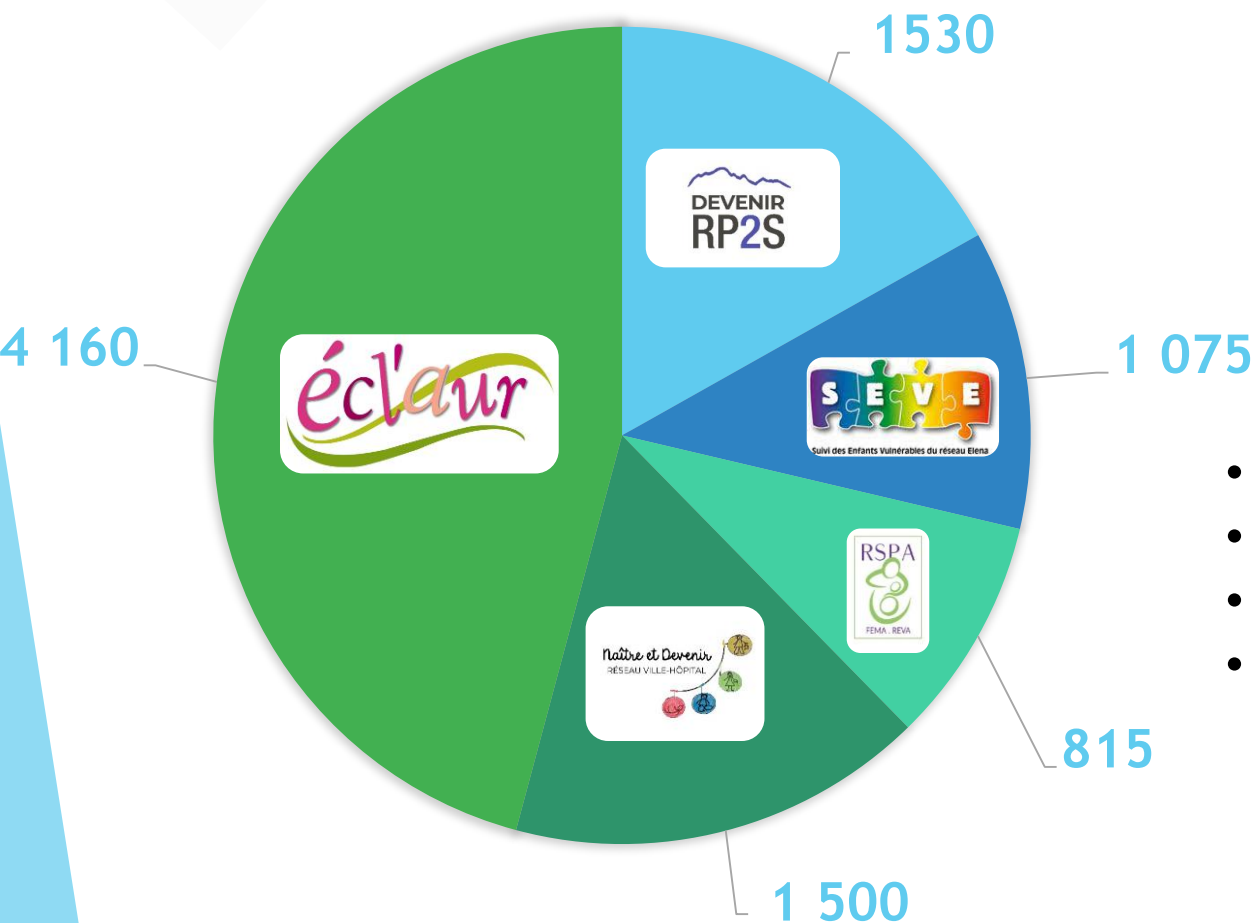
Auvergne Rhône Alpes





Quelques chiffres

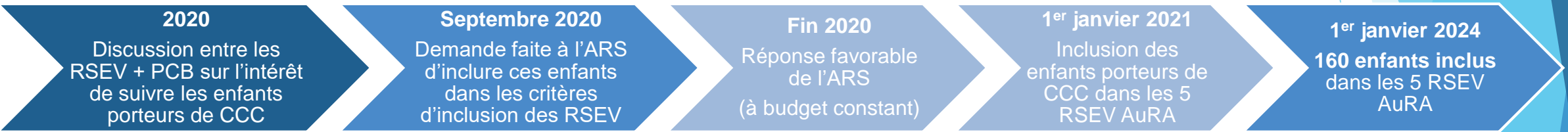
File active 5 RSEV AuRA :
+ 9 000 enfants suivis de 0 à 7 ans



Critères d'inclusions communs :

- Nnés < 33SA
- Poids < 1500g
- EAI avec indication d'hypothermie
- Cardiopathies Congénitales Complexes

Rétrospective



2020

Discussion entre les RSEV + PCB sur l'intérêt de suivre les enfants porteurs de CCC

Septembre 2020

Demande faite à l'ARS d'inclure ces enfants dans les critères d'inclusion des RSEV

Fin 2020

Réponse favorable de l'ARS (à budget constant)

1^{er} janvier 2021

Inclusion des enfants porteurs de CCC dans les 5 RSEV AuRA

1^{er} janvier 2024

160 enfants inclus dans les 5 RSEV AuRA

50% des enfants opérés d'une cardiopathie congénitale à cœur ouvert présentent des **troubles du neurodéveloppement**

- Améliorer la **prise en charge précoce de ces populations**
- Améliorer la **qualité de vie des enfants**

Pas de financement supplémentaire dédié depuis

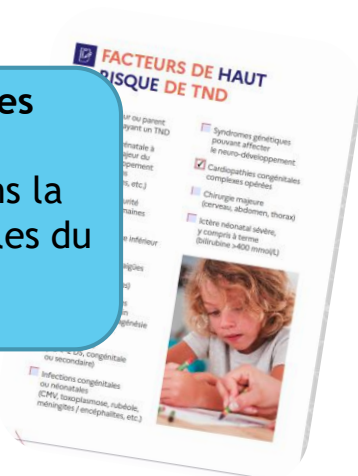
Critères d'inclusion : nouveau-nés ayant subi une chirurgie (avec/sans CEC) ou un cathétérisme cardiaque interventionnel en période néonatale (< 1 mois de vie) ou présentant une cardiopathie cyanogène ou une maladie d'Ebstein avec période néonatale critique

Critères d'exclusion : syndrome génétique identifié (suivi fait habituellement par les généticiens)

Pourquoi inclure ces enfants?



Les CC complexes opérées
=
facteur de haut risque dans la
grille de repérage des troubles du
neurodéveloppement



de même dans les
recommandations HAS pour
le repérage et l'orientation
des enfants à risque de TND

L'inclusion dans le réseau
permettra aux enfants de profiter
du parcours et des outils proposés
par les réseaux :

- ✓ Dépistage et prévention des troubles neuro-développementaux (TND)
- ✓ Expertise des médecins formés au dépistage des TND
- ✓ Selon les réseaux, possibilité de bilans complémentaires (neuropsychologiques, psychomotricité, ergothérapie...)
- ✓ Liens et relais avec la PMI, la médecine scolaire, les CAMSP, les PCO, les CMP, réseaux dys...
- ✓ Système d'information commun : dossier MesPatients et échanges sécurisés par la messagerie MonSisra.

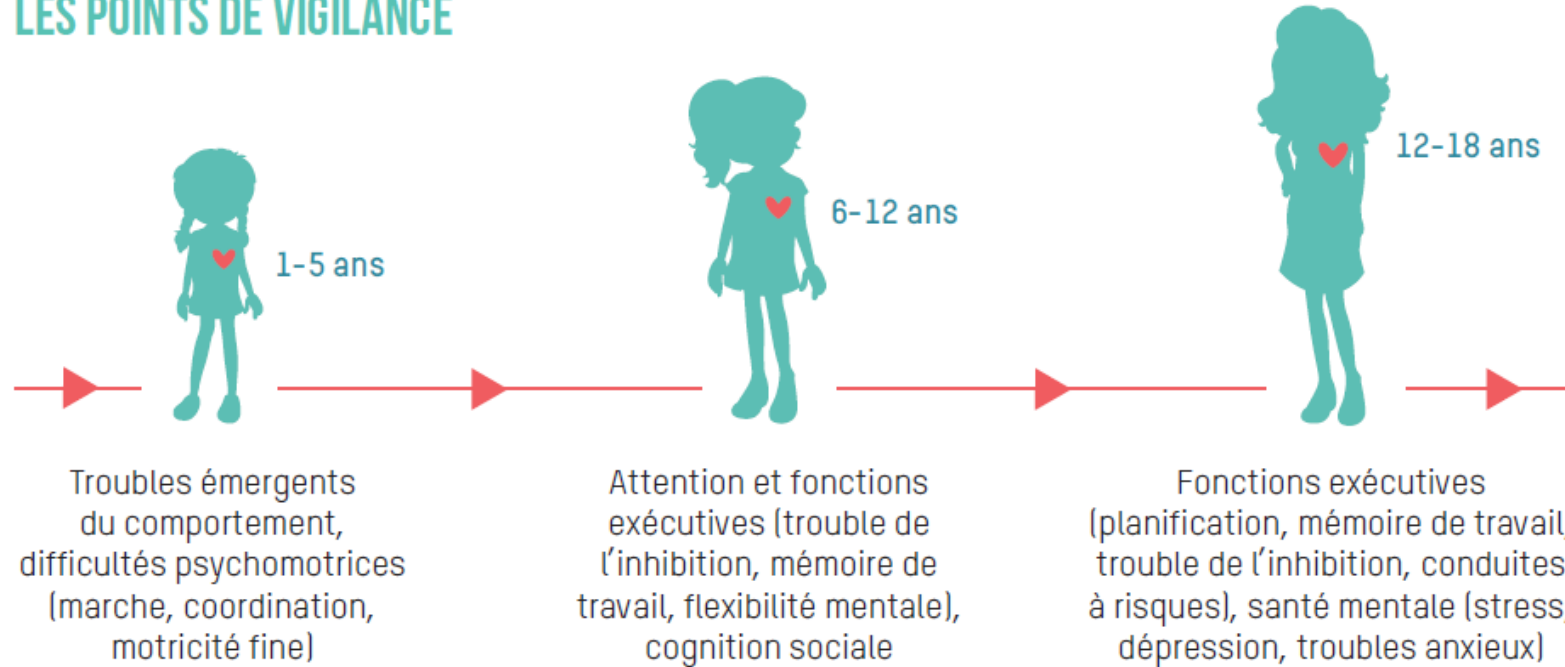
10 RSEV/21 en France
incluent
les enfants avec CC

- 5 RSEV AURA
- Réseau Grandir en région centre
- Bien grandir en Bretagne
- Grandir ensemble en pays de Loire
- Réseau Occitanie
- Réseau de Normandie



Pourquoi inclure ces enfants?

LES POINTS DE VIGILANCE



L'ESSENTIEL

Repérer pour intervenir précocement : des interventions adaptées et mises en œuvre le plus précocement possible permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants avec cardiopathie congénitale !

L'adhésion au réseau de suivi

- ❑ **Inclusion** : réseau présenté par le service de néonatalogie, cardiologie ou le cardiopédiatre qui suit l'enfant
- ➔ remise plaquette réseau + support commun des 5 réseaux/PCB
- ❑ **Le cardiopédiatre informe le réseau concerné par mail** pour donner les coordonnées des parents
- ❑ **Le réseau prend contact avec la famille** dans les 15 jours/1 mois suivant la sortie d'hospitalisation pour enregistrer l'adhésion au réseau
- ❑ **Inclusion de l'enfant au réseau se fait** au retour du formulaire d'adhésion des familles
- ❑ **Envoi du calendrier personnalisé de consultations**
- ❑ **Ouverture du dossier partagé de l'enfant dans MesPatients (sauf Auvergne)** - accès possible au dossier pour les cardiopédiatre sur demande au réseau



En pratique, quel suivi pour un enfant porteur de CCC ?

- ❑ **Calendrier de suivi jusqu'à 7 ans** - alternance de consultations ville-hôpital (suivi exclusif en ville pour le réseau Ecl'Aur)
- ❑ **Professionnels référents** : médecins libéraux ou de PMI et médecins néonatalogues (sauf Ecl'Aur)
- ❑ **Test de développement** (Brunet Lézine Révisé ou Bayley) à 2 ans par les psychologues du réseau
- ❑ **Bilan neuropsychologique** : psychométrie +/- bilan attentionnel et des fonctions exécutives, systématique ou sur demande du médecin référent selon les réseaux
- ❑ **Lien privilégié avec les partenaires** : PCO, CAMSP, PMI, libéraux (psychomotriciens...)

Ex : convention de partenariat entre PCO Isère et Naître et Devenir, PCO Drôme Ardèche et Ecl'Aur (autres à venir), rencontre annuelle avec les équipes du CAMSP

Convention de partenariat entre PCO Loire-Haute-Loire et le réseau SEVE, point mensuel avec les équipes du CHU de Saint-Etienne, des CAMPS de la Loire et la PCO Loire

Acceptation ou réticence?

❖ **Service de cardiologie** : familles plutôt favorables mais demandent à réfléchir.

Les parents font moins le lien entre des possibles TND et cardiopathie que les parents d'enfants prématurés.

- **En néonatalogie** : les enfants sont hospitalisés longtemps et les familles ont le temps d'échanger avec les équipes.
- **En cardio** : le temps entre le moment où l'inclusion du réseau est évoquée et où la famille quitte le service est court. Parents préoccupés par la chirurgie, difficultés à donner des informations sur le réseau dans ce contexte + beaucoup d'informations données en prénatal et autour de la chirurgie.

❖ **Lors du contact par le réseau après la sortie d'hospitalisation**, motifs de non inclusion : refus car trop de suivis, ou parents veulent en rediscuter avec les cardiopédiatres.



Importance du message passé par les cardiopédiatres auprès des familles pour présenter l'intérêt du suivi dans le réseau

Création d'un support commun facilitateur pour l'inclusion



POUR LE SUIVI DE VOTRE ENFANT : LES RÉSEAUX DE SANTÉ DE LA RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES

Votre enfant présente une cardiopathie congénitale et va être pris en charge dans le service de cardiologie pédiatrique de votre région. Le suivi spécifique post-chirurgie cardiaque est fondamental tout au long de la vie de votre enfant et sera réalisé par un cardiopédiatre.

En complément, un suivi plus large vous est également proposé dans le cadre d'un réseau de santé de votre région. Ce suivi vous est recommandé pour s'assurer du bon développement global de votre enfant.

Cardiopathies congénitales et suivi organisé en réseau

Les services périmaternels de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont développé des réseaux nommés « Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables » (RSEV) pour les enfants nés prématurés ou ayant une pathologie spécifique comme les cardiopathies congénitales. Ce sont des réseaux de professionnels formés à l'accompagnement, au dépistage et à la prise en charge de vos enfants. Ils permettent de coordonner le suivi de l'enfant et de sa famille jusqu'à ses 7 ans.

De surcroît, votre enfant sera suivi à des âges clés par un médecin référent du réseau spécialement formé, conjointement au suivi de votre médecin de famille ou de votre pédiatre habituel.



Cardiopathies congénitales et développement

Le médecin référent sera vigilant, notamment, au bon développement de votre enfant et permettra de détecter au plus tôt d'éventuelles difficultés dans la trajectoire développementale de votre enfant.

En effet, nous savons maintenant que les enfants nés avec une cardiopathie congénitale, notamment ceux ayant eu une chirurgie cardiaque pendant l'enfance, ont un risque de présenter certains retards dans leur développement. Il est important de souligner que la détection et la prise en charge précoces de ces retards permet aux enfants de gagner un maximum de ces écarts.

Ces difficultés peuvent se manifester à des âges différents, c'est pourquoi il est important d'avoir ce suivi global au sein du réseau périnatal de votre territoire.

L'observation attentive de votre enfant peut vous permettre, vous aussi, de les repérer :

LES POINTS DE VIGILANCE



Ainsi, après la chirurgie de votre enfant, les équipes cardiopédiatriques vous proposeront d'intégrer le Réseau de suivi. Les professionnels s'assureront du bon développement de votre enfant, de repérer les points de vigilance et enfin d'intervenir précocement si cela est nécessaire. Un bilan psychologique et neuropsychologique peut vous être proposé à 2 ans et 5 ans pour identifier les éventuelles difficultés.

En cas de prise en charge nécessaire, le médecin référent vous orientera vers un professionnel adapté à la situation : kinésithérapeute, psychomotricienne, psychologue, orthophoniste...



Témoignage de Laura, maman de Victor, 4 ans

Je suis Laura, la maman de Victor qui est né le 17 janvier 2019 à la suite d'une grossesse et d'un accouchement qui se sont parfaitement déroulés. 13 jours plus tard, Victor est hospitalisé en urgence pour une détresse respiratoire et une détérioration cardiaque globale. Ce n'est qu'à ce moment-là que nous apprenons qu'il est atteint d'une cardiopathie congénitale complexe : il a une hypoplasie du ventricule gauche.

En l'espace de 2 mois, il a subi 3 interventions chirurgicales. Il a passé les 3 premiers mois de sa vie intubé et alité. Dans ce cadre-là, avec l'aide de l'hôpital, nous avons adhéré au réseau de suivi d'enfant vulnérable (Le Petit pip, chez nous!).

Au-delà de la prise en charge cardio, Victor a été pris en charge dès sa sortie de l'hôpital par le réseau afin de rattraper son retard moteur. Il avait plusieurs séances de kiné par semaine et était suivi par une spécialiste appartenant au réseau (une liste de praticien était référencé). En plus de ça, Victor est suivi 1 fois par an jusqu'à l'âge de ses 6 ans afin de suivre son développement et potentiellement détecter au plus tôt un retard quelconque. Ils lui font faire des jeux et ils lui posent des questions. Ceci leur permet d'être réactif et de mettre en place les bons praticiens en fonction des problèmes constatés.

Aujourd'hui et après beaucoup de stimulation quand il était bébé, Victor est un enfant "normal", il a rapidement rattrapé son retard et c'est un enfant épanoui.



Les contacts

Selon votre lieu de domiciliation, contactez le réseau de suivi de votre région :

<p>Ecl'aur Rhône, une partie de l'Ain, de l'Isère et de l'Ardèche</p> <p>Réseau Ecl'aur Hôpital de la Côte-Roussie 203 Grand Rue de la Côte-Roussie 69121 COTTE-ROUSSE Tél : 04 78 33 29 29 www.auvergne-petit.org</p>	<p>Moine et Devenir Brenobis</p> <p>Réseau Moine et Devenir Ancien Hôpital Coët - SDC CHU de Rennes CS 12 217 35000 RENNES Cedex 9 Tél : 02 99 84 95 33 www.pur-petit.org</p>	<p>REVA Clermont Ferrand</p> <p>Réseau Enfants Vulnérables Auvergne PEVA CHU d'ALLIANCE 120000 LAURENCE ROYER FERRAND Tél : 04 77 42 95 25 www.auvergne-petit.org</p>
<p>DevenirRP2S Savoie, Haute Savoie, une partie de l'Ain</p> <p>Centre Hospitalier Métropole Savoie EMPLOYÉES DU TERRITOIRE RP 12 225 10000 CHAMPELAIN LESZÉ Téléphone : 04 78 39 39 39 www.rp2s.fr</p>	<p>SEVE Saint Etienne</p> <p>Tout les Enfants Vulnérables au SEVE Hôpital Nord 800 F - Savoie 41 - Savoie 42 42000 SAINT-ETIENNE Cedex 2 www.auvergne-petit.org Tél : 04 77 42 95 25</p>	

Vous souhaitez avoir des précisions sur ce suivi spécifique : n'hésitez pas à solliciter les référents de votre réseau de suivi, de visiter leur site internet ou à en parler au cardiopédiatre de votre enfant.

Pour en savoir plus sur le développement des enfants nés avec une cardiopathie congénitale, vous pouvez également vous rendre sur le site de l'association Petit Cœur de Beurre :

<https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2342475-le-developpement-des-enfants-avec-cardiopathie>

Petit Cœur de Beurre est une association de patient agréé usagers du système de santé.



Inclusion des enfants porteurs de CCC suivis de chaque réseau



2021 : 17
2022 : 7
2023 : 12
Total : 36

Refus : non précisé



2021 : 5
2022 : 4
2023 : 5
Total : 14

Refus : 3



2021 : 15
2022 : 15
2023 : 7
Total : 37

Refus : 1



2021 : 7
2022 : 8
2023 : 13
Total : 28

Refus : 1



2021 : 25
2022 : 15
2023 : 6
Total : 46

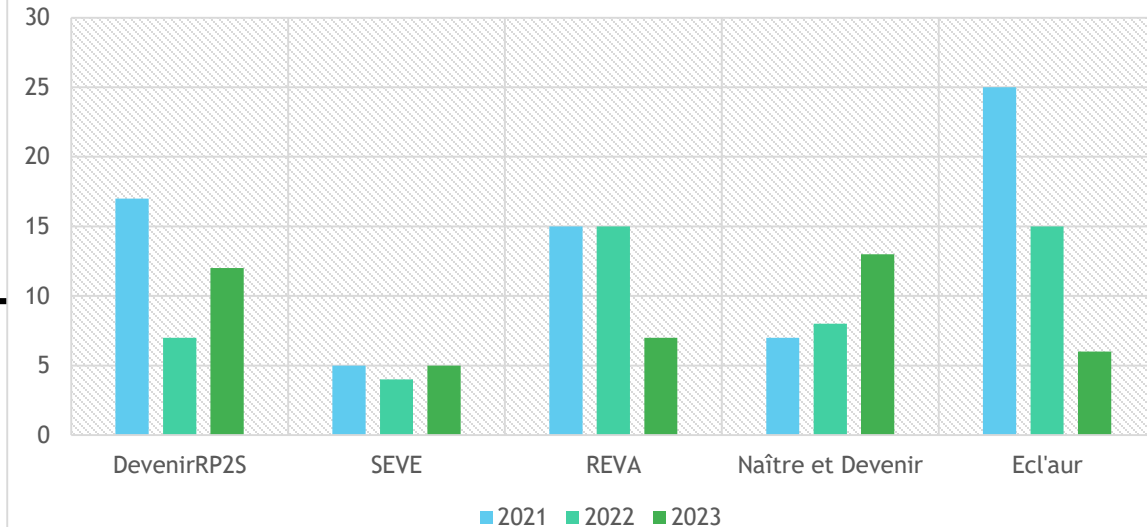
Refus : 7

Total 2021 : 69
Total 2022 : 49
Total 2023 : 43

Total suivis : 161

Refus : 12 (DevenirRP2S non comptabilisé)

Inclusion enfants porteurs de CCC dans les 5 RSEV



Analyse SWOT :

INCLUSION CCC DANS LES RSEV

FORCES

- Professionnels formés (réseaux, PCB)
- Harmonisation des pratiques
- Précocité du dépistage et PEC des TND

FAIBLESSES

- Financement ARS à moyen constant
- Acceptation aléatoire du suivi par les familles
- Inclusions variables sur adressage cardiopédiatre



OPPORTUNITES

- Soutien d'une Association d'usagers

MENACES

- Financement ARS non évolutif

Merci pour votre attention!

Ecl'Aur Rhône, une partie de l'Ain, de l'Isère et de l'Ardèche



Réseau Ecl'Aur
Hôpital de la Croix-Rousse
103 Grand Rue de la Croix-Rousse
69317 LYON Cedex 04
hcl.secretariat-eclaur@chu-lyon.fr
04 26 73 29 39
www.aurore-perinat.org

Naître et Devenir Grenoble



Réseau Naître et Devenir
Ancien Hôpital Civil - RDC
CHU Grenoble CS 10 217
38043 GRENOBLE Cedex 9
reseau.naitredevenir@chu-grenoble.fr
04 76 76 95 31
www.rpai-perinat.org

REVA Clermont Ferrand



Réseau Enfants Vulnérables Auvergne (REVA)
CHU d'ESTAING
1 place Lucie et Raymond Aubrac
63003 CLERMONT FERRAND
reva@chu-clermontferrand.fr
04 73 75 05 70
www.auvergne-perinat.org

DevenirRP2S Savoie, Haute Savoie, une partie de l'Ain



Centre Hospitalier Métropole Savoie
Bâtiment Le Tétraz BP 31125
73011 CHAMBERY CEDEX
Rp2s@ch-metropole-savoie.fr
devenirp2s@ch-metropole-savoie.fr
04 79 68 40 28
www.rp2s.fr

SEVE Saint Etienne

Suivi des Enfants Vulnérables sur le réseau Elena (SEVE)
Hôpital Nord



Bât F - Niveau 0 - Galerie Bleue
42055 SAINT-ETIENNE Cedex 2
reseau.seve@chu-st-etienne.fr
04 77 82 91 77
www.chu-st-etienne.fr/seve