

	Projet 2021	Version du 17/03/2022
	Projet pilote d'observatoire des encéphalopathies anoxo-ischémiques Grand Est : rapport 2021	Rédaction : Dr Margaux Creutz-Leroy Nathalie Leloux
		Validation : Comité pilote CoPéGE

Table des matières

I.	Contexte	2
II.	Résultats de l'évaluation 2021 : Objectifs spécifiques 1, 2 et 3	3
	1) Evaluation de processus : les outils	3
	2) Evaluation de processus : la déclaration des cas.....	3
	3) Evaluation de résultats	4
	3.1. Exhaustivité.....	4
	3.2. Transfert pour suspicion diagnostique d'EAI	5
	3.3. Traitement par hypothermie thérapeutique contrôlée (HTC)	5
	3.4. Viabilité	6
	3.5. Dysfonctionnements	6
	3.6. Évitabilité	7
	3.7. Plans d'actions d'amélioration et RMM régionale :	7
III.	Résultats de l'évaluation 2021 : Objectif spécifique 4, évaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est	8
	1) Projet de RSEV Grand Est	8
	2) Concernant RAFAEL	9
IV.	Conclusion	9
	Annexe :	11

I. Contexte

La prise en charge optimale des nouveau-nés atteints d'encéphalopathies anoxo-ischémiques (EAI) est un objectif prioritaire du projet régional de santé (PRS) de l'ARS Grand Est 2018-2028 au travers de l'objectif 6 de l'axe stratégique 6.3 Améliorer le parcours de santé en périnatalité : « 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuroprotectrice optimale et d'un suivi formalisé ».

Dans ce cadre, la CoPéGE a rédigé en 2019 un projet pilote d'observatoire des EAI (document disponible ; fiche synthèse en annexe). Ce projet a pour objectifs :

Objectif général : Prévenir la survenue des encéphalopathies anoxo-ischémiques et améliorer le parcours des enfants atteints d'EAI en Grand Est, de la suspicion diagnostique jusqu'au suivi à long terme.

Objectifs spécifiques	Objectifs opérationnels
1. Analyser les causes de survenue des encéphalopathies anoxo-ischémiques, en déterminer l'évitabilité et proposer des actions correctrices	1.1 Construire des outils standardisés de RMM spécifiques aux EAI 1.2 Recenser les cas répondant aux critères d'inclusion en Grand Est pour l'année 2021 de manière exhaustive 1.3 Réaliser des RMM pour tous les cas répondant aux critères d'inclusion
2. Étudier le parcours de soins précoce des enfants atteints d'EAI dès la suspicion diagnostique, en incluant le délai de mise sous hypothermie thérapeutique, identifier les éventuels freins et proposer des actions d'amélioration	1.4 Statuer sur l'évitabilité des cas 1.5 Proposer des plans d'actions d'amélioration 1.6 Créer un tableau de suivi des actions correctrices 1.7 Etablir un rapport de synthèse des RMM
3. Adapter le plan de formation des professionnels de santé et les recommandations aux besoins identifiés lors de la démarche qualité	3.1. Conduire un comité d'expert pour élaborer des recommandations régionales 3.2. Organiser des formations adaptées aux besoins des équipes de professionnels de santé
4. Evaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est	4.1. Mettre en place un réseau de suivi des enfants vulnérables (RSEV) au niveau Grand Est 4.2 Inclure tous les enfants atteints d'EAI et sortis vivants d'hospitalisation dans un RSEV 4.3. Définir des indicateurs de suivi à long terme des enfants atteints d'EAI 4.4. Suivre l'évolution de ces indicateurs dans le temps

Ce rapport répond à l'objectif opérationnel 1.7 et reprend également les éléments d'évaluation (processus et résultats) pour l'année 2021.

II. Résultats de l'évaluation 2021 : Objectifs spécifiques 1, 2 et 3

1) Evaluation de processus : les outils

Afin d'harmoniser la déclaration, la sélection et l'analyse des cas au niveau régional, des outils spécifiques ont été créés et mis à disposition des 3 cellules de coordination des RSP membres de la CoPéGE (disponibles en annexe du projet) :

- Une fiche de déclaration des cas
- Un tableur de suivi des cas déclarés
- Une trame PowerPoint pour la présentation des cas en RMM
- Une grille standardisée d'analyse des causes à remplir pour chaque cas après la RMM territoriale
- Un tableur de suivi des plans d'action établis à la suite des RMM
- Une fiche réflexe de prise en charge de l'anoxo-ischémie diffusée à toutes les maternités (poster affiché en salle de naissance)

Ces outils, après utilisation, sont jugés adaptés par les professionnels impliqués.

2) Evaluation de processus : la déclaration des cas

Cinquante-trois cas (53) d'EAI ont été déclarés en 2021 : 30 en Lorraine et 23 en Champagne-Ardenne. Ce projet n'a pu être déployé en totalité en Alsace en 2021.

Parmi ces 53 cas, 38 ont été analysés en RMM territoriales, après exclusion de 11 cas en Lorraine et 4 en Champagne-Ardenne car ne répondant pas aux critères d'inclusion.

Deux RMM territoriales ont eu lieu sur chaque territoire, en juin 2021 pour l'analyse des cas du 1^{er} semestre et en janvier 2022 pour celle des cas du 2nd semestre. A chacune de ces RMM étaient présents les experts de chaque territoire : Dr Emilie Gauchotte (gynécologue-obstétricien) et Dr Isabelle Hamon (pédiatre) pour la Lorraine et Pr Nathalie Bednarek (pédiatre) et Pr René Gabriel (gynécologue-obstétricien) pour la Champagne-Ardenne.

Un compte-rendu a été établi pour chaque RMM reprenant la synthèse des cas traités et les plans d'actions établis le cas échéant. Un tableau de suivi des plans d'actions a été mis en place sur chaque territoire.

L'implication et l'adhésion au projet des acteurs de terrain lorrains et champardennais ont été très bonnes tant pour la déclaration des cas que la participation aux RMM territoriales.

La RMM régionale, qui pour objectif la révision par un comité d'experts de l'ensemble des cas avec dysfonctionnements majeurs, évitables ou présentant un doute sur l'évitabilité, afin de dégager des axes d'amélioration généraux au niveau régional, a eu lieu le 04/03/2022. Le plan d'actions établi est détaillé plus loin dans ce rapport. Les experts présents étaient : le Pr Nathalie Bednareck, le Pr René Gabriel, le Dr Emilie Gauchotte, le Dr Isabelle Hamon, le Dr Benoît Escande et Mme Geneviève Creutzmeyer.

3) Evaluation de résultats

Cette partie porte sur les 38 enfants atteints d'EAI dont les dossiers ont été analysés en RMM.

Répartition en fonction du lieu de naissance :

- 14 sont nés en type III (soit 37 %)
- 13 en type IIB (34.2%)
- 5 en type IIA (13.1%)
- 5 en type I (13.1%)
- 1 né à domicile (2.6%)

3.1. Exhaustivité

L'exhaustivité des déclarations en Lorraine a pu être approchée indirectement grâce à un travail en lien avec le DIM de la maternité et le service de néonatalogie du CHRU de Nancy (car pas de codage pour l'acte d'HTC).

Selon l'équipe de néonatalogie, 16 hypothermies thérapeutiques contrôlées (HTC) ont été réalisées en 2021, ce qui concorde avec le nombre de cas inclus en Lorraine ayant bénéficié d'une HTC. D'après le PMSI, 25 dossiers ayant un code CIM-10 *P91.6 Encéphalopathie anoxo-ischémique [hypoxique ischémique]* du nouveau-né ont été recensés au CHRU de Nancy mais ce code regroupe des stades de sévérité plus larges que ceux des critères d'inclusion du projet (uniquement stades modérés et sévères). Malheureusement, il n'existe pas de code acte pour la réalisation de l'hypothermie thérapeutique contrôlée (HTC).

À noter que ce défaut de valorisation de l'HTC par l'absence de code acte fait l'objet d'un travail de la SFN auprès de l'ATIH. La prise en charge pour HTC demande en effet des moyens financiers importants en ressources humaines et en remplacement de matériel coûteux.

Au CHU de Reims, 20 dossiers ont un code CIM-10 *P91.6 Encéphalopathie anoxo-ischémique [hypoxique ischémique]*.

3.2. Transfert pour suspicion diagnostique d'EAI

Parmi les 24 enfants qui ne sont pas nés en type III, un seul enfant n'a pas été transféré vers le type III (seuls centres à pouvoir réaliser l'hypothermie thérapeutique contrôlée) dès la suspicion diagnostique d'EAI. Parmi les 23 transférés, seuls 4 enfants ne l'ont pas été avant 6 heures de vie : 2 à 6h et 2 au-delà de 24h de vie.

Ces retards de transfert sur le type III concernent uniquement la Champagne-Ardenne. Cette problématique qui existait fortement sur certains territoires lorrains a été levée grâce à la mise en place d'une fiche de repérage des EAI, rempli systématiquement lors des prises en charge néonatales en salle de naissance. Cette fiche a été créée suite à l'analyse de plusieurs cas en RMM mortalité à terme en place sur le RPL depuis 2019.

Depuis la mise en place en Champagne-Ardenne des RMM EAI, les établissements concernés par ces retards de transfert contactent plus fréquemment et plus rapidement le service de réanimation néonatale du type III.

3.3. Traitement par hypothermie thérapeutique contrôlée (HTC)

En Champagne-Ardenne, l'évaluation de l'éligibilité d'un enfant n'a pas pu être faite car il a été transféré trop tardivement.

Parmi 33 enfants nés sur un type III ou transférés dans les 6 heures de vie, seuls 4 n'étaient pas éligibles à l'HTC. Parmi eux, 3 ont présenté des complications secondaires ayant conduit les équipes de néonatalogie à rediscuter rétrospectivement de l'indication d'HTC. Deux de ces 3 cas ont été discutés en RMM régionale : les avis des experts pédiatres ont été divergents pour l'un des 2 cas, ce qui a mis en lumière plusieurs problématiques :

- Tracés EEG et aEEG non disponibles pour cette RMM (accès complexe et pas intégrés dans dossier médical)
 - => à revoir avec les services biomédicaux des CHU
- Niveau de compétence variable dans les équipes de néonatalogie pour l'évaluation des EAI
 - Analyse des EEG complexe or seuls les tracés complètement normaux excluent une HTC
 - Examen neurologique pas toujours facile
 - => Formation continue à prévoir pour tous les néonatalogistes des types III GE
- Plus de 40 HTC réalisées en Alsace contre une petite vingtaine (entre 15 et 20) en CA et en Lorraine pour un nombre de naissances comparables
 - Plus d'EAI en Alsace ?
 - Indication plus large ?
 - => Analyse systématique des cas en Alsace

Se pose aussi la question du suivi des enfants pour qui l'indication d'HTC n'a pas été retenue mais qui ont présenté des complications neurologiques secondaires à type de convulsion. Doivent-ils être inclus dans un réseau de suivi des enfants vulnérables ou simplement en consultation de suivi en neuro-pédiatrie ?

Sur l'ensemble des situations analysées, 10 enfants n'ont pas bénéficié d'HTC, 3 en Lorraine et 7 en CA :

- 4 nouveau-nés n'avaient pas d'indication
- 2 nouveau-nés sont décédés avant
- 1 enfant n'a pas été transféré alors que sa situation nécessitait une évaluation de l'indication
- 3 bébés ont été transférés trop tardivement

3.4. Viabilité

Dix enfants sont décédés, tous dans le cadre de limitation des actes thérapeutiques actifs excepté un nouveau-né qui est probablement décédé en per partum mais qui a été réanimé longuement en salle de naissance de type IIA. Il a finalement été pris en charge sur le type III de manière compassionnelle.

3.5. Dysfonctionnements

Suite à la réalisation des RMM, des dysfonctionnements ont été retrouvés pour 23 cas sur les 38 traités (61%).

Trois dysfonctionnements ont été définis comme majeurs dans le projet :

- Retard au déclenchement de la naissance
- Retard à la suspicion diagnostique de l'anoxo-ischémie
- Retard au transfert en type III

On retrouve majoritairement sur les 2 territoires « le retard au déclenchement de la naissance » : 18 cas sont concernés parmi les 23 cas avec dysfonctionnements (à noter que pour 2 cas, les experts ont établi que ce retard était indéterminé).

Concernant les 2 autres dysfonctionnements majeurs, 5 cas avec un retard à la suspicion diagnostique et 2 avec un retard de transfert ont été retrouvés sur le territoire champardennais.

LA REPARTITION DES CAS EN FONCTION DE LA CLASSIFICATION DES DYSFONCTIONNEMENTS EST LA SUIVANTE : DYSFONCTIONNEMENTS LIES :		NOMBRE DE CAS
AUX PROFESSIONNELS DE SANTE (EXPERIENCE, COMPETENCES, NON-RESPECT DES RECOMMANDATIONS...)		20
A L'ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL (EQUIPE, COMMUNICATION...)		6
AUX METHODES EMPLOYEES (EXISTENCES DE PROTOCOLES...)		6
AUX MATERIELS UTILISES		1
AU COUPLE MERE-ENFANT (COMPLIANCE...)		1

Le dysfonctionnement le plus retrouvé sur les 2 territoires est une mauvaise interprétation du RCF ayant entraîné un retard de prise en charge (césarienne ou extraction instrumentale).

La place des examens de seconde ligne a été discutée lors de la RMM régionale, le RPL a établi des recommandations sur la réalisation des pH au scalp, le CHRU de Nancy et la majorité des maternités lorraines pratiquent cet acte alors que les maternités de Champagne-Ardenne n'y ont pas recours. L'ensemble des experts et acteurs présents s'accordent à dire qu'il est surtout important de former les équipes à la lecture des RCF (GO et SF) sur site et notamment à la différenciation rythme maternel et rythme fœtal. Les examens de 2^{nde} ligne ne doivent pas retarder une décision de naissance rapide notamment dans les petits centres où l'accès au gynécologue-obstétricien n'est pas toujours facile et rapide.

Des défauts de communication et de collaboration au sein des équipes ont également été mis en évidence avec notamment des sages-femmes mises à mal devant des RCF inquiétants et des GO qu'elles n'osent pas déranger ou qui n'agissent pas de manière adaptée.

Les risques liés au seul recours possible à un GO d'astreinte et non pas de garde sur place ont été discutés lors de la RMM régionale, les petites maternités de type I concernées sont plus à risque d'un retard à la naissance. Cependant, la grande majorité des cas étudiés (84%) sont nés sur un type II ou III.

3.6. Évitabilité

Les experts et les équipes médicales présentes en RMM territoriales se sont prononcés sur l'évitabilité de l'EAI. Pour les cas avec une évitabilité indéterminée, l'évitabilité a été réévaluée en RMM régionale.

En tout, sur les 38 cas traités :

EVITABILITE	NOMBRE DE CAS (%)
NON EVITABLE	19 (50%)
PROBABLEMENT EVITABLE	14 (36.8%)
INDETERMINEE	5 (13.2%)

On note une disparité territoriale avec seulement 3 cas jugés probablement évitables en Lorraine contre 11 en CA. A noter que la CA n'a classé aucun cas en évitabilité indéterminée.

3.7. Plans d'actions d'amélioration et RMM régionale :

Des plans d'actions ont été proposés à l'issue des RMM pour 22 cas sur les 38.

A noter que les plans d'actions pouvaient ne pas être en lien direct avec l'EAI car l'ensemble de la prise en charge a été analysée (rappel de recommandations de pratique clinique dans les parcours périnataux sans lien direct avec la prévention ou la prise en charge de l'EAI par exemple).

Lors de la RMM régionale du 04/03/2022, en présence des experts obstétriciens, pédiatres et sages-femmes de chaque territoire et après revue des cas évitables ou avec dysfonctionnements majeurs et des cas avec une évitabilité indéterminée, le plan d'actions régional suivant a été validé :

- Formation à l'interprétation du RCF en équipe sur site.
- Formation pour maintien des compétences à la lecture des aEEG + examen neurologique pour les pédiatres type III (indication HTC).
- Travail sur une fiche de repérage des EAI à utiliser de manière systématique devant toute intervention des pédiatres en salle de naissance pour ne pas retarder la suspicion diagnostique d'EAI et la demande de transferts néonataux vers un type III (modèle Moselle Est).
- Sauvegarde et accès aux tracés aEEG pour les inclure dans les dossiers médicaux des nouveau-nés (revoir avec biomed).
- Fiche de suivi clinique des nouveau-nés dans un contexte à risque d'EAI sans indication initiale d'HTC (surveillance des 1ères heures de vie).
- Recommandations CoPéGE sur les déclenchements et les modalités de surveillance.
- Recommandations CoPéGE sur la surveillance du travail (différentes phases, RCF, utilisation de l'ocytocine).
- Recommandations CoPéGE sur l'antibiothérapie néonatale dès la naissance (complément des reco IBNP).
- Travail CoPéGE sur les sièges : expectative plus longue sur siège car extraction instrumentale et examens de seconde ligne non réalisables, comment ajuster les pratiques ?
- Adaptation de l'analyse des cas avec contexte infectieux.
- Mise en place des RMM sur le territoire alsacien en 2022
- Création de l'observatoire régional des EAI pour suivre le devenir de tous les enfants dont ceux n'ayant pas bénéficié d'HTC mais ayant présenté secondairement des complications neurologiques.

III. Résultats de l'évaluation 2021 : Objectif spécifique 4, évaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est

1) Projet de RSEV Grand Est

Le projet de RSEV Grand Est, rédigé par un groupe de travail CoPéGE, a été remis à l'ARS Grand Est le 16/03/2022 et est actuellement en cours d'instruction. Il est le fruit de réflexions associant

représentants du suivi d'enfants vulnérables et représentants médicaux et administratifs des plateformes de coordination et d'orientation pour les troubles du neurodéveloppement (PCO-TND) en Grand Est et fait suite à un premier projet déposé en octobre 2021 et amendé suite à la discussion de l'articulation entre le RSEV Grand Est et les PCO avec l'ARS Grand Est (Direction de l'Autonomie) en décembre 2021.

Si le projet est financé par l'ARS, la faisabilité de l'inclusion des enfants atteints d'EAI sans indication initiale d'HTC mais avec complication secondaire sera étudiée afin de s'articuler avec le projet d'observatoire des EAI.

2) Concernant RAFAEL

Les enfants atteints d'EAI représentent chaque année entre 10 et 16 inclusions dans le réseau RAFAEL sur la période 2013-2021 (119 au total sur 2013-2021, soit 3% des inclusions). En 2021, 15 enfants atteints d'EAI ont été inclus dans RAFAEL.

Dans le cadre de notre projet, pour 19 cas étudiés, 13 enfants ont été inclus dans RAFAEL. Pour les 6 cas restants, on note 4 décès et 2 enfants avec Sarnat 1, qui n'entrent pas dans les critères d'inclusion du réseau RAFAEL.

En CA, 12 enfants ont été orientés vers un CAMSP pour un suivi spécifique. Seul un enfant qui le nécessiterait n'a pas été orienté.

IV. Conclusion

Ce projet est la première démarche qualité établie au niveau de la CoPéGE. Les équipes des maternités de Lorraine et Champagne-Ardenne ont très bien adhéré à cette démarche avec une déclaration de 53 cas de suspicions d'EAI et l'inclusion de 38 cas pour analyse en RMM territoriales.

Parmi ces 38 cas, 50% ont été jugés non évitables, 36.8% probablement évitables et 13.2% ont une évitabilité jugée indéterminée. Des dysfonctionnements ont été mis en évidence dans 61% des cas. Le dysfonctionnement majeur le plus souvent retrouvé est le retard au déclenchement de la naissance.

Cette analyse systématique des cas d'EAI a permis d'établir un plan d'actions régional adapté aux besoins et difficultés identifiés de manière factuelle. La mise en place de ces actions au niveau régional permettra de mieux prévenir la survenue des encéphalopathies anoxo-ischémiques et d'améliorer le parcours des enfants atteints d'EAI en Grand Est, de la suspicion diagnostique jusqu'au suivi à long terme.

L'organisation des formations et les productions documentaires prévues dans le plan d'actions seront portées par la CoPéGE avec un soutien sollicité auprès de l'ARS qui a fixé, dans le PRS, l'objectif : « 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuroprotectrice optimale et d'un suivi formalisé ».

Cette première phase du projet, d'analyse des situations, a déjà permis une évolution favorable des pratiques au sein des équipes notamment sur le repérage et la gradation des prises en charge pour les enfants présentant une suspicion diagnostique d'EAI. Elle a également favorisé l'amélioration de l'acculturation entre les différents acteurs de la périnatalité (sage-femme, gynécologue, pédiatre) mais aussi entre les professionnels des différents territoires.

Le projet se poursuit en 2022 avec la déclaration exhaustive des cas et leur analyse sur les territoires lorrain et champardennais mais avec un souhait fort d'inclure, cette année, le territoire alsacien.

Le déploiement du plan d'actions au niveau régional débutera en 2022. Il sera enrichi et ajusté au regard des futures RMM territoriales et régionale.

Annexe :

Coordination Périnatale Grand-Est



Observatoire pilote des encéphalopathies anoxo-ischémiques (EAI) en région Grand Est

Pourquoi un observatoire des EAI ?



L'EAI en quelques mots

- **Définition** : Troubles neurologiques secondaires à une asphyxie du perpartum
- **Incidence** : 1 pour 1000 naissances vivantes
- **Conséquences à court et long termes** : troubles moteurs, cognitifs, sensoriels, décès

Diminution des conséquences possibles par :

- Un meilleur repérage des signes
- Une prise en charge précoce
- Un suivi formalisé



PRS 2018-2028 de l'ARS Grand Est :

Axe stratégique 6.3 – Objectif 6 : « 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuroprotectrice optimale et d'un suivi formalisé »



Objectif général du projet

Prévenir la survenue des EAI et améliorer le parcours des enfants atteints d'EAI en Grand Est, de la suspicion diagnostique jusqu'au suivi à long terme

Réalisation de RMM de manière systématique pour les cas déclarés

1. Identification des cas

Critères d'inclusion :



Nouveau-né $\geq$ 36 SA :

- Avec **suspicion ou diagnostic d'EAI**, traitée ou non par hypothermie thérapeutique
- Ou **décédés** en per-partum, en salle de naissance ou en néonatalogie **de cause inconnue** dans les 7 premiers jours de vie, ou avec autopsie révélant une EAI

Critères de non-inclusion :



- Décès attendu ou avec soins palliatifs prévus en anténatal (avis CPDP)

2. Réalisation des RMM territoriales

- En présence des professionnels de santé ayant effectué la prise en charge et d'experts exerçant en maternité de type III
- Analyse collégiale des cas, recherche d'éventuels dysfonctionnements et de leurs causes, détermination de l'évitabilité
- Elaboration d'un plan d'action d'amélioration

Les présentations de cas seront à réaliser par la ou les maternités concernée(s) via un diaporama de recueil anonyme qui devra être complété en amont de la RMM



3. Réalisation d'une RMM régionale

- Concerne les cas avec dysfonctions majeures, évitables ou présentant un doute sur l'évitabilité
- Identification d'axes d'amélioration au niveau du Grand Est



A partir du 1^{er} janvier 2021, tous les cas répondant aux critères d'inclusion seront à déclarer à votre réseau de santé en périnatalité via une fiche spécifique de signalement des cas

Résumé des étapes clés du projet

