

	RAPPORT 2023	Version du 09/04/2024
	PROJET PILOTE d'observatoire Grand Est des Encéphalopathies Anoxo-Ischémiques (EAI)	Rédaction : Dr Margaux Creutz-Leroy Mme Nathalie Leloux
		Relecture : Pr Nathalie Bednarek Dr Elodie Tisserand Dr Emilie Gauchotte Pr René Gabriel Mme Pascale Basset
		Validation : Comité pilotage CoPéGE

Sommaire

I. Contexte	2
II. Résultats de l'évaluation 2022 : objectifs spécifiques 1, 2 et 3	3
1. Évaluation de processus : les outils	3
2. Évaluation de processus : la déclaration des cas	3
3. Évaluation de résultats	5
3.1. Evolution de l'incidence des EAI pour 1000 naissances :	5
3.2. Répartition des nouveau-nés en fonction du lieu de naissance :	5
3.3. Périodicité :	5
3.4. Exhaustivité	5
3.5. Transfert pour suspicion diagnostique d'EAI	6
3.6. Traitement par hypothermie thérapeutique (HT)	6
3.7. Viabilité	7
3.8. Dysfonctionnements	7
3.9. Évitéabilité	9
3.10. Plans d'action d'amélioration et RMM régionale	9
III. Résultats de l'évaluation 2023 : objectif spécifique 4, évaluer le développement à long terme des enfants atteints d'EAI dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grand Est	13
1. Projet de RSEV Grand Est	13
2. Concernant l'organisation territoriale du suivi des enfants vulnérables	13
IV. Conclusion	13
Annexe	15

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 neuro-protectrice 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 SPECIFIQUES	OBJECTIFS OPERATIONNELS
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 de manière exhaustive 1.3 Réaliser des RMM pour tous les cas répondant aux critères d'inclusion 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
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, en identifiant les éventuels freins et en proposant des actions d'amélioration	
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. Concevoir et 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 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 2023.

II. Résultats de l'évaluation 2022 : objectifs spécifiques 1, 2 et 3

1. Évaluation 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 A2 plastifié affiché en salle de naissance)

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

2. Évaluation de processus : la déclaration des cas

Quarante-six (46) cas d'EAI ont été déclarés en 2023 : 32 en Lorraine et 14 en Champagne-Ardenne. Ce projet n'a pu être déployé en Alsace en 2023.

Parmi ces 46 cas, 38 ont été analysés en RMM territoriales, après exclusion de 4 cas en Lorraine et 4 cas en Champagne-Ardenne car ne répondant pas aux critères d'inclusion. Quatre cas ont été exclus secondairement en Lorraine, après analyse, car les encéphalopathies étaient soit de type SARNAT 1, soit car la cause de l'encéphalopathie n'était pas anoxo-ischémique.

→ **L'analyse portera donc sur les 34 cas inclus.**

Ces chiffres sont relativement stables par rapport à 2021 et 2022 (38 et 40) avec une légère baisse du nombre de cas notamment en Champagne Ardenne (19 en 2022 et 10 en 2023).

Deux RMM territoriales ont eu lieu sur chaque territoire en présence des référents type III :

- Dr Emilie GAUCHOTTE (gynécologue-obstétricien) et Dr Isabelle HAMON (pédiatre) pour la Lorraine
- Pr Nathalie BEDNAREK - Dr Elodie TISSERAND (pédiatres) 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'action établis le cas échéant. Un tableau de suivi des plans d'action 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 pour la participation aux RMM territoriales.

La RMM régionale, qui a pour objectif la révision par un comité d'experts de l'ensemble des cas avec dysfonctionnements majeurs, « évitables » ou avec « évitabilité indéterminée », afin de dégager des axes d'amélioration généraux au niveau régional, a eu lieu le 26/03/2024. Les cas déclarés ont été analysés suivant la grille ALARM. Le plan d'action établi est détaillé plus loin dans ce rapport.

Nous avons initialement établi comme critère d'inclusion, un âge gestationnel supérieur ou égal à 36 SA mais, en 2022, 2 enfants de moins de 36 SA (35 et 34 SA) ont bénéficié d'une HTC. Les membres de la RMM ont donc décidé d'élargir les inclusions **aux nouveau-nés de 34 SA et plus à partir de 2023.**

3. Évaluation de résultats

L'analyse porte sur les 34 cas d'EAI respectant les critères d'inclusion.

3.1. Evolution de l'incidence des EAI pour 1000 naissances :

2021	2022	2023
1,1	1,2	1,2

3.2. Répartition des nouveau-nés en fonction du lieu de naissance :

- 7 sont nés en type III (soit 20.5%)
- 17 en type IIB (50%)
- 1 en type IIA (3%)
- 8 en type I (23.5%)
- 1 à domicile (accouchement accompagné à domicile) (3%)

La répartition des cas en fonction du type de maternité est cohérente avec la répartition des naissances sur ces territoires pour les types II avec une majorité de naissances en type IIB (44.5% en 2022) et une minorité sur les types IIA (11% en 2022).

Par contre, on note une surreprésentation des types I qui ne font que 18.5% des naissances en 2022 pour plus de 23% des cas d'EAI et une sous-représentation des trois maternités de type III de ce territoire, qui couvrent 26% des naissances en 2022 pour seulement 20.5% des EAI.

3.3. Périodicité :

26 (76.5%) cas sont survenus aux heures non ouvrées (entre 18h et 8h ou week-end ou jour férié). Ce taux était de 78% en 2021 et 2022.

Ce résultat suggère un **impact fort de l'organisation des soins** dans la survenue d'une EAI notamment par :

- L'absence de GO et pédiatre de garde sur place sur certaines maternités
- L'absence de GO ou pédiatre d'astreinte pouvant renforcer l'équipe de garde en cas de pic d'activité dans la grande majorité des maternités
- Le risque d'erreur humaine et/ou de manque de vigilance plus importants aux heures nocturnes

3.4. 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 l'acte d'Hypothermie Thérapeutique (HT) n'a pas de code propre).

Selon les équipes de néonatalogie des trois types III, tous les enfants qui ont été traités par HT ont bien été inclus dans la démarche.

D'après le PMSI, 35 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).

Il est à noter que ce défaut de valorisation de l'HT par absence de code-acte fait l'objet d'un travail de la Société Française de Néonatalogie (SFN) auprès de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). La prise en charge pour HT demande, en effet, des moyens financiers importants afin de couvrir les ressources humaines nécessaires à la mise en place de cette neuro-protection et pour assurer la maintenance et le remplacement de matériels coûteux.

3.5. Transfert pour suspicion diagnostique d'EAI

Parmi les 27 enfants qui ne sont pas nés en type III, 2 sont décédés à la maternité de naissance avant d'avoir pu être transférés et 2 sont décédés *in utero*.

23 enfants auraient donc dû bénéficier d'un transfert vers le type III dès la suspicion diagnostique d'EAI.

Parmi eux, 2 enfants (8.7%) n'ont pas été transférés :

- Le premier est né à domicile de manière accompagnée par une SF qui, suite à la bonne récupération du nouveau-né [malgré un arrêt aux épaules au moment de la naissance avec un état initial de mort apparente (Apgar 0)], n'a pas adressé l'enfant au type III. Il a été adressé au type IIB à J2 pour un ictère.
- Le second est né sur un type IIB qui, étant équipé d'un aEEG, n'a pas jugé nécessaire le transfert vers le type III.

Un enfant a été transféré sur le type III mais à plus de 6 heures de vie (H7) par retard de diagnostic.

Cet indicateur majeur (nombre d'enfants transférés trop tardivement) s'est amélioré car il était de 17% en 2021, 23% en 2022 et il est à 13% en 2023. A noter que la Champagne-Ardenne qui comptait des taux importants en 2021 et 2022, respectivement 44% et 33%, n'a connu aucun retard en 2023.

La mise en place de cette démarche d'analyse de toutes les situations d'EAI qui a renouvelé la sensibilisation des professionnels ainsi que la fiche de repérage clinique et biologique des EAI, systématiquement remplie lors des prises en charge néonatales en salle de naissance, ont certainement concouru à l'amélioration de cet indicateur.

3.6. Traitement par hypothermie thérapeutique (HT)

L'évaluation de l'éligibilité des 3 enfants non transférés ou transférés trop tardivement n'a pas pu être faite dans les 6 premières heures de vie, or l'HC ne peut être débutée que dans cette période.

Vingt-sept enfants sont nés sur un type III ou ont été transférés dans les 6 heures de vie. Parmi eux, 3 (11.1%) n'étaient pas éligibles à l'HT ou présentaient une contre-indication ; l'un d'entre-eux a toutefois présenté des complications secondaires ayant conduit les équipes de néonatalogie à rediscuter rétrospectivement de l'indication d'HT.

Les équipes souhaitent une journée de travail pour discuter au niveau régional des pratiques autour de l'HT. En effet, même si des recommandations nationales existent, il apparaît que des situations peuvent nécessiter des réflexions complémentaires. Il serait intéressant de se rapprocher de l'équipe

d'Optinéocare (PHRC dédié à l'analyse des prises en charge des enfants atteints d'EAI sur l'Ile-de-France). Ce type de travaux peut conduire à voir évoluer les recommandations de la SFN sur les indications de l'HT.

Sur l'ensemble des situations analysées, 10 enfants n'ont pas pu avoir un traitement par HT, 8 en Lorraine et 2 en Champagne-Ardenne :

- 2 nouveau-nés ne présentaient pas d'éléments cliniques ou paracliniques indiquant ce traitement
- 1 nouveau-né présentait une CIVD contre-indiquant l'HT
- 4 nouveau-nés sont décédés avant
- 3 bébés ont été transférés trop tardivement ou n'ont pas été transférés.

3.7. Viabilité

Onze enfants (32%) sont décédés, 2 *in utero*, 2 en salle de naissance dans les suites immédiates de la naissance et 7 en réanimation néonatale à la suite d'une limitation des thérapeutiques actives (LATA). En 2021, 26% des nouveau-nés étaient décédés et 40% en 2022.

3.8. Dysfonctionnements

Suite à la réalisation des RMM, des dysfonctionnements ont été retrouvés pour 19 cas sur les 34 traités (55.9%).

Concernant les 3 dysfonctionnements majeurs :

DYSFONCTIONNEMENTS MAJEURS	2021	2022	2023
	% des cas avec dysfonctionnements	% des cas avec dysfonctionnements + (effectif)	
Retard au déclenchement de la naissance	78%	80% (16 cas)	36.8% (7 cas)
Retard au diagnostic d'anoxo-ischémie	21.7%	25% (5 cas)	15.8% (3 cas)
Retard au transfert néonatal en type III	8.7%	30% (6 cas)	15.8% (3 cas)

On retrouve majoritairement, sur les 2 territoires, « **le retard au déclenchement de la naissance** », en 2023 comme en 2022 et 2021 mais, on note une nette diminution du nombre de cas avec un retard à la naissance en 2023.

REPARTITION DES CAS EN FONCTION DE LA CLASSIFICATION DES DYSFONCTIONNEMENTS		NOMBRE DE CAS
DYSFONCTIONNEMENTS LIES	Aux professionnels de santé (expérience, compétences, non-respect des recommandations...)	13
	A l'environnement de travail (équipe, communication...)	2
	Aux méthodes employées (existence de protocoles...)	3
	Aux matériels utilisés	2
	Au couple mère-enfant (compliance...)	4

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).

On note un défaut d'analyse du RCF dans sa dynamique et sur toute la durée du travail. En effet, les équipes ont encore des difficultés à identifier les anomalies qui s'installent discrètement et de façon progressive et qui nécessitent une analyse globale. La surcharge cognitive des équipes sur les gardes est une explication supplémentaire au défaut d'analyse évoqué précédemment. Par voie de conséquence, les GO sont parfois appelés trop tardivement. **Ces points seront traités lors des formations à l'analyse du RCF portées par la CoPéGE et qui débiteront dès septembre 2024 sur demande.**

Concernant les **extractions fœtales**, des dysfonctionnements ont été identifiés lors de l'utilisation séquentielle de plusieurs instruments (ventouses et forceps) avec, notamment, des extractions trop difficiles et de durée parfois trop longue pour que la stratégie choisie soit adaptée. **Le rappel des recommandations quant aux stratégies d'extraction instrumentale sera faite lors des formations à l'analyse du RCF.**

Les risques liés au seul recours possible à un Gynécologue-Obstétricien (GO) d'astreinte et non pas de garde sur place avaient été évoqués en 2021 et 2022 et ils l'ont été à nouveau en 2023. A plusieurs reprises, la présence d'un seul médecin (pédiatre ou GO) a été pointée comme une grande difficulté lorsque l'activité est très soutenue. L'adaptation des effectifs lors des augmentations rapides d'activité est complexe et parfois impossible sur certaines maternités. **Ces éléments confirment la nécessité actuelle, déjà bien connue, de revoir l'organisation des soins en périnatalité et, notamment, les effectifs des équipes, la possibilité de leur adaptation en fonction de l'activité réelle et de leur formation. Ces points seront à remonter à l'ARS lors de la commission commune prévue dans l'instruction du 03/08/2023.**

Des dysfonctionnements liés à des parcours anténataux non adaptés au regard du contexte d'obésité maternelle ont été constatés sur les 2 territoires. L'obésité est un facteur de risque de complications périnatales connu et, malheureusement, il est de plus en plus fréquent chez les femmes enceintes notamment sur nos territoires du Grand-Est. **Des recommandations spécifiques aux femmes en situation d'obésité ont été établies au niveau de la CoPéGE et la table ronde du congrès de la SFMP en octobre 2024 sera dédiée à ce sujet.**

La nécessité de recourir à un examen anatomo-pathologique du placenta, à la fois pour la prise en charge pédiatrique mais aussi pour l'enquête étiologique des situations d'EAI a dû être rappelée dans de nombreuses situations. De même, lors des décès, il a été constaté que peu d'équipes proposent les prélèvements néonataux indiqués en alternative aux autopsies refusées. **Le Réseau Périnatal Lorrain (RPL) dispose de recommandations issues des recommandations nationales concernant les demandes d'anapath. placentaire et de fœtopathologie qui pourraient être adaptées en fiche réflexe au niveau de la CoPéGE.**

Enfin, comme en 2022, plusieurs équipes ont exprimé des difficultés de prise en charge avec des patientes qui s'opposaient à certains soins (césarienne) ou examens pourtant jugés nécessaires voire vitaux pour le fœtus. Deux réflexions sont à mener :

1. D'une part, la qualité et la traçabilité des informations données aux couples sur la balance bénéfice/risque des décisions à prendre sur la survenue potentielle d'un élément pathologique ; ce point devant pouvoir s'appuyer sur des travaux en cours sur le projet de naissance.
2. D'autre part, **une réflexion autour de la conduite à tenir quand la position de certains couples est en inadéquation avec l'avis des professionnels.**

Pour ces réflexions, la CoPéGE pourra se baser sur les travaux du groupe de travail bientraitance du CNGOF (parution prévue en juin 2024).

3.9. 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 34 cas traités :

EVITABILITE	NOMBRE DE CAS (%)		
Année	2021	2022	2023
Non évitable	19 (50%)	22 (55%)	25 (73.5%)
Probablement évitable	14 (36.8%)	16 (40%)	7 (20.5%)
Indéterminée	5 (13.2%)	2 (5%)	2 (6%)

On note une nette diminution des cas probablement évitables même si cette différence n'est pas statistiquement significative (certainement par manque de puissance).

3.10. Plans d'action d'amélioration et RMM régionale

A noter que les plans d'action 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 qui s'est tenue le 26/03/2024 sur les cas de 2023, le plan d'action suivant a été établi ; il reprend l'état des actions entreprises en 2021 et 2022 suite à l'analyse des cas antérieurs et affiche les nouveaux axes d'amélioration établis lors des RMM des cas de 2023 :

COMPETENCES GYNECO-OBSTETRIQUES				
Actions	Etat	Fait	En cours	A faire
Formation à l' interprétation du RCF en équipe sur site	Création de la formation par un groupe de travail régional.		x	
RECOS CoPéGE : amélioration de la prise en charge des diminutions des mouvements actifs fœtaux (MAF)	A écrire après publication des recommandations du CNGOF sur les MFIU (juin 2024).			x
RECOS CoPéGE sur la surveillance du travail (différentes phases, RCF, utilisation de l'ocytocine)	- Rédigées et validées en CSPT CoPéGE - Diffusées en mars 2023	x		
RECOS CoPéGE sur les déclenchements et les modalités de surveillance	- Rédigées et validées en CSPT CoPéGE - Diffusées en mars 2023	x		
Adaptation de l'analyse des cas avec contexte infectieux	Mise en attente (non priorisée)			
Travail CoPéGE sur les présentations du siège : expectative plus longue sur siège car extraction instrumentale et examens de seconde ligne non réalisables, comment ajuster les pratiques ?	- Rédigées et validées en CSPT CoPéGE - Diffusées en mars 2023	x		
RECOS CopéGE : amélioration du parcours des femmes en situation d' obésité	Recommandations CoPéGE en cours de finalisation	x		
	Fiche pour staff commun MAR/GO et coordination avec type II ou III soumise par le RPL au groupe de travail CoPéGE sur l'obésité	x		
	Sujet choisi pour la table ronde du congrès de la SFMP en octobre 2024 à Nancy	x		
Amélioration des stratégies d' extraction instrumentale	Rappel des recommandations dans la formation RCF		x	
RECOS CopéGE : amélioration du respect des indications d' anapath. placentaire	RECOS RPL/nationales à adapter CoPéGE			x
Gestion désaccord couple/professionnels	En attente des recommandations du groupe de travail « Bientraitance » du CNGOF			x

COMPETENCES PEDIATRIQUES

Actions	Etat	Fait	En cours	A faire
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 transfert néonatal vers un type III (modèle Moselle Est)	Fiche retravaillée avec le COPIL des RMM EAI et soumise pour validation au CSPT de la CoPéGE en avril 2023.	x		
Réflexion régionale autour des indications d'HT	• Nouvelle revue de la littérature • Résultat de l'enquête OptiNéoCare • Comparaison des pratiques entre les 3 territoires			x
RECOS CoPéGE sur l' antibiothérapie néonatale dès la naissance (complément des reco INBP)	Mises en attente (non prioritaires)			
Sauvegarde et accès aux tracés aEEG pour les inclure dans les dossiers médicaux des nouveau-nés (revoir avec biomed)	Discussion en cours dans chaque établissement		x	
Formation pour le maintien des compétences à la lecture des aEEG (indication HT)	Construction, par les référents de la thématique des 3 territoires, d'un webinaire dédié, à destination des pédiatres et internes en pédiatrie en type IIB et III → Webinaire le 08/06/24 de 12h30 à 14h	x		
RECOS CopéGE : amélioration du respect des indications d'examen foetopathologique + rappel sur les prélèvements et analyses possibles quand refus de fœtopsie	RECOS RPL/nationales à adapter par la CoPéGE			x
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)	Fiche établie par Dr PEERBUX, médecin du CHU de REIMS, dans le cadre de sa thèse et complétée par le COPIL des RMM EAI	x		

COMPETENCES RESEAUX

Actions	Etat	Fait	En cours	A faire
Implication de NEA	Invitation des acteurs alsaciens à une RMM sur un des 2 autres territoires ou réunion spécifique de présentation de la démarche			x
Création de l' OBSERVATOIRE REGIONAL 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	Pas de moyens humains suffisants actuellement			x

III. Résultats de l'évaluation 2023 : 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 a débuté en 2024.

2. Concernant l'organisation territoriale du suivi des enfants vulnérables

Seize des 18 enfants lorrains vivants ont été inclus dans RAFAEL. Les deux non inclus sont suivis pas un neuropédiatre.

En Champagne-Ardenne, tous les enfants vivants ont été adressés à un suivi spécialisé.

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 exhaustive des cas de suspicion d'EAI qui restent stables : 53 en 2021, 50 en 2022 et 46 en 2023. Trente-huit cas ont été inclus en 2021 et 40 en 2022 et 34 en 2023.

L'exhaustivité des déclarations est confirmée par les services de réanimation accueillant les nouveau-nés, ainsi que par la cohérence des chiffres avec les données de la littérature, à savoir une incidence de l'EAI d'**environ 1 cas pour 1000 naissances vivantes**.

Parmi les 34 cas, 73.5% ont été jugés non évitables, 20.5% probablement évitables et 8% ont une évitabilité jugée indéterminée. **Des dysfonctionnements ont été mis en évidence dans 55.9% des cas.**

Comme en 2021 et 2022, le **dysfonctionnement « majeur »** le plus souvent retrouvé est le **retard au déclenchement de la naissance** même s'il a nettement diminué (passage d'environ 80% à 36.8%). Ce dysfonctionnement est en grande partie lié à un **non-respect des recommandations de pratique clinique, notamment concernant l'analyse du RCF et l'extraction instrumentale**.

Cette analyse systématique des cas d'EAI permet d'établir un plan d'action régional adapté aux besoins et difficultés identifiés de manière factuelle.

On note déjà une **baisse du nombre de cas d'EAI jugés probablement évitables et une baisse du nombre de retards au transfert des nouveau-nés à risque d'EAI vers un type III.**

Le projet se poursuit en 2024 avec la déclaration exhaustive des cas et leur analyse sur les territoires lorrains et champardennais.

En 2023, est parue la nouvelle instruction définissant les missions des DSRP [Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité, nouvelle dénomination des réseaux de santé en périnatalité (RSP)]. L'analyse des EAI et de la mortinatalité à terme y est mentionnée. Par ailleurs, la CoPéGE s'est portée volontaire pour participer à un projet expérimental d'analyse exhaustive de la mortinatalité à terme porté par la Fédération Française des RSP (FFRSP). Ces deux projets sont complémentaires.

Ce projet pilote d'observatoire des EAI en Grand-Est s'inscrit donc bien dans la dynamique actuelle attendue de la part des DSRP et met en avant l'importante implication des acteurs de terrain concernés. Les actions d'amélioration qui en découlent sont au plus près des réels besoins et demandes des professionnels de la périnatalité impliqués qui voient donc, dans cette démarche, de véritables plus-value et rentabilité en regard du temps consacré.

Cette démarche permet également de mettre en évidence et ce, de manière factuelle, l'impact de l'organisation des soins sur la survenue de ces événements indésirables graves que sont les EAI. En effet, près de 80% des cas d'EAI surviennent aux heures non ouvrées, ce qui peut refléter les difficultés de recours aux GO ou pédiatre d'astreinte et non de garde sur place ou encore le défaut de possibilité de renfort en cas de pics d'activité dans un établissement aux ressources humaines limitées.

La poursuite de cette démarche permettra de prévenir encore davantage 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.

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

