

# **Réseau Périnatal de Champagne- Ardenne (RPCA)**

**Evaluation Externe**

**Novembre 2012**

---

***RAPPORT FINAL***

# SOMMAIRE

<b>1. PRESENTATION DU RESEAU ET DES OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 Présentation du réseau</b> .....	<b>3</b>
<b>1.2 Objectifs et démarche de l'évaluation</b> .....	<b>4</b>
<b>1.3 Les limites de l'évaluation</b> .....	<b>5</b>
<b>2. LE RESEAU A DEPLOYE UNE ORGANISATION DE TRAVAIL ET DES OUTILS LUI PERMETTANT D'ÊTRE RECONNU DES PROFESSIONNELS</b> .....	<b>7</b>
<b>2.1. Les actions mises en place par le réseau</b> .....	<b>7</b>
2.1.1. En matière d'organisation interne .....	7
2.1.2. En matière d'inscription dans l'environnement .....	9
2.1.3. Les actions déployées en direction des professionnels .....	11
2.1.4. Les actions de santé publique .....	14
<b>2.2. Les résultats obtenus</b> .....	<b>15</b>
2.2.1. En matière de participation des professionnels .....	15
2.2.2. En matière d'impacts sur les pratiques de prise en charge et pour les patientes .....	18
<b>3. LE RESEAU SE HEURTE CEPENDANT A UN MANQUE DE MOYENS ET DE PORTAGE QUI FREINE SON DEPLOIEMENT SUR LES MISSIONS QUI LUI SONT CONFIEES</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1. Les difficultés rencontrées</b> .....	<b>24</b>
3.1.1. En matière d'actions mises en place .....	24
3.1.2. En matière de participation des patients et des professionnels .....	34
<b>3.2. Les recommandations proposées</b> .....	<b>42</b>
3.2.1. L'évolution du portage stratégique du réseau .....	42
3.2.2. L'amélioration du fonctionnement opérationnel du réseau .....	45
<b>4. SYNTHÈSE ET CONCLUSION</b> .....	<b>51</b>

# 1. Présentation du réseau et des objectifs de l'évaluation

## 1.1 Présentation du réseau

Le réseau périnatal de Champagne-Ardenne (RPCA) est porté par une association loi 1901 constituée en mars 2006.

Ayant bénéficié d'une première décision de financement en janvier 2007, le réseau est aujourd'hui financé par le Fonds d'Intervention Régional (FIR) dans le cadre d'une convention pour l'année 2012. La précédente convention portait sur la période 2009-2011.

**Le réseau obéit au cahier des charges des réseaux de périnatalité, défini par la circulaire CNAMTS / DHOS du 30 mars 2006.** Son périmètre géographique est donc régional (certaines actions pouvant cependant être menées avec des partenaires issus d'autres régions). Le réseau s'adresse à tous les professionnels concernés par la prise en charge des femmes enceintes, quelle que soit l'issue de leur grossesse, de leur conjoint, des nouveau-nés durant la période périnatale, et tout au long d'un suivi plus prolongé en cas de vulnérabilité repérée ou suspectée.

Sur ce territoire et pour cette population, le réseau a pour but d'offrir des soins obstétricaux et néonataux de qualité selon une organisation coordonnée et graduée. **Le réseau poursuit plus particulièrement les objectifs opérationnels suivants :**

- permettre une prise en charge globale (dépistage et prise en charge précoce, accès aux soins, suivi et prise en charge psychosociale et sociale si nécessaire),
- participer à la définition des politiques de santé en périnatalité en Champagne-Ardenne,
- optimiser l'organisation de la prise en charge des soins en périnatalité,
- soutenir une politique de développement de la qualité des soins en périnatalogie,
- participer à la formation continue des professionnels œuvrant dans le champ de la périnatalité,
- œuvrer à la construction du réseau par l'élaboration et la diffusion des données médicales, des référentiels et des informations professionnelles,
- initier des travaux de recherche dans cette discipline,
- participer aux enquêtes nationales (Epipage, Elfe, Hera, entretien prénatal précoce).

## 1.2 Objectifs et démarche de l'évaluation

L'Agence Régionale de Santé de Champagne-Ardenne a retenu la société Eliane Conseil au terme d'une consultation, afin de réaliser une évaluation du fonctionnement et des résultats de 7 réseaux de santé, dont le réseau RPCA, dans le cadre de la circulaire CNAMTS-DHOS du 2 mars 2007.

Le présent rapport d'évaluation est réalisé pour la période 2010-2012. L'évaluation doit mettre en évidence :

- 1° le niveau d'atteinte des objectifs ;
- 2° la qualité de prise en charge des usagers, les processus et les résultats ;
- 3° la participation et la satisfaction des usagers et professionnels du réseau ;
- 4° l'organisation et le fonctionnement du réseau ;
- 5° les coûts afférents au réseau ;
- 6° l'impact du réseau sur son environnement ;
- 7° l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

Cette évaluation est réalisée en tenant compte des recommandations issues de la circulaire CNAMTS-DHOS du 2 mars 2007 qui stipule que les champs suivants soient évalués :

- l'organisation du fonctionnement du réseau, en interne et dans son environnement ;
- la participation et l'intégration des acteurs ;
- la prise en charge des patients et l'impact sur les pratiques professionnelles ;
- les résultats médico-économiques, au niveau des coûts de fonctionnement et des coûts dérogatoires.

Il a également été tenu compte du cahier des charges élaboré par l'ARS dans son appel d'offres, calé sur les critères d'évaluation présentés dans la circulaire de 2007, et du cahier des charges de 2006 applicable aux réseaux périnatalité.

La présente évaluation a été accomplie selon la démarche suivante :

- une analyse des documents/supports produits par le réseau retraçant son activité et des principales données quantitatives recueillies en routine par le réseau ;
- une analyse des copies anonymisées des tableaux utilisés par le réseau pour le suivi des données Péristat et des données issues des fiches papier recueillies auprès des professionnels de la région (fiches de transfert in utero et transfert néonatal, fiches de rapprochement mère-enfant, fiches résumés d'entretien prénatal précoce) ;
- la réalisation d'entretiens avec l'équipe de coordination du réseau, le conseil d'administration et des partenaires/professionnels participants au réseau

(maternités de la Haute-Marne et de l'Aube, associations d'aide à l'allaitement, PMI des Ardennes, ARCAMMHE...);

- la réalisation d'une enquête qualitative en ligne auprès des professionnels recensés dans la base de contacts du réseau ;
- la réalisation d'une enquête de notoriété du réseau (format papier) auprès des patientes accueillies dans les maternités de la région.

L'enquête qualitative a été réalisée auprès de :

- un échantillon de 360 patientes, composé en tenant compte de l'activité hebdomadaire moyenne des différentes maternités de la région : un certain volume de questionnaires a été transmis à chaque maternité, qui a eu pour tâche d'en organiser la distribution et la collecte auprès des patientes, puis le renvoi par courrier vers l'évaluateur. Le taux de réponse a été de 52% (soit 188 réponses reçues fin septembre 2012) ce qui est très satisfaisant et permet d'interpréter les résultats ;
- 2 000 contacts de professionnels enregistrés dans la base de données du réseau, y compris ceux installés hors de la région (parmi ces 2 000 contacts, 670 sont « adhérents actifs » donc davantage susceptibles de répondre à l'enquête). Le taux de réponse a été de 7% sur le total des contacts sollicités (soit 142 réponses reçues en septembre 2012) mais il s'élève à 21% si on rapporte les réponses reçues au nombre d'adhérents actifs. Ce dernier taux est satisfaisant et le nombre de répondants est suffisant pour effectuer des traitements statistiques.

### **1.3 Les limites de l'évaluation**

#### **En termes de données qualitatives pour l'évaluation**

A la différence de certains réseaux périnataux, qui déploient des actions directes auprès des patientes (organisation d'ateliers d'éducation à la santé par exemple pour des femmes obèses ou à risque d'obésité, accès à un suivi psychologique gratuit pour les femmes en grande précarité...), le RPCA n'entretient pas de contacts directs avec les femmes enceintes et mères de nourrissons de la région :

- il n'a donc pas été possible d'interroger « les patientes du réseau » sur la plus-value apportée par ce dernier à leur prise en charge et à la qualité des soins qui leur ont été prodigués : les données correspondantes ont manqué à l'évaluateur, et les appréciations qualitatives sur les pratiques et les parcours de soins en périnatalité sont uniquement celles des professionnels interrogés ;
- le questionnaire diffusé auprès des patientes de la région a servi de support à une enquête sur la notoriété du réseau et la perception de ses missions par sa « population cible » ; les données effectivement recueillies auprès des patientes

sont donc très limitées par rapport au périmètre de l'évaluation externe du réseau.

### **En termes de données quantitatives pour l'évaluation**

Parmi les données nécessaires à l'évaluation du réseau, les données de parcours de soins des patientes suivies en périnatalité dans la région sont essentielles à l'appréciation de l'impact du réseau sur les pratiques des professionnels de terrain (conformité des parcours, sécurité des soins, devenir des patientes et de leurs enfants en termes de morbidité et mortalité en tenant compte des facteurs de risque préalablement identifiés...). Une partie de ces données est déjà colligée et analysée par le réseau afin de nourrir les indicateurs PERISTAT ; mais ces données ne sont pas suffisantes (cf. infra, partie 3.1 du rapport).

En parallèle, au moment de l'évaluation 2000 dossiers de patientes étaient disponibles par le biais du **dossier régional informatisé ORNICARE**, qui comporte un volet Périnatalité. Cependant, **l'exploitation de ces données à des fins d'évaluation posait plusieurs difficultés méthodologiques :**

- le dossier a été déployé en région Champagne-Ardenne entre janvier 2011 et janvier 2012, sur deux établissements-test seulement : la courte période de déploiement et de recueil des données ainsi que le faible nombre de sites-test et leur profil particulier (le CHU et le Centre Périnatal de Proximité) constituent des **biais importants pour l'étude ;**
- par ailleurs, le dossier a été déployé dans ces deux sites à des fins différentes de sa conception initiale : créé pour être un outil de suivi et de coordination des parcours de soins des patientes entre la ville et l'hôpital à l'échelle de la région, il s'est converti, pour les besoins des deux sites-test, en **un dossier médical et de soins propre à un établissement de santé. Cela a nécessairement influé sur la nature des données enregistrées dans ces dossiers, d'autant que l'activité de chacun des deux centres est particulière** (dans l'un, suivi et prise en charge de grossesses - notamment des grossesses à risques car il s'agit d'une maternité de niveau III - et d'enfants vulnérables, dans l'autre, pas d'accouchements mais un suivi de proximité en ante- et post-natal).

L'exploitation des données ORNICARE n'a donc pas été menée, en l'absence de visibilité claire sur les objectifs et les résultats attendus d'une telle étude.

En l'état actuel des démarches, les données quantitatives disponibles en ce qui concerne l'état de santé et le parcours de soins des femmes et des enfants de la région sont très limitées.

## 2. Le réseau a déployé une organisation de travail et des outils lui permettant d'être reconnu des professionnels

### 2.1. Les actions mises en place par le réseau

#### 2.1.1. En matière d'organisation interne

##### A – Une équipe appréciée des professionnels de terrain

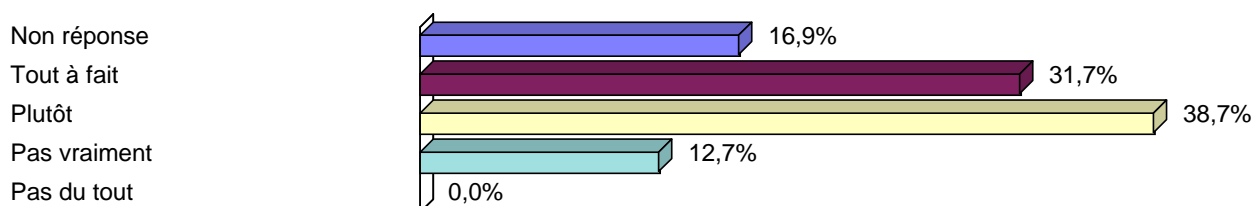
**La chargée de projet** qui anime actuellement le réseau à temps plein (elle a intégré son poste au sein du réseau en septembre 2011), est une sage-femme cadre ayant longtemps exercé au CHU de Reims et présidente de l'association régionale des sages-femmes cadres, ce qui lui permet de s'appuyer sur un réseau interprofessionnel fourni. Elle est également titulaire d'un DU Allaitement.

Elle **est appuyée par le président du réseau** (chef du service de réanimation néonatale et pédiatrique du CHU de Reims), qui assure en direct les formations à la réanimation néonatale pour les professionnels de la région, et se rend au réseau tous les quinze jours pour échanger avec la coordination sur les décisions quotidiennes.

Les membres du conseil d'administration et du conseil scientifique du réseau sont également représentants des principales institutions concernées par la périnatalité dans la région, et sont joignables selon les besoins.

**L'équipe du réseau est appréciée des répondants à l'enquête en ligne (70% d'entre eux sont satisfaits de leurs relations avec l'équipe, sachant que tous les professionnels n'ont pas vocation à entrer en contact avec elle : ainsi, un répondant sur 6 n'a pas répondu à la question).**

##### Etes-vous satisfait de vos relations avec l'équipe du réseau ?



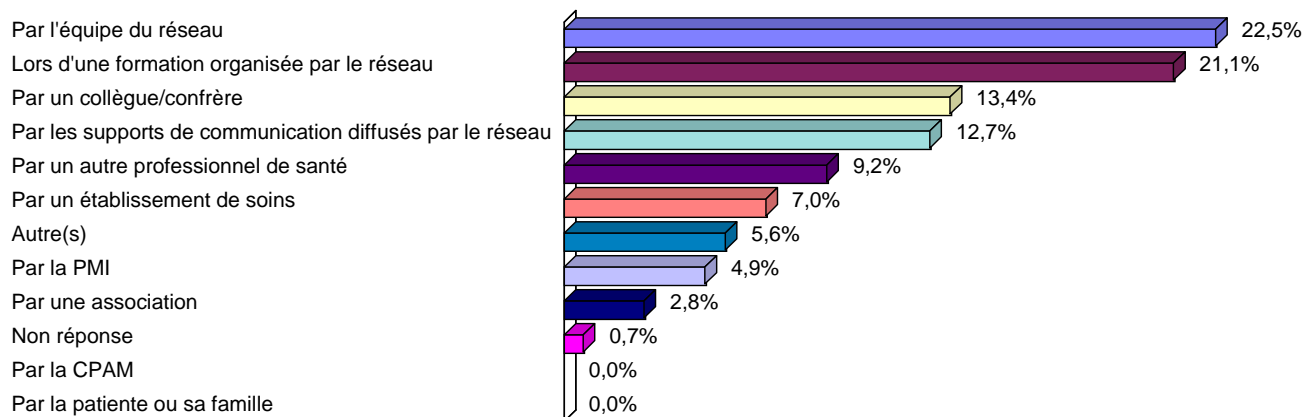
## **B – Une communication dynamique auprès des professionnels**

### **Le réseau utilise différents outils de communication à destination des professionnels de santé :**

- des affiches et plaquettes présentant le réseau et/ou ses actions (conférences, protocoles en salle de naissance...) ;
- un site Internet riche, dont les actualités sont régulièrement renouvelées ;
- une « lettre du réseau » semestrielle pour les professionnels ;
- des évènements à destination des professionnels, dont ces derniers sont informés par le biais de la lettre et des e-mailings :
  - o des rencontres régionales (une journée scientifique du réseau chaque année, une rencontre dédiée à l’allaitement en octobre 2012),
  - o de nombreuses formations dans les différents départements,
  - o des groupes de travail thématiques,
  - o des sessions d’échanges de pratiques (sur l’EPP par exemple, en 2010),
  - o des projections de film commentées (2 en 2011, dans la Marne et la Haute Marne)
- participation à des évènements organisés par des partenaires : intervention à la 8<sup>e</sup> journée Rémoise du diagnostic anténatal en 2011, par exemple.

**Cette communication du réseau constitue son premier levier pour se faire connaître des professionnels** et attirer leur adhésion, comme le montrent les résultats de l’enquête réalisée au titre de l’évaluation externe : **la majorité des répondants a connu le réseau par le biais des actions de ce dernier** (formation, support de communication, contact avec l’équipe).

### **Comment avez-vous eu connaissance du réseau ?**





## 2.1.2. En matière d'inscription dans l'environnement

### A – Une localisation stratégique

L'équipe du réseau est hébergée dans les locaux du Centre Hospitalier Universitaire de Reims, à l'Institut Alix de Champagne. L'équipe côtoie ainsi les professionnels d'une des deux maternités de niveau III de la région.

Les locaux sont suffisamment vastes pour accueillir les membres de l'équipe dans de bonnes conditions et stocker le matériel informatique et les archives (3 bureaux dont 2 pour les 2 postes salariés, et un partagé avec l'ARCAMMHE et accueillant le photocopieur).

☞ **Cette localisation favorise la collaboration avec ces derniers et permet au réseau de bénéficier d'autres services** (accès aux salles de réunion et à l'équipement de visioconférence du CHU).

☞ **En outre, une partie des locaux du réseau est mutualisée avec l'ARCAMMHE, qui contribue aux missions du réseau périnatal** (elle organise les dépistages néonataux). Cette proximité est efficiente tant sur le plan financier (partage du coût de location du 3<sup>e</sup> bureau pour le réseau) que sur le plan des collaborations entre les deux équipes.

En termes d'**accessibilité**, des ascenseurs desservent l'étage où le réseau est hébergé et une signalétique a été mise en place ; celle-ci est légère, dans la mesure où le réseau n'a pas vocation à accueillir le grand public, mais lorsque des professionnels se rendent au réseau elle peut s'avérer insuffisante. La localisation du réseau n'est ainsi pas toujours bien identifiée par les visiteurs.

### B – Un réseau de partenaires solide

**Toutes les maternités et centres périnataux de proximité de la région sont adhérents au réseau, qui a également obtenu l'adhésion** des différents Conseils Généraux, CAMSP et associations d'allaitement et de soutien à la parentalité de la Région.

Le Conseil de l'Ordre des Médecins de la Marne a également adhéré ainsi que l'association de sages-femmes libérales de Champagne-Ardenne et l'URML.

En cohérence avec le taux de pénétration du réseau auprès des maternités et associations de parents, la dynamique de progression des adhésions institutionnelles est modeste : 2 associations supplémentaires ont adhéré au réseau entre 2010 et 2011.

☞ Interrogés dans le cadre de l'évaluation externe, **ces acteurs ont mis en évidence** :

- **la dynamique d'échange** (rencontres interdisciplinaires et interprofessionnelles, groupes de travail sur des thèmes précis, réflexion sur les supports d'échange d'information entre intervenants hospitaliers et ville/hôpital) apportée par le réseau ;
- **le soutien apporté aux projets et initiatives des équipes locales** par le réseau ;
- la **disponibilité** de l'équipe du réseau (coordination et président), la **communication régulière** d'invitations et d'informations en direction des acteurs de terrain y compris les plus éloignés géographiquement.

### **C – Des actions mutualisées avec les acteurs locaux**

**Le réseau s'associe à d'autres acteurs pour mener les actions qu'il propose :**

- avec **d'autres réseaux thématiques** de la région :
  - o pour proposer des formations transversales à la grossesse et à d'autres problématiques : des formations conjointes ont ainsi été organisées en 2010 et 2011 avec le réseau Addictions, Précarité, Diabète autour des thèmes addictions et grossesse, repérage et intervention brève en alcoologie, diabète gestationnel ;
  - o pour monter des projets d'accompagnement transversaux : en lien avec le réseau RéCAP, le réseau Périnatalité a accompagné le CHU de Reims sur le thème des soins palliatifs en pédiatrie - un dossier formalisant le projet a été présenté aux instances de tutelle par le CHU en septembre 2012 ;
  - o pour réfléchir aux actions communes et au rapprochement des réseaux : le RPCA participe à des rencontres régulières dans le cadre du Collectif des réseaux de Champagne-Ardenne ;
- avec **l'ARCAMMHE** (Association Régionale Champagne-Ardenne pour le dépistage et la prévention des Maladies Métaboliques et des Handicaps de l'Enfant) : diffusion d'informations à destination des professionnels, sur les dépistages périnataux, par exemple ;

- **avec le CHRU de Reims et les associations d'aide à l'allaitement de la région** : organisation d'une journée régionale sur l'allaitement en 2011 ;
- avec **d'autres réseaux thématiques** hors région :
  - o collaboration prévue avec le réseau périnatal de Bourgogne pour le calcul des indicateurs PERISTAT
  - o participation du RPCA aux actions pilotées par la FFRSP (Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité) telle que l'enquête programmée en octobre 2012 sur le déploiement de l'entretien prénatal précoce dans les régions françaises

### **2.1.3. Les actions déployées en direction des professionnels**

#### **A - Le réseau propose des outils appréciés aux professionnels**

Conformément aux missions confiées aux réseaux de périnatalité, **le RPCA a mis en place des outils pour accompagner la prise en charge coordonnée des patientes et favoriser les bonnes pratiques professionnelles** :

- il a mis en forme des **fiches de transfert** (transfert in utero ou transfert néonatal) pour structurer les échanges d'information entre établissements au moment de l'envoi d'une patiente ou d'un nouveau-né vers un centre de niveau supérieur ;
- il a également formalisé et diffusé des **fiches d'incident** à remplir par les professionnels de santé en cas d'évènement indésirable lié au transfert ;
- il propose un **numéro d'appel régional pour les transferts**, conformément à la réglementation, et a diffusé un arbre décisionnel pour expliquer ce fonctionnement aux professionnels de terrain ;
- il a formalisé une fiche de **résumé d'entretien du 4<sup>e</sup> mois** (entretien prénatal précoce) ;
- il diffuse **différents protocoles et référentiels** permettant de promouvoir les bons gestes et les bonnes pratiques, en salle de naissance (affiches au mur, protocoles) ou dans le cadre du suivi périnatal en ville ou à l'hôpital (référentiels, outils d'aide à la pratique), sur les thèmes suivants :
  - o l'anoxo-ischémie du nouveau-né (repérage et prise en charge : affiche placardée dans les salles de naissance assortie de fiches d'évènement indésirable) ;
  - o mise en condition du nouveau-né avant transfert ;

- référentiel de l'allaitement ;
- les dépistages néonataux (sous forme de Foire aux Questions à l'attention des professionnels) ;
- varicelle, grossesse et nouveau-né ;
- prévention, dépistage et prise en charge de la souffrance psychique au cours de la grossesse et au moment de l'accouchement ;
- diabète gestationnel ;
- contraception (livret d'information à l'usage des professionnels de santé) ;
- repérage et intervention brève en alcoologie (qui peut être utilisé dans le cadre de la grossesse), élaboré par le réseau Addictions de Champagne-Ardenne.

**Le réseau diffuse également, en routine, les avis et recommandations publiés au niveau national** (par le Haut Conseil de la Santé Publique, la HAS, ou encore les instructions ministérielles par exemple) :

- expression abdominale lors de l'accouchement ;
- information, suivi et orientation des femmes enceintes ;
- grossesse et tabac ;
- codage des enfants morts-nés dans le PMSI (mortalité).

☞ **La réflexion du réseau sur ses outils s'appuie sur la mobilisation de groupes de travail pluri-professionnels, issus du Conseil scientifique (dont ils constituent des sous-ensembles) et organisés par thème** : allaitement maternel, addictions et périnatalité, souffrance psychique/parentalité/périnatalité, diagnostic anténatal, dépistages néonataux, évaluation de la qualité des soins, protocoles et projets régionaux, suivi des enfants vulnérables, système d'information.

## **B – Le réseau délivre l'agrément des échographistes et organise des formations**

**Conformément à ses missions** (depuis la circulaire de juin 2009), **le RPCA délivre le numéro d'agrément aux échographistes de la région qui ont fourni les éléments justificatifs pour le dépistage du 1<sup>er</sup> trimestre de la trisomie 21** (45 échographistes agréés en 2011) et évalue en comité de pilotage les clichés réalisés.

**Le réseau organise également des formations à l'attention des professionnels :**

- **formation à la réanimation néonatale** : 346 professionnels ont bénéficié de cette formation en 2010, de loin la plus importante thématique de formation du RPCA en termes de nombre de séances et d'effectif de professionnels concernés.

☛ **La formation a été suspendue en 2011 faute d'intervenants en nombre suffisant (pénurie de pédiatres en région).** Elles ont repris en 2012 sous une forme différente (le Pr. Morville, président du réseau, assure seul les formations actuellement, auprès de plus petits groupes localement et/ou fait venir les professionnels à Reims, afin de gérer cette activité au mieux en parallèle de ses autres missions). Une évolution est pressentie pour 2013 (identification d'autres personnes-ressources en complément du Pr. Morville).

- **formations thématiques auprès des professionnels de terrain :**

- o « alcool et grossesse » en partenariat avec l'ANPAA en 2010 et 2011 ;
- o « RPIB » en partenariat avec le réseau Addictions Précarité Diabète en 2010
- o « diabète gestationnel » en partenariat avec ce réseau en 2011 ;
- o IVG médicamenteuse en 2010 ;
- o allaitement maternel en 2011 ;
- o « bien bouger, bien manger » en 2011 (préparation à l'encadrement d'une activité de marche nordique pour femmes enceintes)
- o « ORNICARE » en 2011 (sessions de formation de 3 heures, délivrées aux professionnels des deux établissements-test).

☛ **Au total, 551 professionnels ont participé aux formations en 2010 et 244 en 2011.** La diminution de l'effectif de professionnels formés en 2011 est à relier à l'arrêt des formations aux gestes de réanimation néonatale. Il peut également avoir été impacté par les évolutions de l'équipe du réseau (départ de la chargée de projet présente depuis l'origine et recrutement de sa remplaçante). L'effectif formé en 2011 revient ainsi au niveau de celui de 2009 (250 professionnels formés).

**Le réseau évalue régulièrement la satisfaction des professionnels formés :**

- questionnaires de satisfaction distribués à l'issue des formations et des conférences régionales
- évaluation de l'expérimentation du dossier ORNICARE en 2012, auprès des professionnels des deux sessions-test.

## 2.1.4. Les actions de santé publique

### **A – le réseau contribue aux campagnes nationales de prévention**

Depuis le début de son fonctionnement, le réseau a mis l'accent :

- sur **l'accompagnement de l'allaitement maternel** (élaboration d'un guide régional, organisation de formations à l'attention des professionnels, Journées Régionales d'Allaitement en 2011 et 2012 en partenariat avec des associations d'aide à l'allaitement et ouvertes au grand public) ;
- sur **le déploiement de l'entretien prénatal précoce** (ou « entretien du 4<sup>e</sup> mois ») en région. Le réseau a notamment élaboré un outil d'information destiné aux patientes afin de leur présenter les objectifs et les possibilités d'accès à cet entretien ; ce même document mentionne les examens obligatoires et le calendrier global du suivi de grossesse afin de **sensibiliser les femmes au respect de ce parcours de soins** ;
- **sur le repérage et la prise en charge de la Dépression du Post-Partum** : causes et conséquences de cette pathologie, modalités de repérage précoce des patientes « à risque » et de celles qui développent les troubles. Une campagne de dépistage a été organisée à Reims dès 2008 et s'est progressivement étendue à différents établissements et catégories professionnelles ; en outre, en 2011 le réseau a organisé deux séances de projection d'un film sur ce sujet, à Chaumont et Reims.

Plus ponctuellement, le réseau a déployé des formations sur :

- en 2009, **la vaccination** de la mère et du nouveau-né dans les 4 départements de la région Champagne-Ardenne, auprès des professionnels de la périnatalité (60 participants au total) ;
- en 2010, la sensibilisation des professionnels aux **risques liés aux conduites addictives dans un contexte périnatal**. La formation des professionnels aux techniques d'entretien (tel le RPIB) permet à ces derniers d'aborder plus facilement la question de l'alcool avec leurs patientes, favorisant ainsi une meilleure prise de conscience des risques par ces dernières ;
- en 2011, la formation des professionnels à l'animation d'activités autour de l'axe « **Bien manger, bien bouger** ». Le réseau a contribué à l'organisation d'une initiation à la marche nordique pour femmes enceintes, en septembre 2011. Une plaquette sur le **diabète gestationnel** (risques associés à cette situation,

modalités de dépistage et de prise en charge) a également été élaborée à l'attention des professionnels ;

- enfin, en juin 2012, une formation sur le rythme cardiaque fœtal (outils d'évaluation du bien-être fœtal) a également été organisée.

## **B – le réseau encourage la collaboration des professionnels et établissements de la région au développement de la recherche en périnatalité**

Parallèlement, entre 2009 et 2011 le réseau a soutenu l'implication des maternités de la région dans **des études nationales et des protocoles de recherche** :

- étude ELFE (Etude Longitudinale Française depuis l'Enfance) : 400 familles champardennaises ont accepté d'intégrer l'étude, sur les 20 000 enfants suivis au plan national, et 7 maternités de la région participent, sur les 340 associées à l'étude ;
- étude EPIPAGE 2
- protocole de recherche clinique sur l'hémorragie du post-partum.

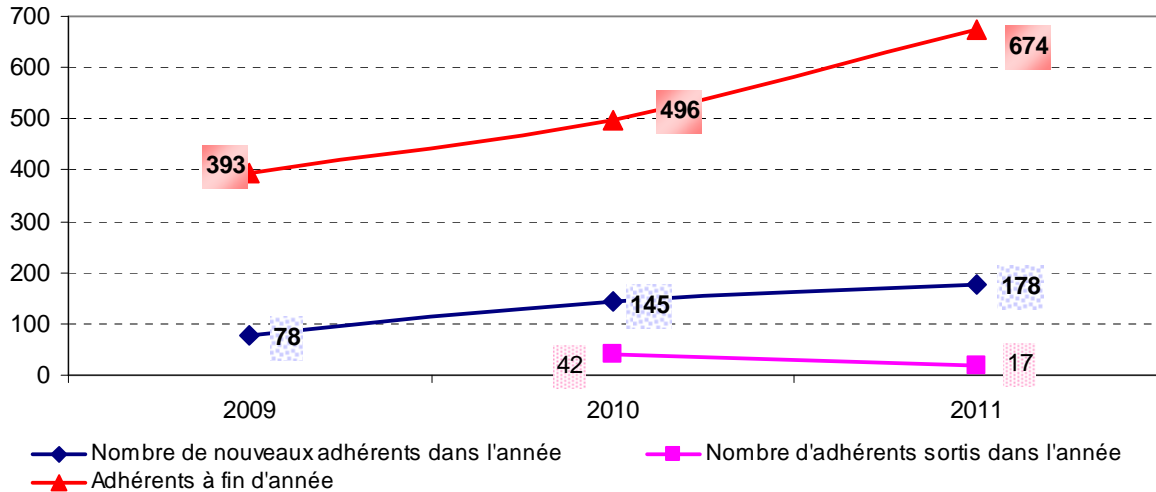
Les données collectées dans le cadre de ces travaux sont essentielles au progrès des connaissances concernant le devenir des enfants nés (en particulier les enfants vulnérables, ciblés par EPIPAGE). La participation de la région Champagne-Ardenne permettra également de mettre en évidence, le cas échéant, des variations régionales dans l'évolution de l'état de santé des enfants.

## **2.2. Les résultats obtenus**

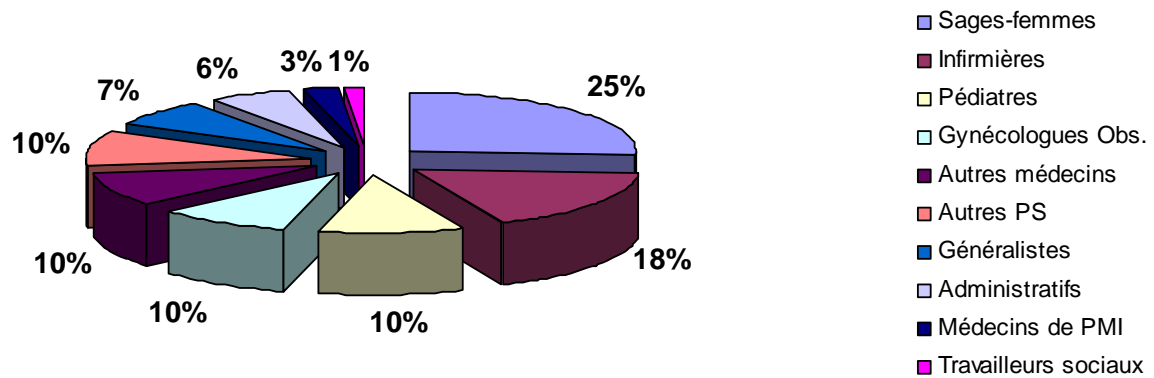
### **2.2.1. En matière de participation des professionnels**

#### **A – Une consolidation des effectifs d'adhérents**

Le réseau enregistre une **progression continue de son effectif d'adhérents** depuis 2007. Sur la période 2009-2011, l'effectif d'adhérents a **progressé de 71%** (cf. premier graphique ci-après). Parmi les 704 adhérents recensés en juillet 2012, 604 possèdent un profil complet dans la base de données du réseau (intégrant leur profession). Les médecins (toutes spécialités confondues) représentent **40% de l'effectif d'adhérents** en 2012, et les **sages-femmes 25%** (cf. deuxième graphique ci-dessous). Les travailleurs sociaux sont moins bien représentés parmi les adhérents à titre individuel, mais cette catégorie de professionnels, salariés, adhère souvent par le biais de l'institution qui les emploie (Conseil Général par exemple).



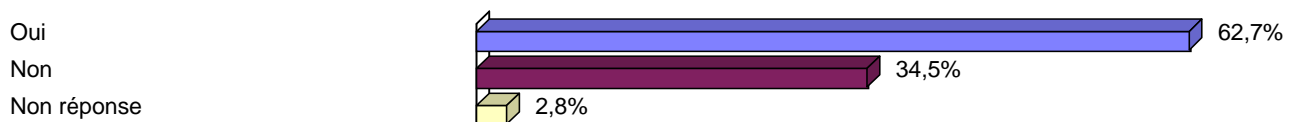
### Répartition des professionnels adhérents par spécialité, juillet 2012



### **B – une participation régulière des professionnels aux actions proposées**

**Les formations sont suffisamment régulières pour qu'un grand nombre des répondants à l'enquête ait pu en bénéficier (près des 2/3) :**

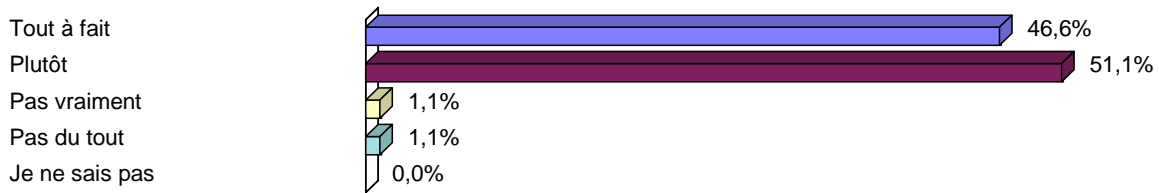
**Avez-vous participé aux formations organisées par le réseau ?**



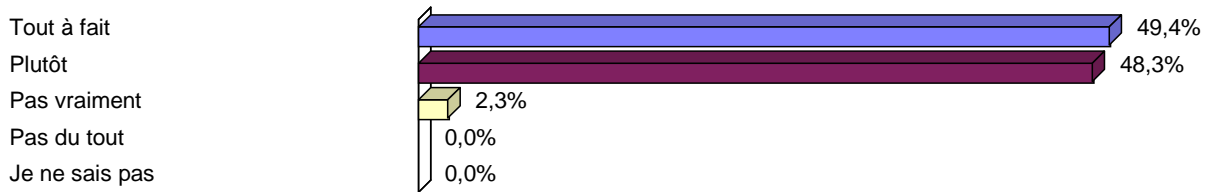
**Les professionnels qui ont bénéficié de ces formations en sont satisfaits, ce qui confirme la qualité des actions proposées par le réseau dans ce domaine :**



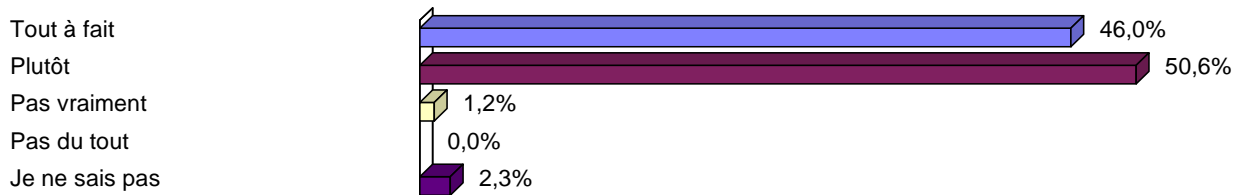
### Etes-vous satisfait du contenu des formations ?



### Etes-vous satisfait du choix des thèmes de formation ?



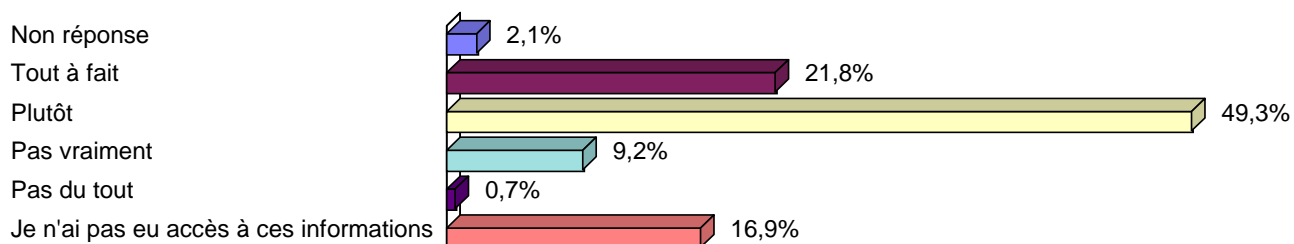
### Etes-vous satisfait du caractère pluridisciplinaire des formations ?



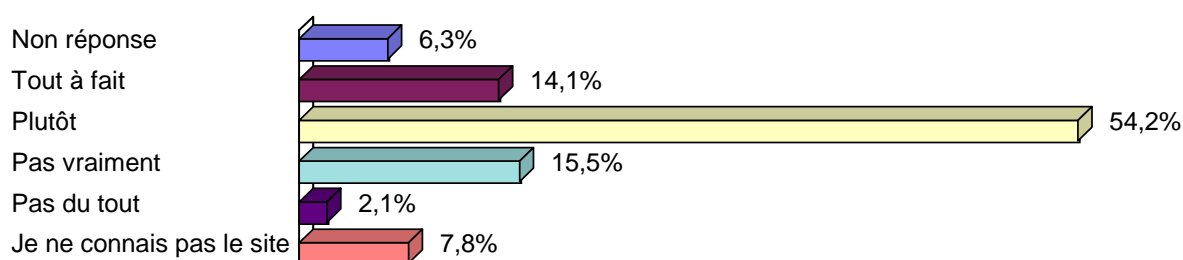
☞ **Il est donc important que ces formations continuent, pour toucher un maximum de professionnels** : 10% des répondants à l'enquête qui rencontrent des difficultés de prise en charge des patientes, imputent ces difficultés à un manque de formation ou d'information.

**Les professionnels consultent également le site Internet du réseau et les informations diffusées par la coordination du réseau, et la plupart sont satisfaits de ce qu'ils en retirent (71% de satisfaits pour les informations diffusées, et 68% pour le site internet) :**

**Etes-vous satisfait des informations diffusées par le réseau (état des lieux de la périnatalité en région, par exemple) ?**



**Etes-vous satisfait du site Internet du réseau ?**

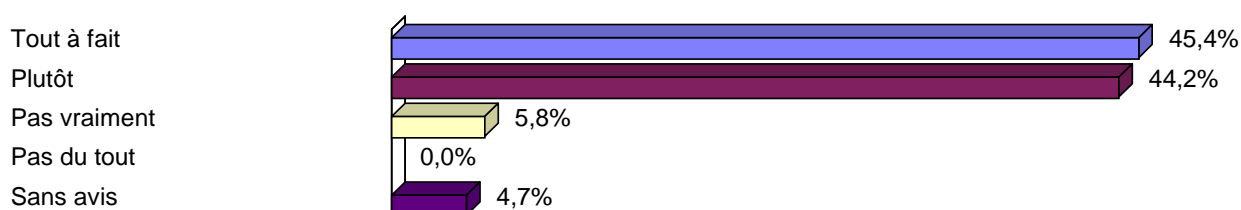


## **2.2.2. En matière d'impacts sur les pratiques de prise en charge et pour les patientes**

### **A – L'amélioration des pratiques professionnelles est le principal point fort du réseau**

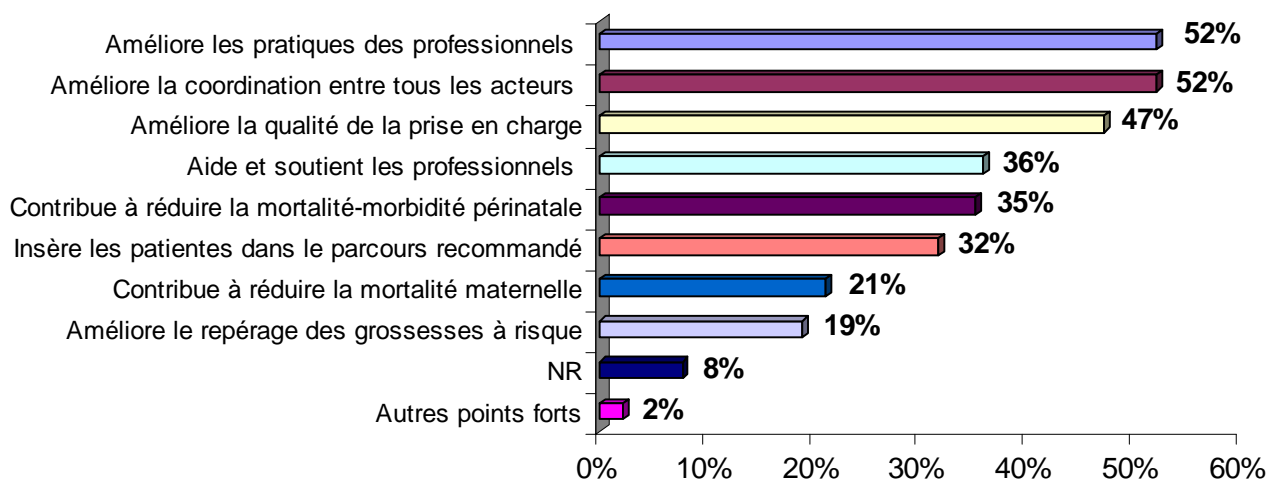
**La qualité des actions proposées par le réseau se double d'un impact non négligeable sur les pratiques.** Ainsi, **près de 90% des répondants** à l'enquête ayant participé aux formations proposées par le réseau, estiment que celles-ci ont eu un impact sur leurs pratiques (cf. graphique ci-après).

**Pensez-vous que les formations du réseau ont eu un impact sur votre pratique professionnelle ?**



**Plus largement, l'amélioration des pratiques professionnelles est le principal point fort du réseau, identifié par les répondants à l'enquête** (cf. graphique ci-après). L'amélioration de la **coordination entre tous les intervenants** autour des patientes est citée au même titre que l'amélioration des pratiques : **l'apprentissage du travail en réseau est, en soi, une amélioration de la pratique professionnelle** en périnatalité.

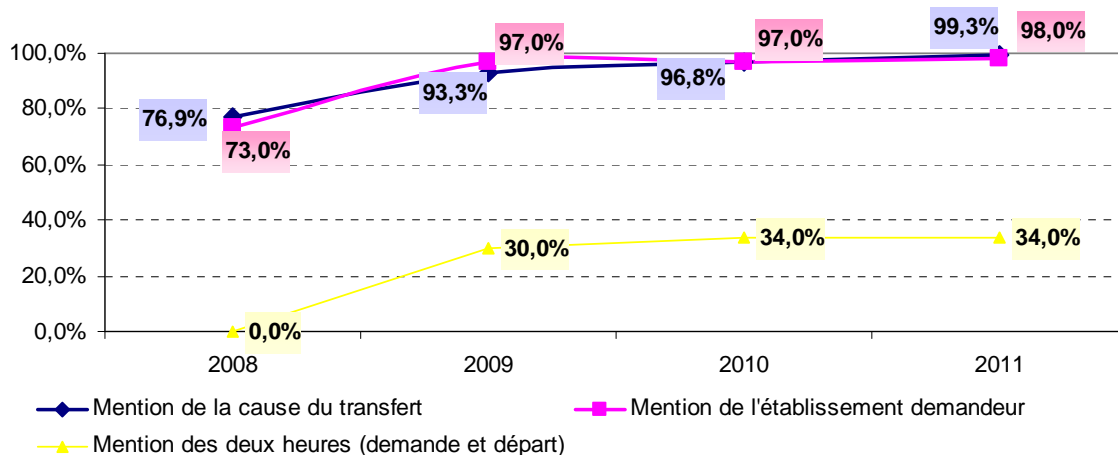
### Quels sont, d'après vous, les principaux points forts du réseau ?



Concrètement, **en matière d'échange d'informations entre professionnels et de respect des procédures encadrées par le réseau, les pratiques ont évolué positivement dans la région entre 2008 et 2012**. Ainsi, le graphique ci-après met en évidence une nette amélioration du remplissage des fiches de demande de transferts in utero (collectées par le réseau) sur cette période :

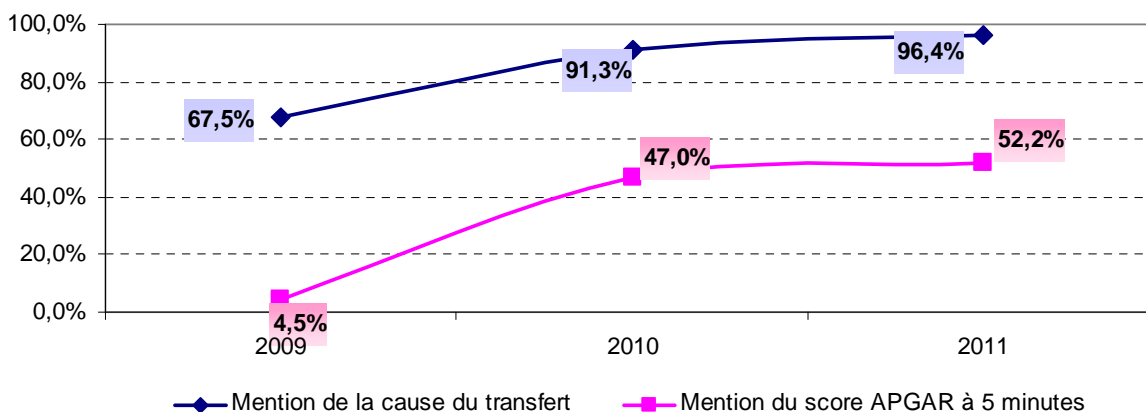
- le motif de la demande de transfert est mentionné quasi-systématiquement (la tendance se confirme en 2012 : les fiches reçues pour le 1<sup>er</sup> semestre font apparaître un taux de remplissage de 100% sur cet item) ;
- de même, le nom et le niveau de l'établissement demandeur du transfert est de plus en plus fréquemment indiqué ;
- enfin, l'heure d'émission de la demande et celle du départ effectif de la patiente vers le centre receveur, sont davantage précisées, même si l'exhaustivité est loin d'être atteinte (34% des fiches mentionnent les deux horaires en 2011).

**Evolution du taux de remplissage des items de fiches transfert in utero (TIU)**



De même, **les fiches de transfert néonatal sont de mieux en mieux remplies en ce qui concerne le motif de transfert et le score d'APGAR à 5 minutes du nouveau-né :**

**Evolution du taux de remplissage des items de fiches transfert néonatal (TNN)**

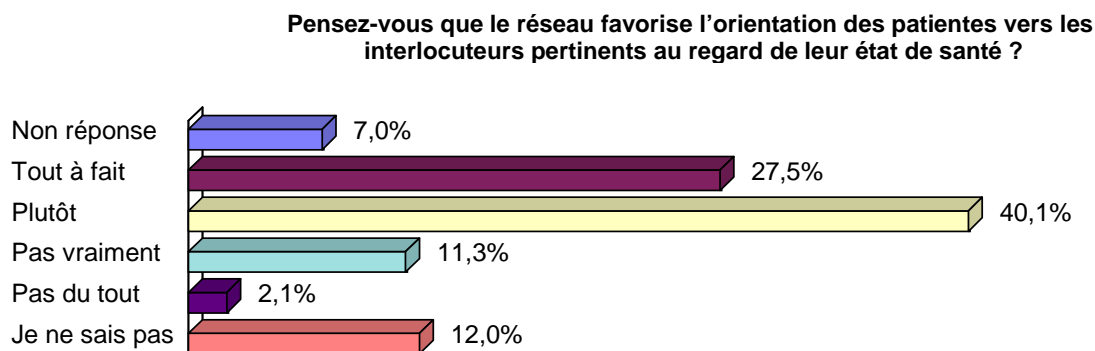


## **B – l'évolution des pratiques entraîne des améliorations pour les patientes**

Comme le montre le graphique précédent, l'amélioration des pratiques professionnelles et de la coordination entre tous les acteurs du suivi des patientes, **entraîne nécessairement une amélioration de la qualité de prise en charge** des femmes enceintes et jeunes mères avec enfants. Il s'agit là du 3<sup>e</sup> point fort recensé par les professionnels ayant répondu à l'enquête (sur 9 proposés au total).

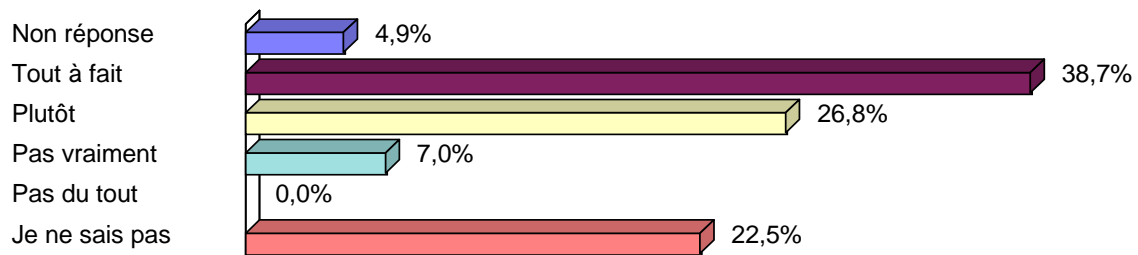
D'après l'enquête, les professionnels identifient **3 impacts significatifs** du réseau sur la qualité de prise en charge de la population en périnatalité :

- **l'amélioration du parcours des patientes à travers l'orientation de ces dernières vers des interlocuteurs pertinents** (cf. graphique ci-après). Cela recouvre notamment **l'adéquation du lieu de naissance aux niveaux de risque des grossesses : le taux d'adéquation s'est amélioré ces dernières années** et se maintient au-dessus de 87% depuis 2009. Sur ce point, il est possible de mesurer une amélioration des pratiques de repérage des niveaux de risque et d'orientation des patientes :
  - o les nouveau-nés de très petit poids (**inférieur à 1500 grammes**) doivent naître dans les maternités de niveau III : le taux d'adéquation du lieu de naissance en fonction du poids s'est amélioré entre 2005 et 2010, passant de 79,6% d'enfants de moins de 1500 g nés en maternité de niveau III en 2005, à **87,3% en 2010** ;
  - o les nouveau-nés **d'âge gestationnel inférieur à 32 semaines**, doivent également naître dans les maternités de niveau III : le taux d'adéquation du lieu de naissance en fonction de l'âge gestationnel s'est lui aussi amélioré entre 2008 et 2010 (données antérieures indisponibles) avec 84,5% d'enfants de moins de 32 SA nés en niveau III en 2008 pour **89,3% en 2010**.

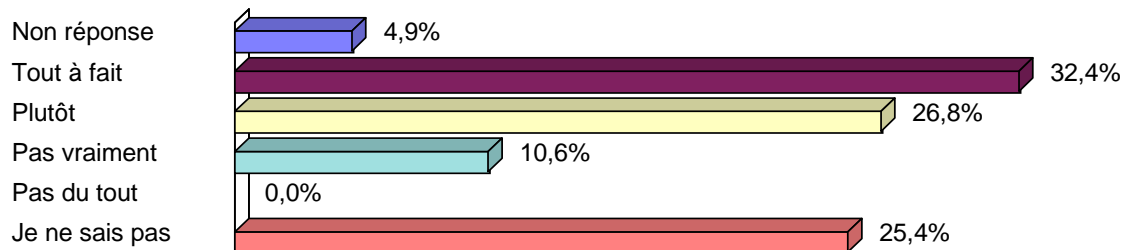


- **l'organisation des transferts des patientes et de leurs enfants** : il s'agit d'une des principales missions du réseau, qui a élaboré et diffusé des fiches de liaison en cas de transfert selon les 2 cas de figure rencontrés (transfert in utero et transferts néonataux). Sur ce sujet, les professionnels reconnaissent un impact positif du réseau, quel que soit le mode de transfert considéré (cf. graphiques ci-après - seuls 7 à 10% des répondants ne constatent pas vraiment d'améliorations) ;

**Pensez-vous que le réseau améliore l'organisation des transferts in utero ?**

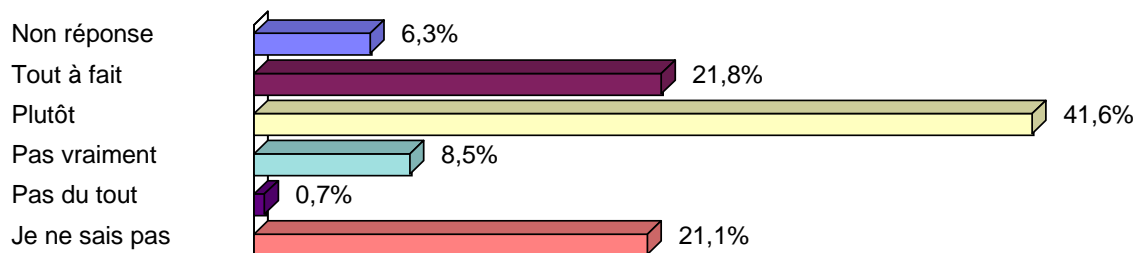


**Pensez-vous que le réseau améliore l'organisation des transferts néonataux ?**

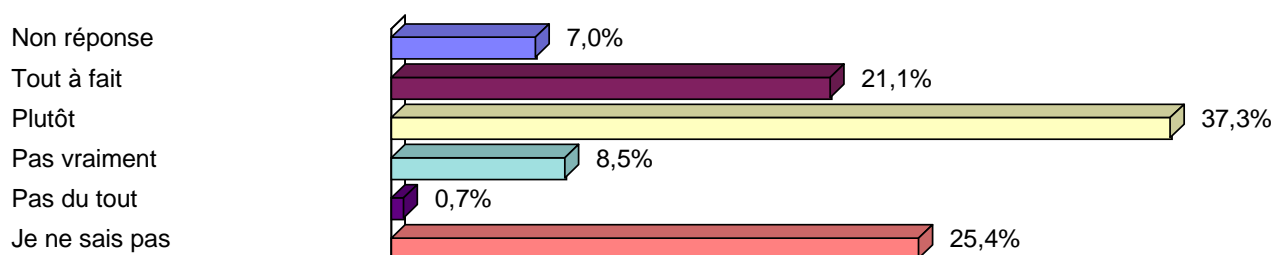


- **l'amélioration de la mortalité maternelle et périnatale** (la mortalité périnatale concerne les morts fœtales après 22 semaines d'aménorrhée et les décès de nouveau-nés jusqu'au 7<sup>e</sup> jour de vie). Il s'agit d'un des principaux objectifs des plans de santé publique en périnatalité (cf. graphiques ci-après) ;

**Pensez-vous que le réseau réduit la mortalité – morbidité périnatale ?**



**Pensez-vous que le réseau réduit la mortalité maternelle ?**



**Il convient de souligner, au regard du taux de satisfaction des professionnels, que les résultats de la région Champagne-Ardenne diffèrent selon les données considérées :**

- **le taux de mortalité maternelle est inférieur à la moyenne nationale** (un décès par an en 2009 et en 2010, pour 16 000 séjours, soit 0,62 décès pour 10 000, contre un taux national moyen de 0,97 pour 10 000 en 2009) ;
- **le taux de morts-nés (mortinatalité) de la région en 2009 est sensiblement inférieur au taux officiel national** la même année (0,54% contre 1,19%)
- en revanche, **le taux de mortalité périnatale précoce** (nombre de décès avant le 7<sup>e</sup> jour, rapporté au nombre de naissances vivantes) **est de 0,34% en 2009 dans la région, contre 0,17%** au plan national la même année.

☞ ***Cette donnée « atypique » justifie le travail initié par le réseau en Revues de Morbidité/Mortalité, qui se concentre sur les prématurissimes (nés vivants mais dont près de la moitié décèdent rapidement) : ceux-ci représentent en effet 0,3% des naissances mais 41% des décès en période post-natale.***

### **3. Le réseau se heurte cependant à un manque de moyens et de portage qui freine son déploiement sur les missions qui lui sont confiées**

#### **3.1. Les difficultés rencontrées**

##### **3.1.1. En matière d'actions mises en place**

###### **A – Une équipe de coordination trop réduite**

**Le réseau repose sur la mobilisation de ressources humaines limitées au regard des missions qui lui sont confiées :**

- un poste de chef de projet (1 ETP) occupé depuis septembre 2011 par une sage-femme cadre ;
- un poste de coordinateur médical à 0,5 ETP, vacant depuis le 30 juin 2012 suite au départ en retraite de la titulaire.

*☞ **La vacance du poste de coordinateur médical est partiellement compensée**, en ce qui concerne le recueil et l'analyse des données Péristat, par la mobilisation de la précédente titulaire du poste, qui continue de réaliser ces tâches à titre bénévole. Cependant, il est urgent que le réseau recrute un nouveau titulaire.*

*☞ Par ailleurs, on remarque que **la précédente coordinatrice médicale était mobilisée au-delà du mi-temps prévu, compte tenu de l'ampleur de la charge de travail** associée à ce poste. Ainsi, il est probable que le recrutement d'un mi-temps de coordinateur médical ne suffira pas à conduire l'ensemble des missions qui incombent au réseau et à mener à bien les différents projets qu'il porte.*

###### **B - Un pilotage porté par un faible nombre de bénévoles**

**Le pilotage du réseau repose sur un Conseil d'Administration (CA) de 19 membres, et un Conseil Scientifique (CS) de 25 membres.** Leurs rôles sont distincts : le CA propose des orientations pour l'année et supervise la gestion courante de la vie associative et des finances et conventions passées par le réseau, tandis que le CS définit les axes de travail du réseau, organise les groupes de travail auxquels sont confiés les projets, valide les outils produits, appuie la communication du réseau et prépare ses budgets prévisionnels. **Le pilotage opérationnel du réseau est donc davantage le fait du Conseil scientifique, qui se réunit aussi souvent que le CA.**



**Les instances se réunissent régulièrement** : l'Assemblée Générale se réunit une fois par an, le Conseil d'Administration et le Conseil scientifique 3 fois par an. Les membres du Bureau de l'association, désignés parmi les élus au CA, ne se réunissent pas formellement mais sont facilement joignables et les décisions de gestion courante sont prises sans difficultés, grâce à la mobilisation du président du réseau, qui se rend dans les locaux de l'équipe de coordination plusieurs fois par mois.

☞ *On constate cependant que **les quorums au CA** (théoriquement, la moitié des membres sont nécessaires pour la validité des délibérations) **sont rarement atteints**. La part de membres du CA présents aux réunions est généralement proche de 30%, elle monte à 40% en tenant compte des pouvoirs donnés par les personnes excusées. Quant aux Assemblées générales, bien que les statuts et le règlement intérieur adoptés en 2009 ne mentionnent pas de quorums, en 2010 et 2011 les comptes-rendus font apparaître que l'assemblée générale ordinaire a dû être transformée en assemblée extraordinaire, « les quorums n'étant pas réunis » au jour et à l'heure prévus sur la convocation.*

☞ ***Le taux de participation des membres du Conseil scientifique est plus élevé et régulier, mais les personnes présentes sont souvent les mêmes** entre 2009 et 2012 ; ainsi, le fonctionnement de ce Conseil repose sur la mobilisation d'un petit noyau dur (moins de 15 personnes) de bénévoles assidus et motivés.*

**NB - Il convient de préciser que ce manque de participation des membres n'est pas lié à l'éloignement géographique entre les lieux de réunion et le lieu d'exercice des personnes inscrites** : les centres hospitaliers équipés en visioconférence mettent régulièrement leur matériel à disposition du réseau et certains membres des instances utilisent régulièrement cette solution pour être présents aux réunions malgré la distance.

Plus largement, **le réseau manque d'un portage régional qui aurait pu être le fait de la Commission Régionale de la Naissance** (expérimentée en 2007, elle n'a pas fonctionné en raison de la difficulté à mobiliser les professionnels pour la faire vivre).

☞ *Il ne bénéficie pas, de ce fait, d'un appui pour influencer sur l'harmonisation des pratiques et des parcours en région, lancer des travaux d'étude d'envergure régionale associant diverses institutions (Assurance Maladie, Observatoire Régional de Santé et les différents services d'information médicale hospitaliers...) et monter des projets transversaux (réseau de suivi des enfants vulnérables, par exemple).*

## **C – Un système d'information qui ne porte pas ses fruits**

Pour répondre aux missions qui lui sont confiées, le réseau s'appuie sur différents outils de recueil et d'analyse de données, qui présentent **diverses lacunes ou difficultés d'utilisation dont la gravité varie en fonction de l'outil considéré :**

- les extractions du PMSI (qui compilent les données d'actes et séjours facturés par les établissements à l'Assurance Maladie) et le SAE (Statistique Annuelle des Etablissements, base de données déclaratives remplies par les centres hospitaliers et accessible au grand public) sont les données utilisées par le réseau pour calculer les indicateurs PERISTAT.
- ☞ *Ces deux outils, même combinés, ne permettent pas de répondre pleinement aux exigences du recueil PERISTAT :*
  - *d'une part, les chiffres du PMSI et ceux du SAE ne concordent pas toujours en matière de naissances, séjours etc. (la SAE est déclarative et concerne l'activité en cours tandis que le PMSI ne regroupe que les actes après codage, avec parfois un retard dans le codage, des erreurs voire un codage guidé par des logiques de facturation et donc « biaisé ») ;*
  - *d'autre part, le SAE n'est pas fin sur les profils des patientes (facteurs de risque en particulier) ni les complications ou interventions liées à l'accouchement (lésions périnéales par exemple) tandis que le PMSI, qui prévoit parfois un code pour ces données fines, n'est pas toujours rempli exhaustivement par les professionnels de terrain :*
    - o *certaines informations n'influent pas sur le tarif de séjour versé à l'établissement et sont donc moins bien codées par les équipes ;*
    - o *d'autres codages sont méconnus des équipes de terrain (lourdeur de remplissage qui vient s'ajouter aux contraintes liées à la pratique quotidienne, et changement très régulier des règles de codage)*
  - *enfin, le PMSI ne permet pas de relier le séjour de la mère à celui du/des enfants, ce qui rend difficile voire impossible l'interprétation des indicateurs obtenus.*
- **constatant ces lacunes, le réseau a investi dans un outil élaboré par le réseau périnatalité de Bourgogne, l'outil CASIOPER**, qui devait lui permettre de renseigner les indicateurs Péristat via le logiciel SAS. Cet outil permet en effet d'enrichir le PMSI en mettant en lien les séjours et actes réalisés pour une mère et son enfant (ce qui n'est pas possible via le PMSI seul) et de réaliser des extractions de données en s'appuyant sur les Directeurs de l'Information Médicale (DIM) dans

les hôpitaux. Il a été déployé dans certains établissements de la région (Courlancy, Troyes...).

☞ *La formation à l'utilisation de CASIOPER ayant été délivrée à la précédente chargée de projet administrative, et le déploiement d'ORNICARE ayant dû être mené l'année de son départ (2011), l'équipe de coordination actuelle n'a pas réussi à reprendre en main l'outil suite au départ de cette dernière, par manque de temps et de maîtrise fine de l'outil. **Il n'est donc pas mobilisé.** Parallèlement, les fonds prévus pour sous-traiter l'exploitation des données recueillies au réseau Bourgogne (qui dispose de davantage d'expertise et de ressources humaines) n'ont pas été utilisés.*

**NB : de manière générale, l'équipe du réseau n'a pas formalisé de procédures internes relatives à son organisation ou à l'utilisation des outils mis en place** (comptabilité, CASIOPER, site Internet...). Cette lacune pourrait compliquer l'intégration de futurs salariés et/ou entraîner une déperdition de savoirs-faires, comme cela s'est produit pour CASIOPER, à chaque changement de titulaire de poste.

Au total, en ce qui concerne PERISTAT, **si le réseau parvient à calculer ou approcher les indicateurs essentiels définis par la circulaire de 2006, il ne peut pas les décliner de manière fine** (ex : le réseau a calculé la distribution des naissances selon le mode d'accouchement – voie basse ou extraction instrumentale – mais ne peut pas décliner cette distribution selon le nombre de fœtus, la parité, la présentation fœtale ou un antécédent de césarienne, ainsi que le demande la circulaire de 2006). **En outre, il n'est pas en mesure de calculer la quasi-totalité des indicateurs « recommandés » au-delà des indicateurs essentiels** (ex : distribution du score d'Apgar à 5 minutes chez les nouveau-nés, proportion de femmes qui fument pendant la grossesse...). **Enfin, compte tenu du caractère partiel et éclaté des données-sources utilisées, ce travail réclame plusieurs mois de mobilisation de la coordinatrice médicale du réseau, aujourd'hui à la retraite et effectuant cette tâche à titre bénévole.**

Par ailleurs, en ce qui concerne les échanges d'information entre professionnels et la coordination des intervenants autour d'une même patiente, le réseau n'aboutit pas non plus aux résultats espérés :

- le dossier ORNICARE régional était conçu, dans son volet Périnatalité, pour répondre aux besoins d'échange d'information entre professionnels (libéral, hôpital, PMI, services médico-sociaux...) autour de la prise en charge d'une femme enceinte.

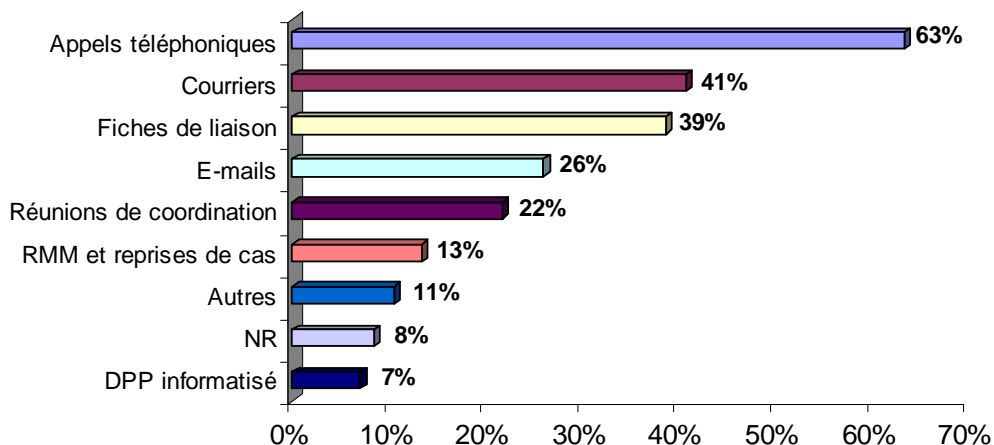
☞ *Or, le dossier a d'abord été détourné de cet objectif d'origine pour être déployé, en tant que dossier médical interne à l'établissement, sur deux sites-test, puis abandonné*

par ces deux sites en raison de sa lourdeur d'utilisation et du faible service rendu (accès et lisibilité des données insuffisants après enregistrement d'informations dans le dossier : lenteurs, bugs, manque d'ergonomie à l'affichage...).

☞ Ainsi, **l'investissement considérable pour l'ARS et le réseau, tant au plan financier (38 000 € par an versés par le réseau à SIS-CA) qu'humain (temps passé à configurer le volet Périnatalité du dossier avec le SIS-CA) n'a pas abouti aux résultats espérés** : l'outil n'est plus mobilisé en région pour l'usage auquel il était destiné. Quelques perspectives d'utilisation d'ORNICARE se dessinent, qui ne sont pas validées à ce jour par les instances du réseau : en attendant un interfaçage hypothétique et coûteux avec les logiciels métiers utilisés par les différentes professions, ORNICARE pourrait être mobilisé pour l'informatisation des fiches de transfert et d'entretien prénatal précoce (actuellement diffusées et utilisées sous forme papier par les professionnels). Une autre piste, moins limitative, consisterait à y héberger un dossier commun pour le suivi des enfants vulnérables, au plan régional.

☞ **L'enquête qualitative confirme que le dossier ORNICARE** (compte tenu de son déploiement limité et avorté) **n'est pas mobilisé pour échanger : il s'agit du dernier mode d'échange cité, par seulement 7%** des répondants, les principaux modes d'échange étant le téléphone, les courriers et fiches de liaison sous format papier, puis les courriels (cf. graphique ci-après) ;

#### Comment échangez-vous avec le réseau, autour des patients ?



☞ En outre, une enquête réalisée en 2012 par le réseau lui-même auprès des utilisateurs d'ORNICARE dans les deux établissements-test a mis en évidence (malgré un très faible nombre de réponses, 10 sur 56 questionnaires envoyés) :

- **l'opinion mitigée des professionnels sur la facilité d'accès au dossier et de saisie des données, ou sur la capacité du dossier à refléter le parcours de la patiente**

- ***L'opinion négative des professionnels sur d'autres questions liées au dossier ORNICARE :*** capacité des données saisies à permettre une prise en charge optimale de la patiente (7 professionnels sur 10 répondent « non »), pertinence des fiches de synthèse et alertes pour avoir une vision globale de la pathologie (6 « non »), utilisation du dossier pour partager des informations avec des professionnels extérieurs (8 ont répondu qu'ils n'avaient pas partagé d'informations), volonté de conseiller ORNICARE à un autre professionnel / structure (8 « non »), souhait de conserver ORNICARE à l'identique (8 « non »).
  
- **L'enquête** réalisée auprès des professionnels dans le cadre de l'évaluation externe **confirme, par ailleurs, les limites rencontrées au quotidien dans les échanges d'information autour des patientes :**
  - o Les professionnels apprécient les formations et les groupes de travail organisés par le réseau et qui permettent des rencontres interdisciplinaires : ils ont donc identifié « l'amélioration de la coordination / mise en relation de entre tous les acteurs de soins autour des patientes » comme un des deux principaux points forts du réseau ;
  - o Cependant, ils soulignent que le réseau n'a pas aboutit, concrètement, à une amélioration des échanges et de la coordination autour d'une même patiente, entre différentes catégories d'acteurs :
    - **15 à 20% des professionnels ayant répondu à l'enquête signalent des difficultés pour suivre les patientes, liées à des problèmes pour partager les informations** sur les patientes et/ou au manque de partenaires autour du suivi ;
    - **Les professionnels n'identifient pas d'impact significatif du réseau dans la facilitation de la coordination entre professionnels** (il y a autant de professionnels qui estiment que le réseau a facilité les relations que de professionnels qui pensent le contraire) en ce qui concerne les relations entre professionnels libéraux et hospitaliers, entre travailleurs sociaux et professionnels de santé, et les relations entre les libéraux eux-mêmes ;
    - **Ainsi, le principal axe d'amélioration identifié par les professionnels pour le réseau périnatal concerne l'amélioration des échanges d'information entre professionnels.**

## **D – Certains outils du réseau sont sous-utilisés ou manquent pour encadrer les pratiques**

Le réseau met ses protocoles et référentiels à disposition des professionnels :

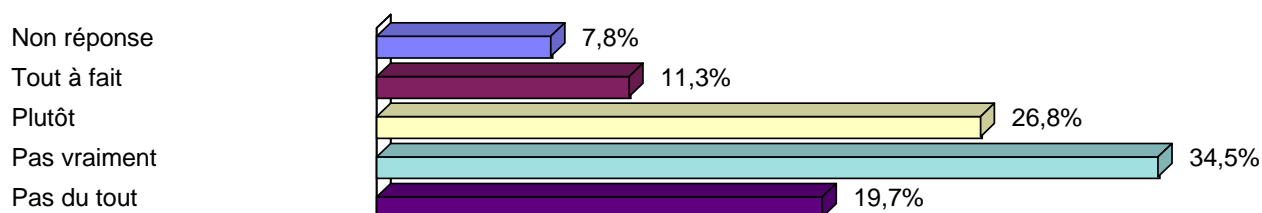
- par envoi direct des supports imprimés aux structures concernées (fiches de transfert, résumés d'entretien prénatal précoce, affiches à mettre en salle de naissance...)
- par mise en ligne sur son site Internet.

Or, **quand les supports sont mis en ligne sur le site, les professionnels peuvent avoir des difficultés à y accéder, compte tenu de la structure du site** (en particulier le volet réservé aux professionnels) qui oblige à ouvrir plusieurs pages successives avant d'arriver au contenu souhaité. Le guide d'allaitement, par exemple, n'est pas disponible en version intégrale, il faut télécharger chapitre par chapitre ; et les référentiels sont classés par auteur au lieu de l'être par thème. **En outre, les mises à jour d'outils ne sont pas facilement visibles sur le site et certains professionnels estiment ne pas en être suffisamment informés** (par l'envoi d'un courriel par exemple). Ainsi, parmi les 18 professionnels ayant émis des suggestions au sujet des protocoles, **10 ont réclamé une plus grande facilité d'accès et une diffusion plus large de ces outils.**

☞ *Plus généralement, les professionnels souhaitent que le site soit plus facile d'accès (en particulier le versant réservé aux professionnels) et plus complet pour tous les publics (davantage d'informations destinées aux patientes, et des mises à jour régulières de toutes les rubriques – certaines, telle la rubrique des lits disponibles, n'ayant jamais fait l'objet d'un usage actif).*

Aussi, peu de professionnels utilisent les protocoles proposés, d'après les répondants à l'enquête en ligne (**54% des répondants** ne les utilisent jamais ou peu). Ce taux est d'autant plus faible que les répondants à l'enquête ont pu répondre « Tout à fait » ou « plutôt » en prenant en compte des protocoles propres à leur lieu d'exercice et non validés / diffusés par le réseau lui-même (certains des thèmes cités ne correspondent pas à des protocoles en vigueur au sein du réseau, tel le suivi des enfants vulnérables).

### **Utilisez-vous les protocoles de prise en charge / outils d'aide à la pratique mis à votre disposition par le réseau ?**



De même, **les fiches proposées pour résumer le contenu et les conditions de l'entretien prénatal précoce (EPP) ne sont pas suffisamment mobilisées** par les professionnels de terrain (elles réclament une double saisie par rapport aux dossiers et logiciels utilisés par chaque professionnel pour sa propre pratique) : 715 fiches papier ont été transmises au réseau en 2011 ce qui ne recouvre que 4% des grossesses enregistrées dans la région cette année-là. Ce chiffre se situe très en deçà des statistiques de mise en œuvre de l'EPP au plan national (22%) et des estimations de réalisation de l'EPP dans le « bassin parisien Est » (Bourgogne, Champagne-Ardenne, Picardie) à 19,4% en 2010.

☞ **L'écart entre l'activité et les fiches transmises est moins important pour les fiches de transfert** (63% de fiches transmises au réseau par rapport au nombre de demandes de transfert enregistrées par le numéro d'appel régional, en 2011, et 66% en 2010) **mais cela reste inférieur à l'objectif fixé par le réseau (80%)**.

☞ Le réseau participe, en octobre 2012, à une enquête réalisée sous l'égide de la fédération française des réseaux de santé périnatale et du ministère de la santé, à travers laquelle les accouchées de la région seront interrogées sur l'EPP (en ont-elles bénéficié, auprès de qui, à quel moment de la grossesse ? comment s'est déroulé cet entretien ? en étaient-elles satisfaites ? etc.). Cela permettra de mieux mesurer les pratiques de réalisation de cet entretien dans la région.

Par ailleurs, au regard du programme de travail que s'est fixé le réseau et des thèmes abordés en sous-groupes, on constate que **certains champs ne sont pas encore couverts par des protocoles et référentiels** permettant d'harmoniser les pratiques, parmi lesquels :

- l'hémorragie du post-partum (première cause de mortalité maternelle en France et dans la région)
- l'information et l'orientation des patientes atteintes d'addictions (tabac, alcool, drogues illicites...), qui n'a pas été déclinée pour la région : les outils proposés sont nationaux (pour les femmes enceintes, mais sans tenir compte des ressources propres à la région) ou sont ceux du réseau ADDICA, non déclinés pour le contexte particulier de la grossesse
- des thèmes réclamés par les professionnels ayant répondu à l'enquête, sur la grossesse (hypertension artérielle et grossesse, addictions et grossesse) ou au niveau pédiatrique (nouveau-né de mère diabétique, ictère, hypoglycémie du nouveau-né...) ;
- la prise en charge des prématurissimes (qui impactent les statistiques de mortalité néonatale, dont le taux est plus élevé en Champagne-Ardenne que dans d'autres régions françaises)

☞ *Ce dernier protocole est en cours de réalisation.*

**E – L'estimation et la consommation de certaines lignes de dépenses peut être améliorée**

L'analyse des coûts générés par le réseau pour déployer ses actions, **sur les années 2010 et 2011, met en évidence une sous-consommation du budget du réseau**. Le tableau ci-après présente la structure des dépenses relatives au financement FIQCS sur la période 2010-2011, rapportées au budget correspondant (contrôle budgétaire).

	2010			2011		
	Crédits perçus	Réalisé	Soldes	Crédits perçus	Réalisé	Soldes
<b>Investissement</b>	15500	0	15500	2500	0	2500
<b>Fonctionnement</b>	333 767	244 553	89 214	268 818	191 516	77 302
<i>Dépistage auditif</i>	44 200	33 234	10 966	39 500	29 979	9 521
<i>Informatique</i>	55 167	52 345	2 822	45 618	41 296	4 322
<i>Achats non stockés de matières et fournitures</i>	8 000	3 627	4 373	6 000	3 875	2 125
<i>Services extérieurs</i>	52 400	21 533	30 867	46 900	21 333	25 567
<i>Charges de personnels</i>	152 500	117 158	35 342	112 300	86 174	26 126
<i>Communication, colloques et déplacements</i>	21500	16 656	4 844	18500	8 859	9 641
<b>Rémunérations</b>	40 000	2 492	37 508	40 000	1 944	38 056
<i>Indemnisation PS libéraux groupes de travail</i>	20 000	115	19 885	20 000	0	20 000
<i>Indemnisation PS libéraux formation</i>	20 000	2 377	17 623	20 000	1 944	18 056
<b>TOTAUX</b>	<b>389 267</b>	<b>247 045</b>	<b>142 222</b>	<b>311 318</b>	<b>193 460</b>	<b>117 858</b>

63%

62%

Ces tableaux et le détail par sous postes figurant dans les documents qui nous ont été transmis par le réseau (non reproduits en détail ici car figurant dans les rapports d'activité transmis par le réseau à l'ARS) montrent que **le taux de consommation des crédits stagne**, autour de 63% en 2010 et 2011. Cela permet au réseau de conserver un solde budgétaire positif, mais reflète un déploiement insuffisant des actions prévues, et/ou une surestimation de certains postes de dépense sur la période :

- **certaines dépenses non réalisées correspondent à des fonds perçus au titre de l'ARCAMMHE, et que cet organisme n'a pas dépensé en 2010** (investissement en équipements, et dépenses informatiques) **et 2011** (informatique). Sur ce point, il convient de préciser qu'à partir de 2012 les fonds destinés à l'ARCAMMHE ne transitent plus par le réseau : ils lui sont directement versés par l'ARS ;
- **les coûts des prestations dérogatoires a été largement surestimé** pour 2010 et 2011, d'où une sous-consommation systématique et quasi-totale des



deux lignes concernées (non dépensées à 95% en 2010 et 2011). De fait, la plupart des participants aux actions organisées par le réseau sont des salariés du secteur public, et le réseau n'est pas autorisé à leur verser des indemnités ;

- **le projet de collaboration avec le réseau Périnatal de Bourgogne n'ayant pas été mis en œuvre**, les 20 à 24 000 euros budgétés pour l'utilisation de l'outil CASIOPER conçu par ce réseau, n'ont pas été dépensés en 2010 et 2011 ;
- **le budget prévu pour les frais de communication, de déplacements et de colloques** n'a été dépensé qu'à moitié en 2011 (en 2010, il avait été consommé aux 3/4), alors que certains professionnels réclament davantage de supports d'information pour connaître les missions et le fonctionnement du réseau ;
- **enfin, en ce qui concerne les charges de personnel**, 23% du montant prévu sur cette ligne n'a pas été dépensé en 2010 et 2011. En 2011, ce phénomène peut s'expliquer par la mise à disposition à 1/3 temps de la coordinatrice du réseau pour des travaux dans le cadre de l'INED (le réseau ayant perçu une indemnité pour ce temps de travail) puis par le délai de remplacement de cette dernière lors de son départ (plusieurs semaines s'étant ainsi écoulées sans donner lieu au versement d'un salaire sur ce poste).

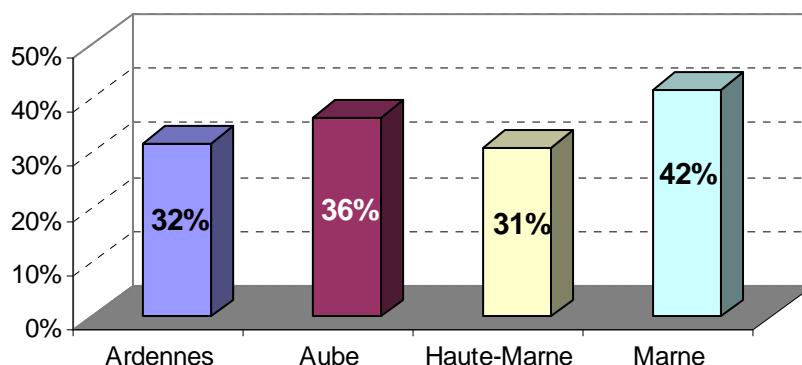
Il convient de souligner qu'en complément des financements FIQCS, **le réseau périnatal perçoit d'autres subventions ponctuels** (de la CPAM 51, pour la promotion de l'allaitement maternel, et de la marque Blédina, pour la réalisation de posters sur la réanimation néonatale, en salle de naissance). Toutefois, ces financements ne représentent en 2010-2011 qu'un montant total de 5000€ soit **0,7% du budget prévisionnel du réseau sur cette période ; le FIQCS reste donc le financeur quasi-exclusif du réseau.**

### 3.1.2. En matière de participation des patients et des professionnels

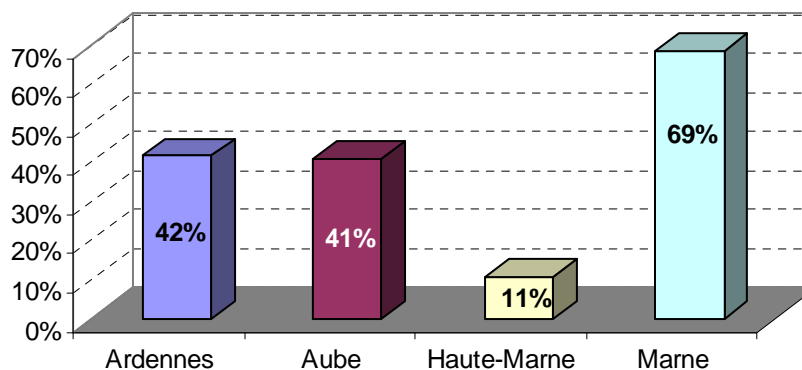
#### **A – Les adhésions de professionnels restent limitées et certains départements sont moins bien touchés par le réseau**

L'étude de la **pénétration géographique du réseau chez les professionnels de la naissance** (sages-femmes, gynécologues médicaux / obstétriciens et pédiatres, pour qui elle a pu être mesurée finement) **révèle des marges de progrès pour le réseau, à la fois en termes de taux d'adhésion moyen** (39% des sages-femmes de la région adhèrent alors que le réseau a vocation à les rassembler toutes, 50% des pédiatres et 48% des gynécologues médicaux et obstétriciens) **et de répartition géographique** (la Marne étant surreprésentée tandis que deux autres départements, aux extrémités du périmètre régional, sont sous-représentés (Ardennes et Haute-Marne).

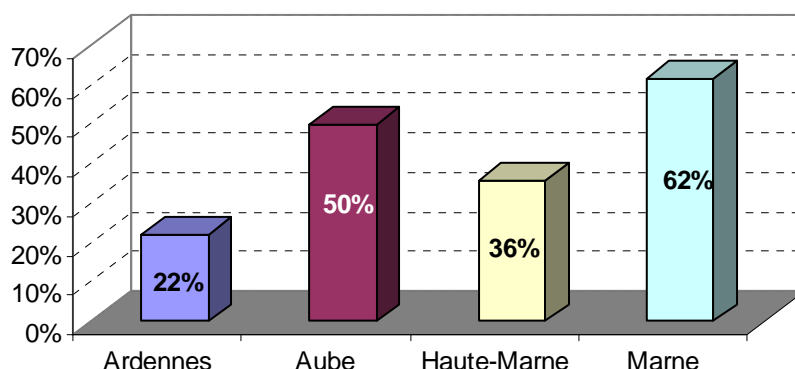
**Taux d'adhésion au réseau chez les sages-femmes, par département**



**Taux d'adhésion au réseau chez les gynécologues médicaux et obstétriciens, par département**



### Taux d'adhésion au réseau chez les pédiatres, par département

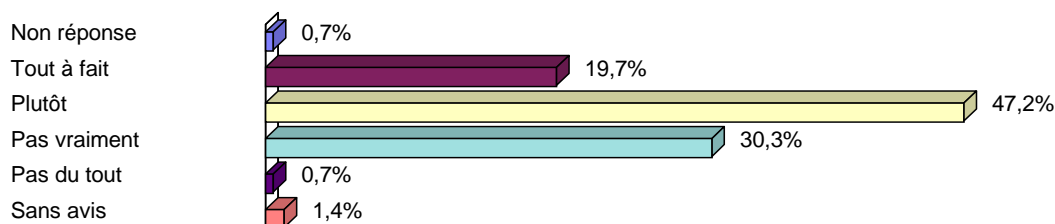


**La sous-représentation de la Haute-Marne parmi les adhérents individuels est également reflétée dans les adhésions institutionnelles** : le Conseil Général de ce département n'a pas adhéré au réseau (contrairement aux autres CG de la région) et seules 2 associations sont adhérentes sur ce territoire. Cependant, **la situation géographique et fonctionnelle de ce territoire**, très tourné vers des centres hospitaliers de Lorraine et Bourgogne (Nancy, Dijon) **explique en partie cet état de fait**. Les établissements du département sont ainsi adhérents à 3 réseaux de périnatalité : RPCA, Réseau Bourgogne, Réseau Lorrain.

Il convient de noter que, parmi les répondants à l'enquête, 11% n'étaient pas adhérents au réseau. Ces derniers ont précisé qu'ils n'avaient pas adhéré par manque de temps (53%) mais aussi par manque d'information sur l'adhésion (40%). Cette information insuffisante renvoie à une faible visibilité des missions propres du réseau (voire sur la place que peuvent y occuper certaines catégories de professionnels, comme les médecins généralistes, qui s'interrogent sur l'intérêt du réseau pour leur pratique et sur le rôle qu'ils peuvent y jouer) par certains professionnels : **30% des répondants à l'enquête estiment que le fonctionnement du réseau n'est pas clair**, même s'ils ont reçu des informations à ce sujet – cf. graphique ci-après.

☞ *Ce constat appelle un renforcement de la communication déployée par le réseau, éventuellement en ciblant les départements et/ou professions sous-représentés parmi les adhérents.*

### Estimez-vous que le fonctionnement du réseau est clair ?

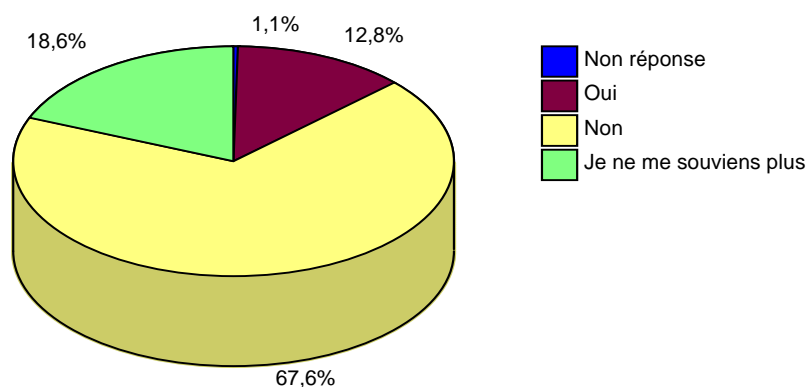


**B – Les patientes méconnaissent l’existence du réseau, et les supports proposés ne s’adressent pas suffisamment à elles**

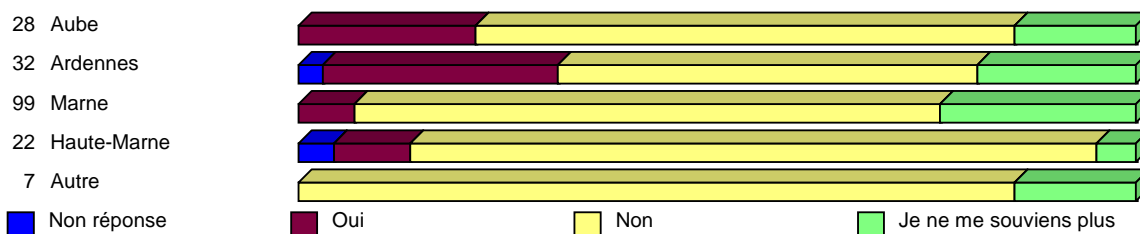
**L’enquête auprès des patientes du réseau a reçu un taux de réponse important** (52%) mais mal réparti selon les établissements où les femmes étaient hospitalisées : les maternités de niveau III ainsi que le Centre Hospitalier de Charleville-Mézières sont sous-représentés parmi les répondantes, tandis que les maternités de niveau IIA et les établissements d’Epernay et Vitry-le-François (niveau I) sont surreprésentés.

Les biais dans l’échantillon de réponses étudié ne remettent pas en cause les résultats de l’enquête, qui mettent en évidence **une forte méconnaissance du réseau chez les patientes : seules 13% d’entre elles (soit 24 patientes)** se souviennent d’avoir été informées de son existence. On constate que celles prises en charge dans l’Aube et les Ardennes ont été mieux informées (en proportion) que celles résidant dans la Marne et la Haute-Marne (cf. deuxième graphique ci-après).

**Avez-vous été informée de l’existence du réseau périnatal de Champagne-Ardenne ?**

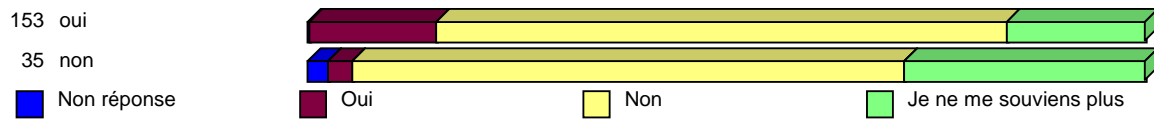


**Information sur l’existence du réseau, en fonction du département de résidence des patientes**



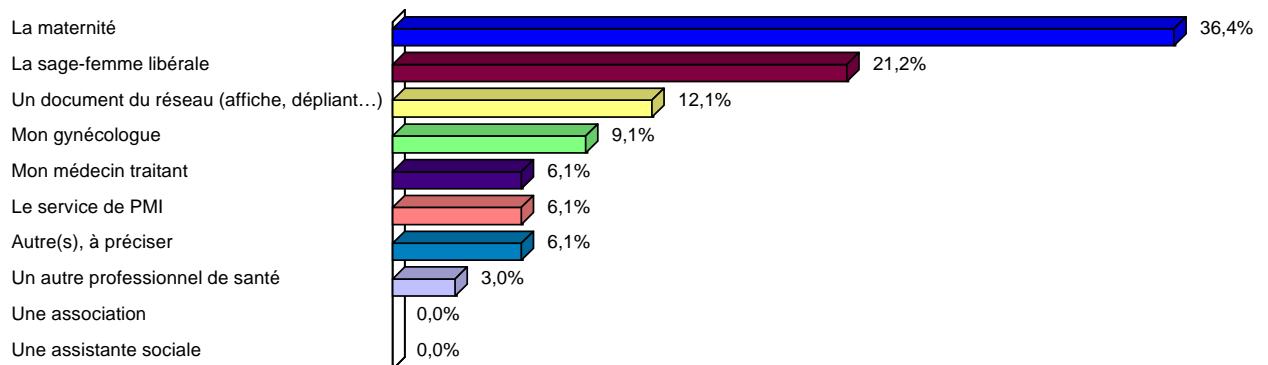
**Paradoxalement, les femmes ayant changé de maternité entre le début de la grossesse et leur accouchement sont moins bien informées de l’existence du réseau que les autres** (alors que le réseau est positionné sur l’organisation de ce type de prise en charge coordonnée).

**Information sur l'existence du réseau (en colonne), en fonction du suivi ou non par une même maternité pendant la grossesse (35 patientes concernées par un changement, 2<sup>e</sup> ligne)**



**Les 24 femmes ayant eu connaissance du réseau ont pu être informées de son existence par plusieurs biais, essentiellement la maternité et les professionnels libéraux (au premier plan desquels figurent les sages-femmes libérales), plus rarement par un document du réseau lui-même :**

**Si oui, qui vous en a informée ?**

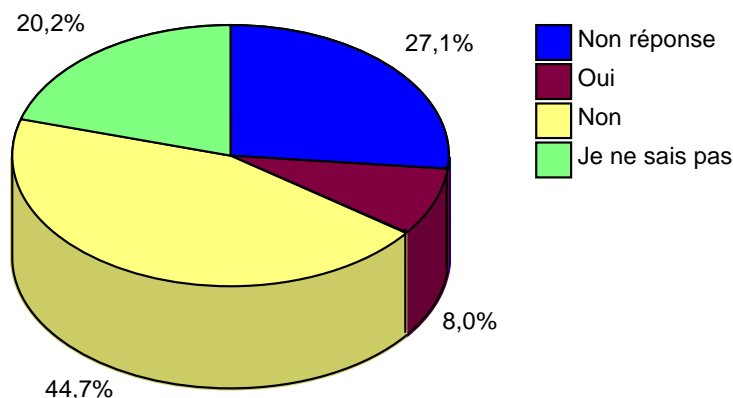


**En outre, sur ces 24 patientes, seules 15 ont pu décrire les missions du réseau telles qu'elles le perçoivent, et la plupart en ont une vision faussée :**

- **5 pensent que le réseau sert à suivre directement les patientes** et les couples en pré- et post-natal (préparation à la naissance, suivi de grossesse, suivi postnatal) alors qu'il n'intervient en aucun cas sur ce champ ;
- **3 pensent qu'il a pour rôle d'informer les patientes et de répondre** à leurs questions (or, si le réseau diffuse quelques documents à destination des patientes via les professionnels de la naissance, il n'a pas mis en place de fonctionnalité pour recueillir et traiter les questions des patientes) ;
- **6 ont eu une réponse plus centrée sur les professionnels** : information des professionnels, travail sur la qualité des soins et l'organisation des parcours en fonction du risque
- une patiente a présenté le réseau comme **un organisme de prévention** (optique de santé publique).

Au final, **seules 15 femmes s'estiment suffisamment informées sur le fonctionnement du réseau soit 8% des répondantes** (et ce, alors que certaines des 15 femmes concernées ont une vision faussée du réseau).

**Estimez-vous être suffisamment informée sur le rôle du réseau ?**



En conséquence, **les autres répondantes ont souhaité recevoir des informations sur le réseau, ses missions et son fonctionnement.**

☞ **La demande, plus large, d'information et d'accompagnement tout au long de la grossesse, exprimée par les patientes** à travers d'autres questions de l'enquête, rejoint celle des professionnels qui souhaitent que le site Internet s'adresse davantage aux femmes / familles et qui aimeraient disposer de documentation plus variée pour la distribuer aux patientes qu'ils reçoivent.

☞ **Cette information des femmes constitue un enjeu d'autant plus important que, parmi les 38% de professionnels ayant répondu à l'enquête et qui signalent des difficultés de suivi** des femmes enceintes, **1/3** rencontrent des difficultés liées au non-respect du parcours et des recommandations médicales par les patientes et/ou à des difficultés de compréhension de la part des patientes.

☞ De fait, à l'heure actuelle **les supports de communication du réseau spécifiquement dédiés aux femmes/ familles sont peu nombreux.** Toutefois, le réseau a identifié les besoins d'information des femmes et prévoit, notamment, de mettre en place un annuaire des professionnels du soutien à l'allaitement (consultant(e)s en lactation, etc.).

## **C – Les professionnels identifient des marges de progrès du réseau pour améliorer les parcours des patientes**

**Près d'un répondant sur 5 à l'enquête auprès des professionnels estime que le réseau n'a « pas vraiment » ou « pas du tout » d'impact favorable sur certains aspects du parcours** de soins en périnatalité : si ces professionnels représentent une minorité, celle-ci est suffisamment significative pour être soulignée, d'autant que sur d'autres items les taux de réponse négative ont pu être inférieurs à 10 ou 13%. Les champs sur lesquels les répondants estiment que le réseau a un impact moindre sont les suivants :

- a) des items relatifs au parcours de soins et de suivi des patientes et de leurs bébés :
- favoriser **l'orientation des patientes vers les interlocuteurs pertinents** au regard de leur état de santé : **18% des répondants** estiment que le réseau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point ;
  - faire entrer les patientes dans le **parcours périnatal recommandé** par la Haute Autorité de Santé : **17% des répondants** estiment que le réseau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point ;
  - **favoriser la mise en place d'un suivi adapté du nouveau-né et du nourrisson** : **23% des répondants** estiment que le réseau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point, ce qui est **à relier à l'émergence difficile du projet de suivi des enfants vulnérables dans la région**. Toutefois, ce résultat sous-estime l'organisation du dépistage périnatal des différents troubles (en particulier la surdit ) qui est d sormais d ploy  dans l'ensemble de la r gion Champagne-Ardenne.
- b) des items relatifs   la pr vention et   la qualit  de l'accompagnement en p rinatalit  :
- **pr venir certains risques de sant ** (alcool, tabac...) dans un contexte de grossesse : **26% des r pondants** estiment que le r seau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point, alors que des formations ont  t  r alis es sur grossesse et addictions aupr s des professionnels et qu'un lien vers le site d'ADDICA est propos  sur le site Internet du r seau p rinatal ;
  - **promouvoir le d pistage pr coce des grossesses   risque** : **20% des r pondants** estiment que le r seau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point ;

- **réduire la survenance des complications** dans le cadre des grossesses à risque : **16% des répondants** estiment que le réseau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point ;
- **améliorer la qualité d'accompagnement des femmes enceintes de la région : 18% des répondants** estiment que le réseau n'a pas ou pas vraiment d'impact favorable sur ce point. Il convient de préciser que la qualité d'accompagnement, plus vaste que la qualité des soins, est d'autant plus difficile à apprécier que la mise en œuvre de certaines composantes de l'accompagnement (l'entretien prénatal précoce, par exemple) est en grande partie « invisible » aux yeux du réseau ou des pouvoirs publics (sous-utilisation des fiches de résumé d'EPP, impossibilité de discriminer cet entretien dans les consultations réalisées...).

☞ Ces résultats mettent en évidence la nécessité de renforcer et/ou de mener à bien l'action du réseau en matière de formation des professionnels et d'harmonisation des pratiques, mais également de le positionner de manière plus affirmée sur des missions d'information des patientes, d'étude des ressources dédiées à leur accompagnement et des parcours de soins réalisés en Champagne-Ardenne, et sur l'organisation du suivi des enfants vulnérables.

☞ Sur ce dernier point, il convient de préciser que le réseau a prévu d'organiser sur le 2<sup>e</sup> semestre 2012 le recensement des enfants potentiellement concernés par un tel suivi, selon des critères de vulnérabilité médico-psycho-sociale identifiés.

#### **D – Le rapprochement stratégique et opérationnel avec les autres réseaux régionaux est limité**

Le réseau périnatal a mené certaines actions en commun avec les réseaux thématiques de la région (Addictions Précarité Diabète, RéCAP). Il est également présent aux réunions de travail des réseaux dans le cadre du GERZO.

Cependant, **le RPCA n'est pas en mesure de s'inscrire plus activement dans les perspectives de rapprochement envisagées par les autres réseaux :**

- **un rapprochement géographique dans le cadre de locaux communs** impliquerait de faire déménager l'équipe du RPCA hors des locaux de la maternité de Reims, ce qui comporte des **inconvéniens tangibles** (proximité de travail avec les administrateurs et professionnels de la maternité, de l'association ARCAMMHE, accès aux équipements du CHU et aux matériels mutualisés avec l'ARCAMMHE...) **pour des avantages limités** (mutualisation de ressources



humaines administratives, par exemple, qui peut aussi se faire à distance ou avec d'autres acteurs que les réseaux régionaux) ;

- **une fusion des structures juridiques paraît également difficile**, dans la mesure où le Conseil d'administration du RPCA a déjà refusé de faire adhérer formellement le réseau au Collectif des réseaux de Champagne-Ardenne (faute de visibilité sur les bénéfices que le réseau périnatal pourrait retirer d'une telle adhésion).

☞ *Ces freins au rapprochement ont été reconnus par l'organisme chargé de réaliser un audit des ressources humaines des 5 réseaux régionaux en 2011, qui a positionné l'intégration du réseau périnatal à une structure régionale unique, en 2<sup>e</sup> phase de chacun des 2 scénarii de rapprochement proposés (fédération ou fusion de réseaux).*

## 3.2. Les recommandations proposées

### 3.2.1. L'évolution du portage stratégique du réseau

Le Schéma Régional d'Organisation des Soins, 2012-2016 de la région Champagne-Ardenne, liste dans son volet hospitalier des objectifs propres au réseau périnatal, dont il réaffirme les missions :

- orientation des femmes enceintes vers une maternité en adéquation avec le risque encouru ;
- organisation des dépistages néonataux ;
- organisation de la prise en charge primaire des femmes et de leur retour à domicile (parcours coordonné ville/hôpital avec des enjeux de précocité du repérage et de globalité de l'accompagnement médico-psycho-social proposé)
- diffusion de référentiels par un système d'information adapté ;
- organisation du rassemblement et de la circulation d'informations médicales entre professionnels de santé (suivi de grossesse et post-natal, notamment suivi des enfants vulnérables) ;
- traitement d'indicateurs et analyse de données de prise en charge périnatale.

Au regard des objectifs ainsi identifiés, et des conclusions de la présente évaluation sur les réalisations et les difficultés rencontrées par le réseau, **il apparaît nécessaire de faire évoluer la stratégie de portage régional du réseau**, en mettant en place une Commission Régionale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant (CRNSE), qui soutienne et relaie le réseau dans la poursuite de ses objectifs.

**La mise en place d'une CRNSE en Champagne-Ardenne, dotée d'une présence forte de l'Agence Régionale de Santé** (qui participe aux réunions et en fixe l'ordre du jour) permettrait donc d'**apporter au réseau le soutien stratégique dont il manque pour déployer certaines de ses missions actuelles**. Il est en effet « juge et partie » pour impliquer les professionnels dans les actions qu'il propose (il se fixe lui-même des objectifs et demande aux professionnels de contribuer à les atteindre) et ne dispose pas des ressources et de l'influence nécessaires pour inciter fortement les professionnels de terrain à s'inscrire dans les processus de travail :

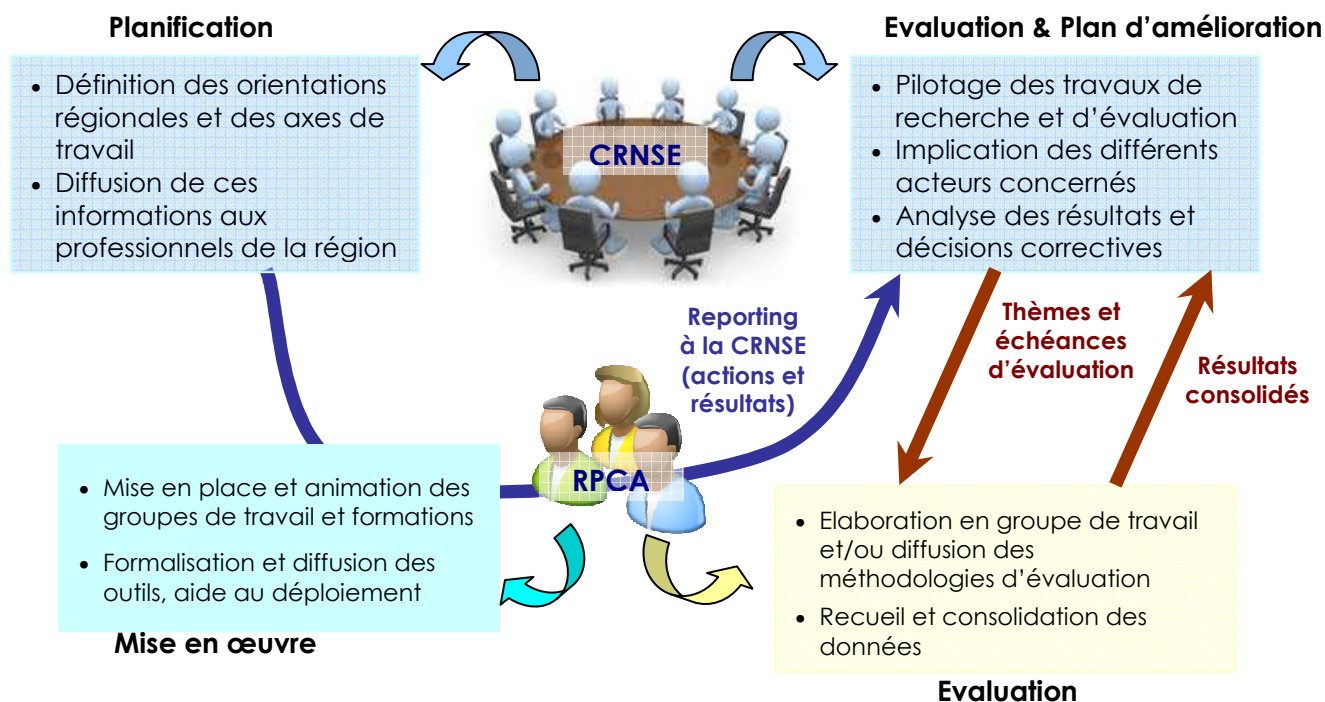
- difficulté à faire remplir aux professionnels certains outils qui formalisent leur activité (fiches résumés d'Entretien Périnatal Précoce par exemple) ;
- manque de rigueur des établissements dans le remplissage et la transmission des données nécessaires aux indicateurs PERISTAT (certificat du 8<sup>e</sup> jour notamment) ;

- implication des équipes locales dans l'harmonisation des pratiques et dans les travaux de recherche relayés par le réseau, subordonnée au bon vouloir de ces dernières et à la qualité de leurs relations avec l'équipe du réseau ;
- délais rencontrés dans la définition et la mise en œuvre concertées d'un suivi des enfants vulnérables (même si des démarches ont pu être lancées en 2012) et enjeu de mobilisation des différentes ressources régionales autour de ce projet dans les années à venir.

☞ *Une présidence, éventuellement temporaire, de la CRNSE par un membre de l'ARS (à terme, l'implication de différents professionnels dans la présidence de cette instance constituerait un signal fort au plan régional) pourrait permettre de débiter rapidement l'activité de cette instance tout en affirmant fortement son rôle stratégique dans la conduite de la politique périnatale régionale.*

L'articulation entre la CRNSE et le réseau est proposée sur le schéma ci-après :

## Articulation attendue CRNSE / RPCA



Pour mettre en œuvre les orientations définies en CRNSE, le réseau Périnatalité ne serait pas le seul mobilisé :

- **le suivi des enfants vulnérables** (prématurés à risque de séquelles, enfants handicapés ou atteints de pathologies génétiques...), qui ne repose actuellement sur aucun dispositif régional structuré, pourrait à terme constituer l'objet d'un réseau ou d'une équipe-pilote dédié à cette mission ;
- en outre, le dépistage néonatal est confié à l'ARCAMMHE, juridiquement et financièrement indépendante du RPCA.

☞ *Sur ce point, il convient de préciser que le rapprochement du RPCA et de l'ARCAMMHE au sein d'une structure juridique unique, couvrant l'ensemble des missions actuelles de chaque équipe et porteuse du futur projet de suivi des nouveau-nés vulnérables, ne paraît pas envisageable (l'ARCAMMHE étant dépendante d'une organisation nationale dont toutes les déclinaisons régionales restent indépendantes des réseaux de périnatalité) et n'amènerait pas, dans l'immédiat, des mutualisations renforcées entre ces deux organisations, qui collaborent déjà étroitement.*

### **3.2.2.L'amélioration du fonctionnement opérationnel du réseau**

#### **A – Accroître les moyens humains du réseau**

**L'équipe du RPCA est actuellement très sous-dimensionnée au regard des missions qui lui sont confiées, et des priorités définies pour la période 2012-2016.** La première urgence est de recruter un médecin coordinateur du réseau ; mais ce recrutement ne suffira pas s'il est effectué à hauteur de 0,5 ETP, comme budgété initialement par le réseau. En effet, la précédente titulaire du poste consacrait de nombreuses heures supplémentaires au réseau, tandis que certaines missions n'étaient pas suffisamment assurées ou avec des délais importants (déplacements dans les différents départements, réflexion sur les supports d'échange d'information...), la chargée de projet comme le médecin étant déjà très sollicités.

Il conviendrait donc :

- **d'augmenter le temps de travail rémunéré du médecin coordonnateur du réseau** afin de tenir compte du nombre moyen d'heures supplémentaires précédemment consacrées à ce poste par la titulaire, et de donner au réseau les marges de manœuvre pour mettre en place les priorités du Projet Régional de Santé (cf. infra), **ou de faire réaliser les tâches d'exploitation de données très chronophages liées à ce poste, via la mobilisation d'autres compétences** (statisticien par exemple) ;
- **de doter le réseau d'un temps de secrétariat**, afin de soulager la chargée de projet de certaines tâches administratives et de lui permettre de consacrer plus de temps à des axes aujourd'hui insuffisamment investis, comme la réorganisation et la mise à jour régulière du site Internet du réseau (cf. infra).

#### **B – Faire évoluer le système d'information du réseau**

Le système d'information du réseau recouvre, aujourd'hui, 3 composantes :

- un site internet, proposant un volet à l'accès restreint aux professionnels ;
- un logiciel d'exploitation du PMSI élargi (CASIOPER), acquis par le réseau mais non exploité à ce jour ;
- un dossier partagé informatisé régional, ORNICARE, articulé avec une base de données complémentaires, nécessaire à l'activité du réseau (EDGAR) et un module de requêtes pour faire remonter régulièrement des données d'activité au réseau (Sybille).

**Chacune de ces 3 composantes appelle des évolutions.**

## 1 / Le site Internet du réseau

**Il est essentiel que le site Internet du réseau évolue selon les axes suivants :**

- amélioration de la **navigabilité du site pour les professionnels** :
  - o suppression des rubriques inutiles ou dont l'usage a montré qu'elles ne fonctionnaient pas (ex : lits disponibles)
  - o simplification de l'accès à certaines ressources, par exemple au sein du « site professionnel », proposer une seule rubrique pour les référentiels de bonne pratique, avec sur une même page une subdivision par thème (addictions et grossesse, suivi de grossesse recommandé, réanimation néonatale...) plutôt qu'une subdivision en plusieurs rubriques en fonction de l'origine de la recommandation ; de même, les supports de formation ne sont pas accessibles par thème (ex : souffrance du nouveau-né) mais plutôt par date de formation, ce qui ne facilite pas l'accès.
  
- **enrichissement des ressources** du site, par la recherche (ou l'élaboration) et la mise en ligne de supports d'information **dédiés aux patientes** :
  - o certaines rubriques du site sont vides depuis 2008, alors que le réseau organise ou prévoit d'organiser des actions sur ces thèmes (alimentation du nourrisson – en particulier la question de l'allaitement, handicaps et suivi de l'enfant) ou qu'elles ont un lien avec la précocité de prise en charge des femmes (formalités liées à la grossesse...) ;
  - o d'autres seraient nécessaires (au moins par une mise en lien avec des sites existants) au vu des demandes des patientes ayant répondu à l'enquête (ex : une Foire aux Questions, des rubriques sur les petits maux de la grossesse ou les premiers mois du nouveau-né, des explications sur les aides disponibles pour l'accompagnement parent /enfant : services d'HAD, centres de PMI, équipes d'intervention sociale et familiale, espaces d'accueil...).

## 2 / L'outil CASIOPER

Le recrutement d'un nouveau médecin coordinateur et la mise en place d'un temps de secrétariat devraient permettre à l'équipe du réseau de **consacrer du temps à relancer l'utilisation de l'outil CASIOPER**, en lien avec les médecins Directeurs de l'Information Médicale des différentes maternités, et avec le réseau Bourgne.

L'objectif de CASIOPER – c'est-à-dire l'exploitation des données du PMSI de manière plus large que la base brute déjà disponible, grâce à un chaînage des séjours de la mère et de l'enfant - est en effet distinct de celui du dossier ORNICARE : le déploiement d'ORNICARE ne doit donc pas se faire au détriment du projet CASIOPER.

**Il est d'autant plus pertinent de poursuivre cette action que :**

- **cela correspond à un réel besoin au sein du réseau** (pour qui le calcul des indicateurs PERISTAT s'avère très délicat et chronophage pour des résultats qui restent partiels), **réaffirmé par les objectifs du SROS 2012-2016** : il s'agit de disposer de données statistiques suffisamment riches pour connaître et évaluer la prise en charge périnatale en région ;
- **les bases d'un travail collaboratif régional** ont été posées, à travers les premiers contacts pris avec les DIM des différentes maternités pour l'utilisation de cet outil, l'acquisition du logiciel auprès du réseau Bourgogne et la négociation d'une sous-traitance de l'exploitation des données recueillies par l'équipe de ce réseau. L'essentiel étant déjà en place, il devrait être possible de mener le projet à son terme dans les années qui viennent.

### **3 / Le dossier ORNICARE**

**L'échec de la phase-test du dossier ORNICARE dans les deux sites expérimentateurs amène à réinterroger la pertinence de l'outil, tel qu'il a été conçu et utilisé dans cette première phase.** ORNICARE ne paraît pas compatible avec une utilisation en tant que dossier de soins complet, interne à un établissement et comportant des spécificités propres à ce dernier.

Parallèlement, l'arrivée du DMP, qui permettrait d'avoir une visibilité sur le parcours de soins du patient à partir de l'interfaçage des différents logiciels métier existants, remet en cause la pertinence d'ORNICARE comme outil de suivi du parcours patient.

Il importe donc que l'ARS, en concertation avec le GCS SIS-CA et les réseaux concernés, prenne une décision sur l'avenir de cet outil. Il est possible de ne pas perdre l'intégralité de l'investissement initial, en recherchant des usages ciblés pour ORNICARE volet Périnatalité, *via* l'informatisation des différentes fiches (TIU, TNN, EPP) actuellement utilisées sous format papier ; cependant, le rapport coût / avantage d'une telle solution reste à évaluer avec le GCS SIS-CA (coût d'investissement initial et coût annuel de prestation pour la mise à disposition de cette fonctionnalité, vs le gain de temps de saisie pour le réseau qui exploite les données ainsi enregistrées).

Par ailleurs, **ni l'évolution d'ORNICARE ni le futur DMP** (selon les indications de l'ASIP et du GCS SIS-CA) **ne permettront de répondre aux exigences de l'évaluation a posteriori des parcours et de la qualité des soins délivrés aux patientes et aux enfants** : en tant que support d'échanges ciblés sur les parcours des patients, il ne sauraient en aucun cas offrir une vision globale exhaustive des démarches de soins effectuées par les différents patients et de l'évolution des indicateurs d'état de santé du patient avant / pendant / après la prise en charge, etc.

**Il conviendra donc de prévoir des modalités complémentaires d'étude, adaptées à chaque thème d'évaluation :**

- participation régulière à des programmes de recherche sur des pratiques professionnelles précises (ex : les techniques de prévention et de prise en charge des hémorragies du post-partum dans les maternités) et sur le devenir de cohortes de patients (EPIPAGE 2, ELFE...) ;
- participation régulière à des enquêtes par questionnaire auprès des patientes, lancées au plan national (ex : la mise en œuvre de l'entretien prénatal précoce) ;
- recueil et exploitation de données issues du PMSI élargi (CASIOPER) pour connaître les conditions de prise en charge des parturientes et les complications rencontrées par ces femmes et par leurs enfants en suites de couches ;
- études en partenariat avec les Caisses d'Assurance Maladie, pour connaître les parcours et consommations de soins des femmes enceintes de la région (respect du parcours recommandé par la HAS en termes de nombre de consultations prénatales et post-natales, d'échographies, de rééducation périnéale, mise en œuvre des campagnes nationales de prévention en termes de vaccination de la femme enceinte et du nourrisson, etc.) ;
- recherches plus spécifiques (y compris en exploitant les données papier des maternités) sur certains axes de travail identifiés par la future CRNSE (à l'exemple de ce qu'a lancé le réseau avec la revue de morbidité/mortalité axée sur les prématurissimes).

**C – Améliorer la communication**

Le réseau communique régulièrement, par le biais d'e-mailings, auprès de ses adhérents. Cependant, **les résultats de l'évaluation mettent en évidence que la communication peut être renforcée sur deux axes :**

- **en direction des professionnels :**



- en lien avec une modification éventuelle de l'organisation régionale (une CRNSE, la mise en place d'un suivi des enfants vulnérables...), **mieux faire connaître les missions, le fonctionnement du réseau et l'articulation de ce dernier avec les professionnels et structures** impliqués dans la prise en charge périnatale sur le terrain ;
  - **susciter les adhésions des professionnels en valorisant les avantages attendus de cette démarche et en expliquant les modalités d'adhésion**, par exemple : « l'adhésion est gratuite et permanente sur simple renvoi d'un bulletin signé, et elle évite de payer 10€ forfaitaires pour la participation à toute formation ou évènement organisé par le réseau ». Potentiellement, près de 100% des professionnels intervenant en périnatalité devraient adhérer au réseau, mais pour cela, cette démarche ne doit pas consister qu'en une procédure administrative marquant l'adhésion aux principes fondateurs du réseau, elle doit comporter des avantages et conséquences concrètes ;
  - **mieux faire connaître certains outils proposés par le réseau** (fiches d'EPP, référentiels de bonne pratique, outils d'information des patientes...) **tout en renforçant le suivi et l'évaluation de leur utilisation** (à l'image de ce qui a été fait pour l'utilisation d'ORNICARE) **en lien avec la future CRNSE**, qui pourra relayer les consignes d'utilisation des outils-types si besoin.
- **en direction des femmes :**
- élaborer et/ou diffuser davantage de **supports d'information** qui s'adressent directement aux femmes (cf. supra, l'enrichissement du site Internet), recenser (et les orienter vers) des sources d'information complémentaires validées afin d'éviter que les patientes ne soient confrontées aux informations erronées ou catastrophistes, reprises sur certains sites ;
  - organiser davantage d'**évènements grand public** en lien avec les associations de parents et de professionnels locaux, au-delà de la promotion de l'allaitement maternel ;
  - **faire connaître aux femmes les modalités d'accompagnement et de soutien psychosocial** qui s'offrent à elles, par des moyens complémentaires dont l'efficacité devra être régulièrement évaluée auprès des patientes : plaquettes, Foire Aux Questions en ligne, annuaire de ressources avec un résumé de la mission de chaque structure / profession, information des professionnels eux-mêmes afin qu'ils contribuent à l'orientation des patientes.

## **D – Approfondir le travail d’harmonisation des pratiques et de rencontre interdisciplinaire**

L’enjeu du travail actuellement mené par le réseau au plan régional, et qui doit être poursuivi et approfondi, est triple :

- **améliorer la qualité et le parcours de soins des patients** en favorisant leur orientation vers des interlocuteurs adaptés (objectif réaffirmé par le SROS 2012-2016), en mettant en place les conditions d’une coordination optimale des différents intervenants autour d’une même patiente et/ou de son enfant ;
- **assurer l’équité d’accès des patients à des soins de qualité équivalente**, en harmonisant les pratiques pour tous et en développant le repérage et l’accès aux droits des patients précaires (cf. PRAPS 2012-2016) ;
- **contribuer aux objectifs de prévention identifiés par le PSRS 2012-2016** : repérage précoce et orientation appropriée des situations de grossesse et addictions, difficultés psychosociales de la femme enceinte ou des jeunes parents, souffrance psychique de la jeune mère - dépression du post-partum...), dépistage précoce et suivi des enfants vulnérables.

Il s’agit, pour le réseau, de :

- **continuer à organiser des groupes de travail régionaux, visant l’harmonisation des pratiques** sur un certain nombre de thèmes prioritaires déjà identifiés (addictions, souffrance psychique, allaitement, diagnostic anténatal et dépistage néonatal, qualité et protocolisation des soins techniques) en produisant régulièrement, pour chaque groupe, des supports formalisant les bonnes pratiques ;
- **continuer à porter une réflexion régionale sur les projets nécessaires à l’amélioration des parcours** (système d’information et suivi des nouveau-nés vulnérables) avec une échéance claire de concrétisation des projets ;
- **développer les formations de professionnels** afin de diffuser les bonnes pratiques et les supports d’échange ainsi élaborés, de manière régulière et délocalisée dans les différents départements ;
- **mettre en place des groupes départementaux** pour favoriser la rencontre entre acteurs locaux, mobiliser un plus grand nombre de professionnels que le « noyau dur » habituellement présent aux réunions sur Reims, et favoriser une déclinaison fine des recommandations de prise en charge en fonction du contexte local (ex : les dynamiques frontalières propres aux Ardennes et à la Haute-Marne, la démographie médicale et le taux d’équipement médico-social...).

## 4. Synthèse et conclusion

	Points forts	Faiblesses
<b>Organisation et fonctionnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Locaux suffisants pour déployer les actions et localisation stratégique (maternité du CHU)</li> <li>• Mutualisation de moyens avec l'ARCAMMHE</li> <li>• Equipe motivée, expérimentée et appréciée des acteurs locaux</li> <li>• Dynamique de communication régulière auprès des adhérents au réseau</li> <li>• Actions proposées qui correspondent au cahier des charges des réseaux de périnatalité (formations, rencontres, agrément des échographistes, contribution aux programmes de santé publique et de recherche, recueil et exploitation de données statistiques...)</li> <li>• Elaboration / diffusion de référentiels de bonnes pratiques et de protocoles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moyens humains insuffisants pour déployer l'ensemble des actions</li> <li>• Pilotage porté par un faible nombre de bénévoles, et absence de CRN pour soutenir l'action du réseau</li> <li>• Un système d'information qui ne permet pas le calcul efficient et exhaustif des indicateurs PERISTAT ni les échanges informatisés entre professionnels, autour des patientes</li> <li>• Certains outils sous-utilisés, (référentiels, fiches EPP), parfois faute d'accessibilité (lacunes du site Internet)</li> <li>• Harmonisation des pratiques à développer sur certains sujets</li> <li>• Absence d'agrément formation (en cours)</li> </ul>
<b>Participation et intégration des acteurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réseau de partenaires solide et varié, avec lesquels des actions communes sont organisées</li> <li>• Inclusion de toutes les maternités du territoire</li> <li>• Montée en charge régulière du nombre d'adhérents individuels</li> <li>• Implication effective des professionnels dans les actions proposées (formations, groupes, événements, programmes de recherche...)</li> <li>• Effort de délocalisation des actions de la part du réseau</li> <li>• Formations qui satisfont les participants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pénétration limitée du réseau chez les professionnels de la périnatalité et dans certains départements</li> <li>• Fonctionnement du réseau peu clair pour 30% des professionnels</li> <li>• Méconnaissance forte du réseau par les patientes, manque d'outils du réseau qui s'adressent à elles</li> <li>• Freins au rapprochement entre RPCA et les autres réseaux de la région</li> </ul>
<b>Impacts sur les patients et les pratiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'amélioration des pratiques est le principal point fort identifié par les professionnels</li> <li>• Amélioration croissante du remplissage des supports d'échange d'informations</li> <li>• Amélioration du taux d'adéquation du lieu de naissance sur la période évaluée</li> <li>• Amélioration perçue sur l'organisation des transferts (TIU et TNN) et sur la morbidité/mortalité maternelle et infantile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les échanges d'information autour des patientes ne sont pas assez développés</li> <li>• Impact du réseau moins visible sur le parcours des femmes et la qualité globale d'accompagnement, le suivi des enfants vulnérables, la prévention et le repérage précoce des risques</li> </ul>
<b>Evaluation médico-économique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Budget à l'équilibre sur la période</li> <li>• Recherche de financements hors FIQCS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sous-consommation récurrente de certaines lignes budgétaires</li> <li>• Le FIQCS reste le financeur quasi-exclusif du réseau</li> </ul>

Synthèse de l'évaluation du réseau																											
Réseau	Nom de l'organisme évaluateur	Date d'évaluation	Organisation et fonctionnement du réseau				Participation et intégration des acteurs				Impacts sur la santé des patients et sur les pratiques professionnelles				Evaluation médico-économique				Evaluation globale du réseau				Décision prise par l'ARS				
			A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D					
Réseau RPCA Créé en 2007	ELIANE CONSEIL	Nov. 2012			X			X				X				X				X							