



Bilan d'étape de la mise en œuvre du volet périnatalité du SROS IV

Anne-Gaëlle DANIEL
Chargée de mission périnatalité et orthogénie
Direction de la santé publique

vendredi 3 avril 2015

Tableau de synthèse des principaux objectifs du volet périnatalité du SROS IV

Objectifs	Tendance*	Commentaires liés à la tendance	Livrables	Echéances
Offrir une prise en charge globale de la grossesse et de la naissance		Des avancées (formations EPP / Reco HAS sur entretien post-natal précoce / Déploiement du PRADO) et une dynamique à poursuivre	Formalisation d'un partenariat ARS / URPS SF	2015-2016
Renforcer les réseaux de périnatalité		Aboutissement du processus de restructuration en 2015 / couverture totale de la région	Mise à jour du cahier des charges régional suite aux nouvelles orientations nationales	2016
Mieux prévenir les effets de la prématurité		Régionalisation du dispositif depuis le 1 ^{er} janvier 2015	Dossier médical informatisé partagé (SEV-HYGIE)	Été 2015
Développer une offre coordonnée et territorialisée pour l'IVG		Structuration d'un projet régional global et déploiement d'actions sur le terrain	Projet FRIDA 2014-2017	2017
Soutenir le développement de système d'information		Renforcement de la cellule Perinat-ARS Renforcement du partenariat avec l'ORS	Tableau de bord régional des indicateurs en santé périnatale	2015
Décliner le programme national de dépistage de la surdité néonatale		Montée en charge progressive dans les ES	Publication du cahier des charges régional	Avril 2015

*Tendance :  Vert : bon avancement global

 Orange : quelques difficultés rencontrées

 Rouge : risque de blocage

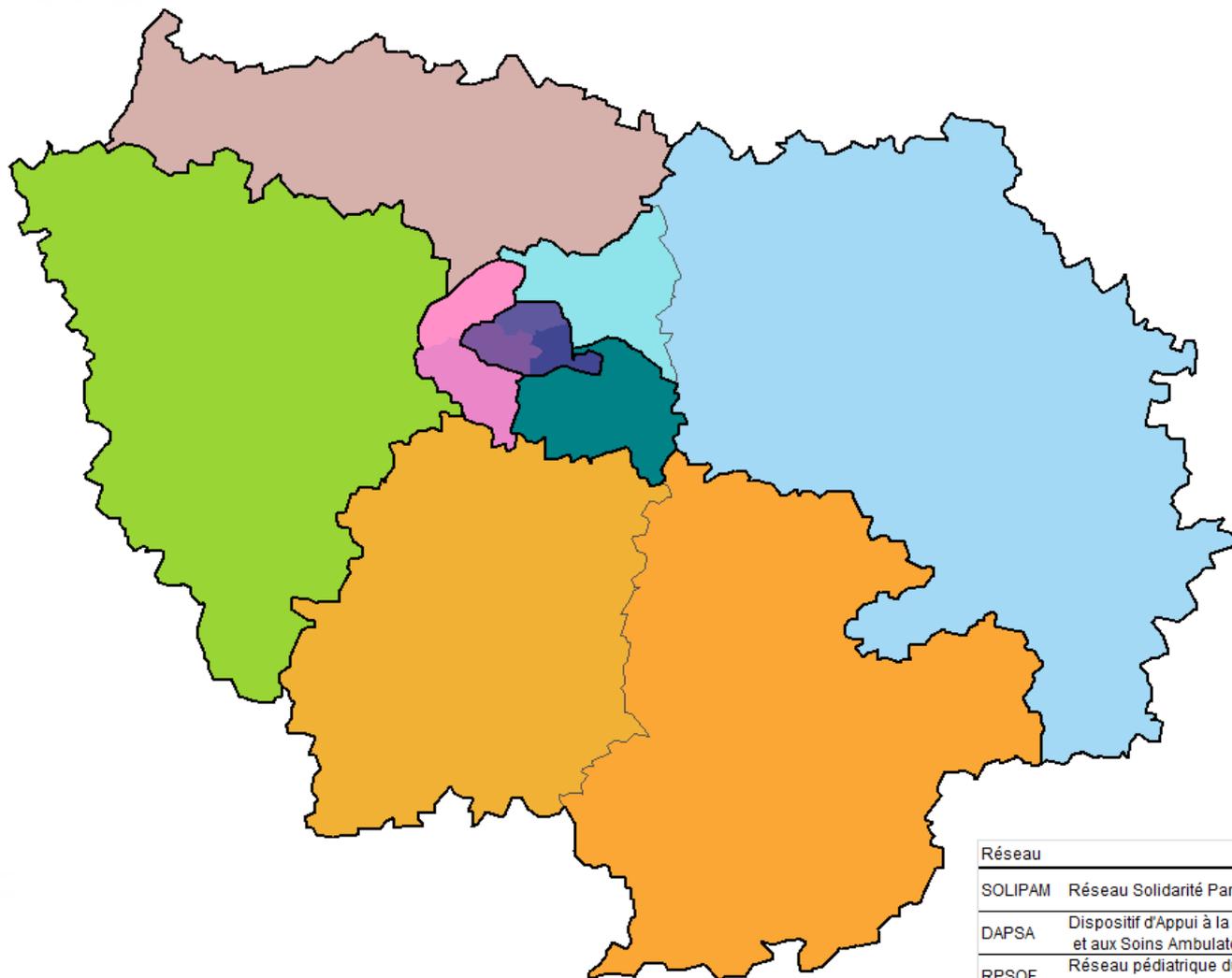


—
Objectif 1.5.2 :

Renforcer les réseaux de périnatalité
—

Processus de restructuration 2012-2015

- En 2012 : tous les territoires de la région n'étaient pas couverts par un réseau et les réseaux existants étaient de taille variable, avec des missions hétérogènes
- Mise en place d'un processus de restructuration sur la base d'un cahier des charges régional, élaboré en concertation avec les réseaux, avec pour objectifs :
 - la couverture de l'ensemble de la région (rééquilibrage est/ouest)
 - la définition d'un périmètre départemental par symétrie avec le territoire PMI
 - le déploiement d'un volet pédiatrique sur tous les territoires
 - l'harmonisation des missions confiées aux RSP
 - Une mission principale : la coordination des acteurs de la prise en charge (pas d'inclusion de patientes sauf pour les NNV), contrairement aux autres réseaux de santé thématiques.
- Construction d'un outil d'évaluation (OMAR) pour mieux appréhender l'activité réalisée par les réseaux et les spécificités territoriales
- Poursuite du travail initié autour de l'idée d'un dossier périnatal partagé dans le cadre du projet régional HYGIE de système d'information en périnatalité



Territoires des réseaux périnataux d'IDF

- RSPP (Réseau de Santé Périnatal parisien) - 75 Est
- RSPP (Réseau de Santé Périnatal parisien) - 75 Nord
- RSPP (Réseau de Santé Périnatal parisien) - 75 Sud
- Réseau périnatal des Hauts-de-Seine - 92 Nord
- Réseau périnatal des Hauts-de-Seine - 92 Sud
- RPVDM (Réseau Périnatal du Val de Marne)
- NEF (Naître dans l'Est Francilien) - Territoire 93
- NEF (Naître dans l'Est Francilien) - Territoire 77
- MYPA (Maternités en Yvelines et Périnatalité Active)
- PérinatIF Sud - Territoire 77
- PérinatIF Sud - Territoire 91
- RPVO (Réseau Périnatal du Val d'Oise)

Réseaux spécialisés

Réseau	Description
SOLIPAM	Réseau Solidarité Paris Maman IDF Suivi prénatal des femmes enceintes en grande précarité
DAPSA	Dispositif d'Appui à la Périnatalité et aux Soins Ambulatoires Suivi parents / enfants en situation d'addiction et/ou souffrances psychiques
RPSOF	Réseau pédiatrique du Sud et Ouest Francilien Suivi des nouveau-nés vulnérables
REVHO	Réseau Entre la Ville et l'Hôpital pour l'Orthogénie Contraception et IVG

0 20
kilomètres

Les principales missions confiées aux RSP

D'après le cahier des charges national de 2006 et le cch régional de 2012

- Cœur de mission = *l'organisation d'une prise en charge globale, continue, graduée et sécurisée, en amont et en aval de la naissance, de la femme enceinte et de son enfant, par l'intervention coordonnée des professionnels concernés*
- *Pour le suivi des nn vulnérables : offrir un suivi médical de qualité et un accompagnement visant à limiter la fréquence des troubles du développement et l'impact des déficiences chez l'enfant*

Les principales activités menées par les RSP franciliens :

- Coordination du parcours de santé en périnatalité / parcours IVG
- Amélioration des pratiques professionnelles
- Accès au dépistage combiné de la T21
- Promotion de l'entretien prénatal précoce
- Sensibilisation au repérage des vulnérabilités psycho-sociales
- Coordination du programme de dépistage de la surdité
- Suivi des NNV
- Promotion et soutien à l'allaitement

Les outils à disposition des réseaux :

- L'organisation de formations pluridisciplinaires, ville-hôpital
- La diffusion des bonnes pratiques et l'élaboration de protocole partagé et spécifique au territoire
- L'animation de revues de morbi-mortalité
- L'utilisation d'un dossier périnatal / pédiatrique partagé
- La mise en œuvre d'actions de promotion et d'éducation à la santé

— Les budgets alloués aux rsp franciliens

- 2,2 millions aux réseaux territoriaux
+ 1 million aux 3 réseaux spécialisés (RPSOF, SOLIPAM, REVHO)
- Budget moyen = 315 000€
- Subvention spécifique sur le dépistage de la surdité = 236 000€
- Subvention spécifique sur le dispositif psychomotricité = 260 000€

TOTAL alloué en 2014 = 3, 8 millions d'euros

— Les perspectives

- Les missions confiées aux rsp sont croissantes :
 - Dépistage combiné T21
 - Dépistage de la surdité néonatale
 - Parcours IVG
 - Suivi des nnv
 - ...

- La ministre a annoncé un renforcement des rsp...

- La question de la pertinence à terme d'une gestion associative se pose ainsi que celle d'un mode de financement par subvention : quel cadre juridique pour les RSP ?

- Mise à jour du cahier des charges régional à prévoir en 2016



— Enjeu 1.4.3 :

Mieux prévenir les effets de la prématurité

—

— Les objectifs du projet régional de suivi des NNV

1- Limiter les risques de handicap et/ou de sur-handicap par un repérage et une prise en charge précoce

- En garantissant l'accès à des soins de qualité et en proximité
- En accompagnant les familles au cours des différentes étapes de développement de l'enfant et au moment de l'entrée à l'école
- En améliorant le suivi à long terme (7 ans) et limitant le nombre de perdus de vue
- En améliorant la coopération entre professionnels
- En renforçant les pratiques professionnels

2- Evaluer à long terme la politique régionale périnatale

- En travaillant au suivi de quelques indicateurs issus de la base de données régionale unique (projet HYGIE) intégrant les informations du dossier médical partagé
- En mettant en place une coordination scientifique pour croiser les données régionales avec les résultats d'EPIPAGE
- En construisant une démarche d'évaluation médico-économique

— Périmètre francilien du dispositif

En Ile-de-France : 180 000 naissances vivantes en IDF par an

- Soit environ 2% des naissances concernées : 3 600 enfants / an
 - dont 3 000 nouveau-nés prématurés < 33SA (80%)
 - Dont 42% nés dans les maternités de l'AP-HP (vs 25% des naissances)
- Soit une file active d'environ 15 000 enfants à 7 ans (perdus de vue, déménagements...)

Au 31 décembre 2014 : file active de x nn

L'organisation francilienne :

- Un dispositif centré autour des réseaux de périnatalité
- Un dispositif qui s'appuie sur un maillage de proximité

Le dispositif francilien : le parcours des familles

- Au moment de l'hospitalisation de l'enfant en service de néonatalogie, l'équipe hospitalière qui s'occupe de l'enfant propose à la famille une inclusion dans le réseau périnatal de son lieu de domicile (bcp de naissances prématurées ont lieu hors département).
- Si la famille accepte l'inclusion, l'équipe hospitalière et le pédiatre coordinateur du réseau lui propose le nom d'un médecin pilote (hospitalier, libéral ou PMI) à proximité du domicile de l'enfant.
- Ce médecin pilote, qui a bénéficié d'une formation adaptée au suivi de ces enfants, reverra l'enfant selon un calendrier précis de consultations (sortie, 3 mois âge corrigé, 9 mois, 1 an, 18 mois, 2 ans, 3-4-5-6-7 ans).
- Le médecin pilote assurera également la coordination du parcours de santé de l'enfant, en lien avec les autres intervenants (psychomotriciennes, kiné, ergothérapeute, psychologue, camsp...).
- Au moment du retour à domicile et durant les 2 premières années de l'enfant, les familles pourront bénéficier si besoin d'un accompagnement ponctuel par une psychomotricienne.
- Les familles bénéficieront d'un suivi global de leur enfant avec un regard particulier porté sur son histoire périnatale et ne devront se déplacer à l'hôpital que pour des consultations spécialisées, le cas échéant.

Année 2015 : la généralisation du dispositif

Un déploiement progressif du dispositif sur la région :

- 91-92-77sud = le territoire historique : expérimentation du RPSOF dont la cohorte initial a atteint les 7ans / des outils partagés et mutualisés avec les autres réseaux
- 75 nord et 93 : cohorte de 3 ans
- 75 est, 78 et 94 : cohorte de 2 ans
- 75 sud et 95 : 1ères inclusions en 2015

Un dossier partagé informatisé

- Dans le cadre du projet HYGIE, porté par le GCS D-SISIF
- Garanti la continuité de prise en charge des enfants entre départements
- Constitue une base de données régionale unique

Une évaluation médico-économique du dispositif

- Pour définir des critères communs d'évaluation du service rendu à la population et si possible du devenir et de l'état de santé des enfants
- Pour mieux appréhender l'impact financier du dispositif à terme
- Confiée au Pr Durand-Zaleski (INSERM – Urc Eco)

Une journée régionale le 9 octobre 2015

- Dans le cadre des 10èmes journées annuelles des réseaux périnataux
- Pour informer/sensibiliser les professionnels au suivi long terme de ces enfants
- Pour valoriser l'action des réseaux et le dispositif francilien

Les modalités de gouvernance du projet en IDF

Un comité scientifique : présidé par le Pr PH JARREAU (Cochin-Port-Royal)

- INSERM : PY ANCEL, L. FOIX-L'HELIAS, O.BAUD
- GEN-IF: M. GRANIER
- ORS: C. VINCELET
- Hospitalo-universitaires / non universitaires : E. LACHASSINNE, P. BOILEAU, F.AUTRET,
- Réseaux : Y.AUJARD, P. ROZENBERG
- Pédiatre libéral: P. DWORZAK
- CAMSP: N. VARENE
- PMI : V. DUFOUR
- ARS : L. DESPLANQUES



Missions principales :

- Définition d'une démarche d'évaluation du dispositif
- Validation des évolutions des protocoles et des programmes de formation
- Appui à la réalisation d'études et analyses spécifiques
- Participation à l'élaboration de recommandations de santé publique au niveau régional

Un groupe régional des coordinations pédiatriques des réseaux périnataux

- Échanges sur les difficultés techniques de mise en œuvre du projet

— Les modalités de financement du dispositif

— Triple modalité de financement

- Des crédits de coordination FIR via les réseaux périnat
- Des crédits de santé publique FIR via les réseaux périnat
- Des crédits système d'information via le GCS D-SISIF

— Des crédits destinés à la coordination : environ 900 000€

- Un volet pédiatrique dans chaque réseau périnatal (sauf 92 et PERINATIF-sud)
- Un pédiatre coordinateur à temps partiel
- Un secrétariat de coordination
- Un secrétariat d'inclusion
- Des rémunérations spécifiques aux médecins pilotes (consultations + coordination)
- Moyens de fonctionnement mutualisés avec le volet pré-natal

— Des crédits de santé publique : environ 260 000€

- Prévention du handicap et des troubles des relations mère-enfant au moment du retour à domicile par la réalisation de bilan par des psychomotriciennes

— Des crédits SI : environ 112 000€ + 20 000€ coût de run

- Financement du dossier médical partagé informatisé dans le cadre du projet HYGIE

Points d'attention

- **L'engagement des chefs de services de NN dans la procédure d'inclusion**
 - Dimension de santé publique à renforcer dans les services
 - Le temps d'inclusion n'est pas rémunéré
- **La coordination avec les CAMSP en lien avec le pôle MS**
 - Manque de places en camsp
 - Prise en charge très hétérogène selon les camsp
 - Positionnement général (rivalité/complémentarité)
- **La reconnaissance de ce dispositif de prévention et de suivi par l'AM**
 - Nomenclature médecin pilote / psychomotricienne...
- **L'articulation des données cliniques avec les données scientifiques**
 - Construction d'indicateurs communs avec la cohorte EPIPAGE



- **Favoriser la Réduction des Inégalités
D'accès à l'Avortement**
- **Présentation du projet FRIDA**

mardi 13 janvier 2015

— La philosophie du projet

- Une volonté forte de l'ARS de positionner l'IVG en tant qu'activité médicale à part entière dans le système de santé et de faire appliquer la réglementation en vigueur, tout en intégrant la dimension sociétale de cette thématique.
- L'approche retenue est la réduction des inégalités de santé dans le cadre du parcours IVG qui peuvent être à la fois sociales et territoriales en agissant :
 - auprès des femmes
 - auprès des offreurs
 - auprès des acteurs de la coordination

— Un programme d'actions pluriannuel 2014 - 2017

— 3 axes d'interventions :

1. Promotion de l'information et éducation à la santé des femmes
2. Améliorer les conditions d'accès à l'IVG
3. Disposer de données fiables pour analyser la situation francilienne

— Des objectifs opérationnels :

- Faire appliquer la réglementation existante (loi 2001) par les ES
- Prendre en compte les spécificités requises pour l'organisation de l'activité IVG dans les structures hospitalières : diffusion d'un cahier des charges
- Proposer un niveau d'activité répondant aux besoins de la population
- Garantir la possibilité de recours à l'ensemble des méthodes sur un territoire
- Mettre en place une organisation territoriale en réseau et favoriser le partage d'informations
- Anticiper les situations de tension : plateforme FRIDA
- Renforcer les dispositifs de coordination en période estivale
- Disposer d'indicateurs fiables en routine

— Un plan d'action : 26 points

Information / écoute / expression des femmes

3 outils principaux :

- **Un site internet : IVGlesadresses.org**

Géolocalisation des lieux de prises en charges IVG à l'hôpital, CPEF, et médecins libéraux

2 500 visites par an



- **Une plateforme téléphonique : 01. 47. 00. 18. 66 (MFPF)**

Ouverte du lundi au vendredi de 12h à 19h

Écouter, informer, orienter les franciliennes sur les questions de sexualité, contraception et d'avortement

4000 appels par an

- **Un questionnaire anonyme en ligne** : <http://www.ars-iledefrance.fr/questionnaireivg>

Questionnaire IVG : <http://www.ars-iledefrance.fr/questionnaireivg>

Objectif double :

- Permettre aux femmes et aux professionnels de s'exprimer sur le thème de l'IVG et faire part des problématiques vécues
- Permettre d'ajuster la politique régional autour de l'accès IVG en répondant plus précisément aux difficultés observées et objectiver le type de difficultés rencontrées

Recueil **de manière anonyme** des témoignages de femmes et de professionnels sur les conditions de prise en charge de l'IVG et sur les éventuelles difficultés rencontrées

Diffusion de cartes d'information et d'affiches dans les CPEF, CIVG, centres de santé, professionnels libéraux...+ campagne d'information directe auprès des femmes dans la presse et sur internet

Environ 150 témoignages depuis le lancement début janvier :

- 1^{er} retour d'analyse des réponses auprès des acteurs le 19 mai



— Améliorer les conditions d'accès à l'IVG

— Par l'application de la réglementation existante

- sur l'organisation de l'activité IVG dans les services publics de G/O et chirurgie (loi 2001)
- sur le respect des termes de prise en charge (14SA)
- sur l'articulation avec les centres de planification

— Par l'application de dispositions spécifiques à la région

- sur le volume d'activité
- sur la diversité des méthodes proposées
- sur l'organisation de l'activité au sein des ES (cahier des charges régional)
- sur la formalisation de procédure d'urgence pour la pec des termes tardifs
- sur la formation des personnels médicaux et non médicaux
- sur les conditions de recrutement des praticiens en G/O

Leviers disponibles :

- la contractualisation : CPOM ARS / ES
- les entretiens d'évaluation des directeurs de maternités publiques
- l'accompagnement sur site des équipes pour l'ajustement des pratiques et des organisations aux orientations régionales
- l'organisation de programmes de formation

Améliorer les conditions d'accès à l'IVG en période de congés

Mise en place d'un nouveau dispositif à l'été 2014 qui s'appuie sur :

- une plateforme en ligne d'aide à l'orientation
- une formalisation du rôle de chacun et des contacts ressources
- une coordination des acteurs pour gérer les situations difficiles
- une centralisation du recueil des dysfonctionnements organisationnels via la boîte mail générique ARS-IDF-PARCOURS-IVG@ars.sante.fr

Préparation de la période estivale 2015:

- Relance de la plateforme : sensibilisation des ES au remplissage + diffusion de l'information aux professionnels orienteurs (Q du code d'accès???)
- Renforcer l'articulation entre les coordinations de réseau et la plateforme téléphonique
- Développer le partage d'information et l'utilisation du système « d'alerte » de l'ARS

— Dynamique d'échanges et coordination

— Au niveau régional :

- Rencontre du groupe régional IVG 2 fois par an pour échanger sur les problématiques rencontrées sur le terrain et faire le point sur l'avancée du programme d'actions du projet FRIDA
- Mise en place de groupes de travail spécifiques de manière ponctuelle pour répondre à des problématiques ciblées

— Au niveau territorial :

- Une 1^{ère} rencontre est organisée sous l'égide de la DTARS et du réseau périnatal dans chaque territoire à l'occasion de la présentation du projet FRIDA en partenariat selon les départements avec le Conseil Général et l'asso dépt du MFPF afin de rassembler l'ensemble des acteurs concernés et échanger sur les problématiques locales.
- Des réunions spécifiques sont proposées pour donner suite à ces 1ers échanges en fonction des thèmes de travail retenus. Elles peuvent être animées par la DTARS ou le réseau périnatal.

— Disposer de données à l'échelle infra-régionale

- **Une 1^{ère} publication régionale** de l'ORS est paru en décembre 2014. Elle comprend des données à l'échelle départementale et une approche en données domiciliées. Le rapport est téléchargeable à l'adresse : <http://www.ors-idf.org/index.php/component/content/article/766>

Faits marquants

- *En 2012, l'estimation du nombre total d'IVG concernant les Franciliennes est de 51 625, soit un taux de 17 ‰ femmes âgées de 15 à 49 ans ;*
 - *D'importantes disparités sont notées au sein de la région, avec un taux de recours allant de 22,7 ‰ pour les femmes de Seine-Saint-Denis à 13,1 ‰ pour celles des Yvelines ;*
 - *Les femmes ont majoritairement recours à des structures situées dans leur département de domicile, avec cependant des variations d'un département à l'autre (de 62,1% dans le Val-de-Marne à 83,6% à Paris).*
 - *Une proportion d'IVG réalisées en milieu hospitalier ou en ville très différente selon les départements (de 69,3% d'IVG hospitalières pour les Parisiennes à 86 ,4% pour les Yvelinoises).*
- La mise à jour de ces analyses sera par la suite réalisée annuellement et fournira une meilleure évaluation des tendances observées.
 - Des études spécifiques sur l'accessibilité géographique et financière sont envisagées pour 2015.

— Les travaux en cours ou à venir

- GT sur les conditions financières d'accès à l'IVG
- GT sur les bonnes pratiques au sein des ES pour notamment garantir l'anonymat, la non facturation des actes dans l'attente d'une ouverture de droits, la prise en charge de qualité des mineures...
- GT sur la prise en charge des 12-14 SA dans la région
- Rédaction d'une charte réseau type relative à la prise en charge IVG par les professionnels de santé de ville (médecins, échographistes, laboratoires d'analyses...) :
 - Engagement sur les conditions d'accueil, la qualité de la prise en charge et le reste à charge financier pour les patientes
- Réflexion l'accueil téléphonique dans les services IVG

19 mai : réunion du GR IVG



**Soutenir le développement du système
d'information en santé périnatale**

Les axes de travail

Déploiement du projet Hygie de SI régional en santé périnatale

- Obj : renforcer le partage d'information entre les professionnels
- mise à disposition de l'application HYGIE Protocoles sur les smartphones et tablettes et bientôt en version web
- création d'un dossier régional partagé pour le suivi des NNV
- expérimentation d'un formulaire en ligne pour les TIU en SSD
- projet TerriS@anté dans le Val-de-Marne (recherche / innovation)

Renforcement de l'équipe périnat-ARS d'un temps plein de statisticienne

- Analyse des données d'activité des maternités (rapport annuel PMSI)
- Analyse détaillée des données d'activité IVG
- Analyse de la base de données suivi des NNV (SEV-HYGIE)
- Expérimentation de chaînage PMSI / PCS

Réalisation d'un tableau de bord régional en santé périnatale

- Confié à l'ORS
- Sélection des indicateurs les plus pertinents et les plus fiables pour suivre l'état de santé des femmes enceintes et des nouveau-nés
- Suivi longitudinal de ces indicateurs



Décliner le programme de dépistage de la surdité

— Périmètre francilien

Objectif du dépistage systématique de la surdité néonatale permanente :

- ❑ Améliorer la précocité du diagnostic du trouble auditif (actuellement entre 18 et 30 mois) pour limiter l'impact sur le développement de l'enfant

En Ile-de-France : 180 000 naissances vivantes en IDF par an

- ❑ Soit environ 4 à 5 000 enfants sortant de maternité avec un test non concluant
- ❑ Soit environ 180 nouveau-nés présentant une surdité sévère ou profonde
- ❑ Soit environ 550 à 700 nouveau-nés présentant une surdité légère ou moyenne

— Le contenu du cahier des charges régional

— Un cahier des charges régional organisé en 2 parties :

— Partie 1 : l'organisation adoptée en IDF

- Rôle respectif de chaque acteur dans la mise en œuvre du programme
- Le protocole régional du programme de dépistage
- Les outils régionaux d'information
- Les indicateurs d'évaluation

— Partie 2 : la déclinaison territoriale du programme

- Etat des lieux des ressources par territoires de réseaux

— Les spécificités du cahier des charges régional

1- sur le protocole médical

- Le test est proposé à tous les nouveau-nés et nécessite l'accord exprès des parents
- Le test est bilatéral : les 2 oreilles sont testées
- **L'enfant sort du programme dès lors que le test est concluant sur au moins une oreille**
 - Si le test n'est concluant que sur une seule oreille, il est conseillé aux parents de faire contrôler l'audition dans les 6 mois
- Si le test n'est concluant sur aucune oreille, un RDV est pris par l'équipe de maternité pour la réalisation d'un test de « contrôle à distance » à réaliser dans un délai de 3 semaines
- Les enfants présentant des facteurs de risque particuliers de surdité bénéficient du test initial - même si le test est concluant, il leur est proposé des modalités spécifiques de suivi ORL
- Le dépistage peut se faire par deux méthodes en maternité (PEAA ou OEA), en service de néonatalogie, le dépistage se fait par PEAA uniquement
- Des plaquettes d'information communes pour toute la région ont été réalisées à l'attention des professionnels et des parents

— Les spécificités du cahier des charges régional

2- sur les différents étapes du parcours

- Rôle et responsabilités des maternités : exhaustivité du dépistage, **organisation du re-test** (le cas échéant), continuité du dépistage, achat et maintenance des appareils en nb suffisant, formation du personnel, transmission des résultats, information éclairée des parents, **prise de RDV avant la sortie en cas de test non concluant**
- La réalisation du contrôle à distance : **Difficultés relatives à l'absence de financement** assurance maladie (ville ou hôpital)
- L'identification des lieux ressources en proximité pour la réalisation des examens diagnostiques : au moins un par département pour éviter l'engorgement des centres spécialisés (CDOS Necker - R.Debré et KB)
- Une attention particulière portée à la mise en place d'une consultation d'annonce du diagnostic par une équipe pluridisciplinaire et à la mise à disposition des parents d'un accompagnement psychologique.
- L'identification des lieux de prise en charge spécialisés en cas de diagnostic de surdit 

— Les spécificités du cahier des charges régional

3- sur les acteurs de la coordination

- Le suivi de l'exhaustivité de la réalisation des tests effectués en maternité confié à la FPDPHE
- Le rôle de coordination du suivi des enfants sortant avec un test non concluant confié aux réseaux périnataux
- La place des associations d'usagers
- La sensibilisation des professionnels de santé en contact avec des enfants (PMI, SF libérales, médecins libéraux)

4- Principaux indicateurs d'évaluation retenus :

- Taux d'exhaustivité du dépistage (nb d'enfants testés / nb de naissances vivantes)
- Taux de refus du dépistage (nb de refus / nb de naissances vivantes)
- Taux d'enfants présentant un test non concluant sur les 2 oreilles (nb d'enfants présentant un test non concluant sur les deux oreilles/ nb d'enfants testés)
- Taux d'enfants ayant bénéficié d'un test de contrôle (nb d'enfants ayant bénéficié du test de contrôle / nb d'enfants présentant un test non concluant sur les deux oreilles)
- Nb d'enfants diagnostiqués avec une surdité profonde-sévère ou de surdité moyenne-légère / nb d'enfants testés
- Âge au moment du diagnostic
- Évaluation qualitative à prévoir sur l'effectivité de l'accompagnement psycho-social proposé aux parents

Les modalités de financement du dispositif

Double modalité de financement pour ce programme de dépistage :

1. Le supplément de 18,70€ intégré aux tarifs de séjour des nouveau-nés
2. L'enveloppe spécifique allouée dans le cadre du FIR (fonds d'intervention régional)

La destination des crédits hospitaliers

- La revalorisation des tarifs est effective depuis le 1^{er} mars 2013
- Financement des tests initiaux et de contrôle (ou re-tests) dans les établissements autorisés à l'activité d'obstétrique :
 - Coût en personnel
 - Formation du personnel
 - Assurance, maintenance et amortissement des appareils et des consommables
 - Frais informatiques
- Pour les nn hospitalisés en néonate, le coût du test et du re-test est compris dans le tarif du séjour de néonate

La destination des crédits de coordination (300 000€)

- Financement d'un ou plusieurs opérateurs (réseaux de périnatalité, FPDPHE,...) pour les missions suivantes :
 - Coordination du dépistage
 - Formation des professionnels de santé
 - Contrôle d'exhaustivité
 - Information et accompagnement des parents
 - lien avec les réseaux de suivi des nn vulnérables
 - évaluation

— La déclinaison du programme dans les territoires

— Les informations sur les maternités :

- Taux d'exhaustivité, noms des référents, nb et types d'appareils, nb et type de professionnels testeurs, organisme formateur, organisation du re-test

— Les ressources en consultations ORL pour les tests de contrôle

- En libéral / En ES (service ORL)

— Centres intermédiaires de proximité pour la phase diagnostique

- ES / CAMSP / ORL libéraux

— Les ressources spécialisées

- CAMSP / SAFEP

— Les ressources pour l'accompagnement des familles

- En psychologie
- Associations d'utilisateurs
- Lieux d'écoute et d'échanges pour les parents



—
Conclusion et perspectives
—

— Perspectives 2015-2017

Thématique précarité et grossesse

- Développer les actions de santé auprès des femmes enceintes et des jeunes mères en situation de précarité
- Renforcer le partenariat avec la DRHIL et les organismes en charge de l'hébergement

Thématique parcours périnatal

- Retour du projet ANAP sur les parcours (93 et 95)
- Renforcer le rôle des sages-femmes libérales dans le cadre des parcours de santé périnataux physiologiques, en pré et post-natal

Thématique orthogénie

- Lancer un audit auprès d'ES de la périphérie pour renforcer l'accès à l'IVG en proximité
- Accompagner les changements législatifs et réglementaires
 - Pratique de l'IVG médicamenteuse par les SF
 - Pratique de l'IVG sous aspiration sous AL hors ES