

## **Le Suivi des Enfants Vulnérables (SEV) en IDF**

### *Premiers résultats issus de l'analyse la base de donnée d'IDF*

**Données provisoires en cours de vérification**

Présentés par l'équipe Périnat-ARS-IDF :

E. Lebreton

Dr C. Menguy

Dr C. Crenn Hebert



# Plan

- Historique des inclusions
- Description et suivi à 2 ans des enfants grands prématurés nés en 2013 et 2014
- Description des enfants inclus dans SEV nés en 2016



# Introduction

Le dossier commun de suivi des nouveau-nés vulnérables de l'IDF a vu le jour fin 2015 sous l'égide du Sesan (ex d-Sisif) et de l'ARS.

- Reprise des données des dossiers réseaux constitués avec le logiciel Santeos.
- Révision des fiches de suivi par les coordinateurs et utilisateurs des réseaux et Perinat-ARS-IDF (pour l'évaluation)

La base de données comportant les inclusions et les visites depuis 2005 est en cours d'analyse : exhaustivité des données, contrôles de cohérence...

**Nous vous en présentons aujourd'hui des résultats partiels permettant d'illustrer l'exploitation possible des données.**



# HISTORIQUE DES INCLUSIONS



# Inclusions sur l'ensemble de l'IDF

## Depuis 2005\*

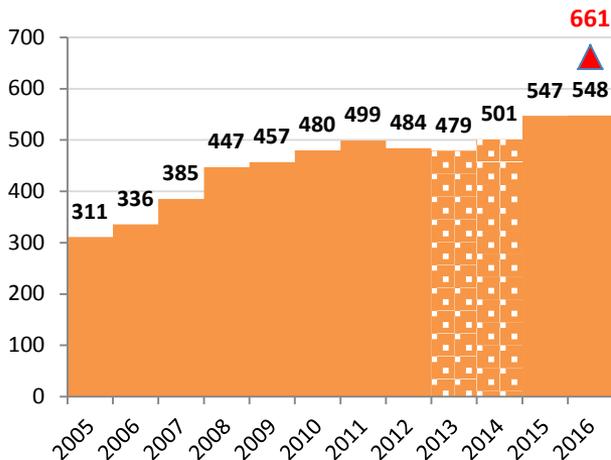
- **14 663 enfants inclus pour l'ensemble des groupes de suivi**
  - 365 nés en 2005
  - 2576 nés en 2016.

## Groupe des grands prématurés (<33SA)

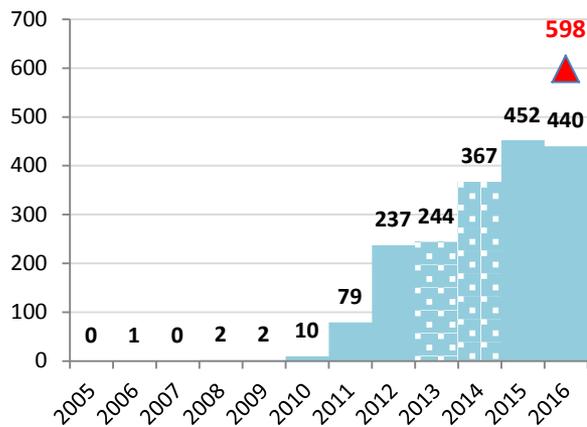
- **11 472 enfants inclus**
  - 311 nés en 2005
  - 2014 nés en 2016 vs 2378 enfants identifiés par le PMSI pour le groupe <33 SA soit 85% des enfants « éligibles »

# Inclusions des <33 SA par réseau selon l'année de naissance

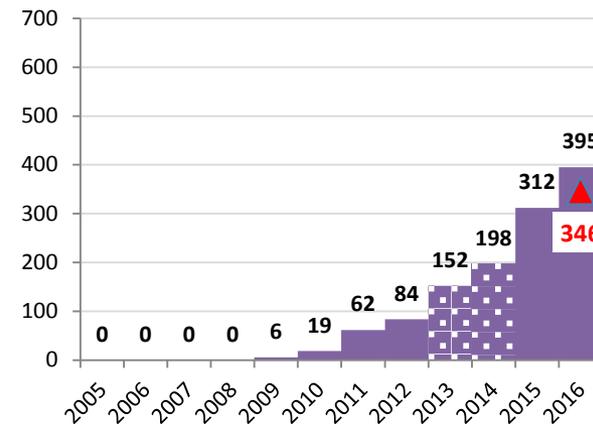
## RPSOF



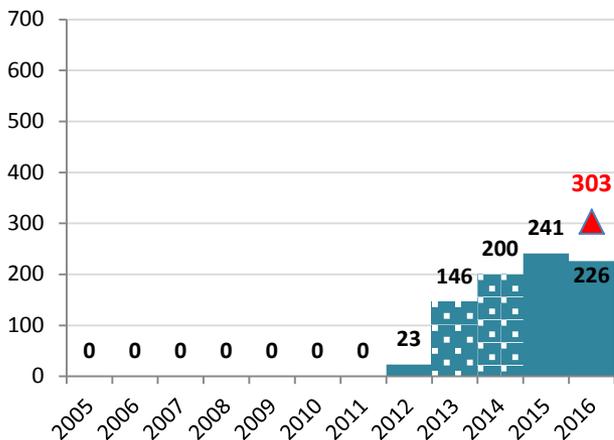
## NEF



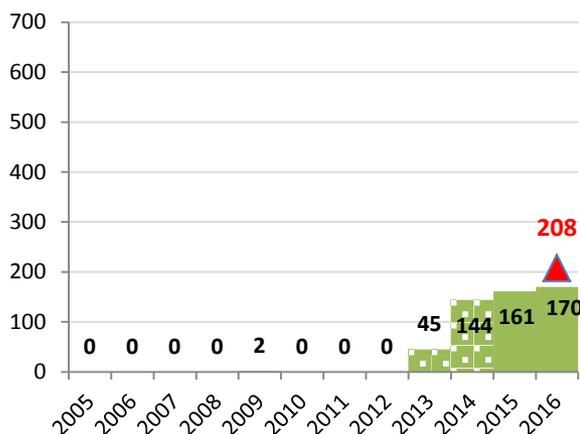
## RSPP



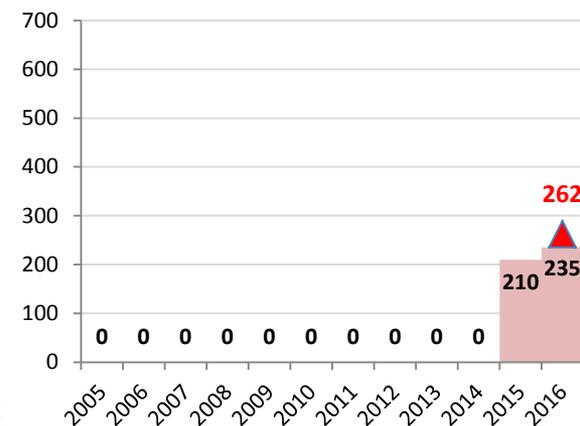
## RPVM



## MYPA



## RPVO



**▲**: Nnés éligibles pour les enfants domiciliés dans le réseau (PMSI 2016 <33SA)



# **DESCRIPTION ET SUIVI À 2 ANS DES ENFANTS « SEV » NÉS EN 2013 ET 2014 : GROUPE DES GRANDS PRÉMATURÉS**

# Taux d'inclusion par département de domicile dans le programme SEV (<33SA)

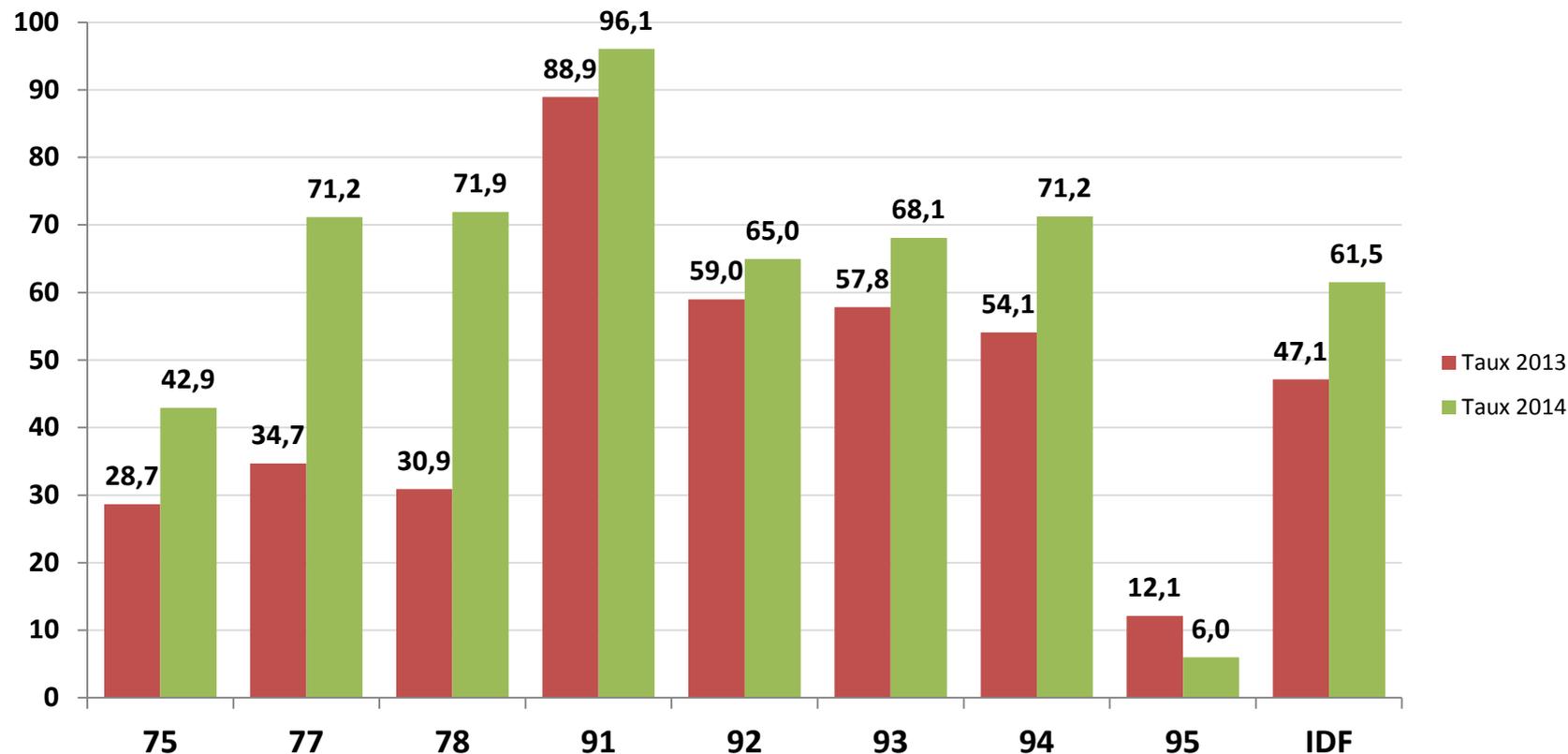
En 2013 et 2014 nombre d'enfants grands prématurés :

- éligibles 4554
- inclus 2476 soit 54% pour l'IDF

	2013			2014			Total 2013-2014		
	PMSI	SEV	Taux	PMSI	SEV	Taux	PMSI	SEV	Taux
<b>Département de domicile</b>									
75	328	94	<b>28,7</b>	354	152	<b>42,9</b>	682	246	<b>36,1</b>
77	248	86	<b>34,7</b>	274	195	<b>71,2</b>	522	281	<b>53,8</b>
78	207	64	<b>30,9</b>	203	146	<b>71,9</b>	410	210	<b>51,2</b>
91	244	217	<b>88,9</b>	230	221	<b>96,1</b>	474	438	<b>92,4</b>
92	295	174	<b>59,0</b>	274	178	<b>65,0</b>	569	352	<b>61,9</b>
93	427	247	<b>57,8</b>	398	271	<b>68,1</b>	825	518	<b>62,8</b>
94	257	139	<b>54,1</b>	292	208	<b>71,2</b>	549	347	<b>63,2</b>
95	256	31	<b>12,1</b>	267	16	<b>6,0</b>	523	47	<b>9,0</b>
<b>TOT</b>									
AL IDF	2262	1066	<b>47,1</b>	2292	1410	<b>61,5</b>	<b>4554</b>	<b>2476</b>	<b>54,4</b>

+ 38 grands prématurés domiciliés hors IDF et inclus dans le SEV

# Taux d'inclusion dans le SEV par département de domicile( <33SA)



*Le 95 n'a débuté les inclusions qu'en 2015, les enfants inclus du 95 étaient pris en charge dans d'autres réseaux*

# Description des enfants inclus dans SEV (<33SA)

Caractéristiques familiales	Effectif n=2476	%
<b>Département de domicile</b>	<b>2476</b>	
75	246	9,9%
77	281	11,3%
78	210	8,5%
91	438	17,7%
92	352	14,2%
93	518	20,9%
94	347	14,0%
95	47	1,9%
Hors IDF	37	1,5%
<b>Condition de logement</b>	<b>2191</b>	
Individuel et adapté	1733	79,1%
Autres	458	20,9%
<b>Situation matrimoniale de la mère</b>	<b>2317</b>	
Vit en couple	2031	87,7%
Vit seule	286	12,3%
<b>Situation professionnelle de la mère</b>	<b>2307</b>	
En activité	1465	63,5%
Autres	842	36,5%
<b>Niveau d'étude de la mère</b>	<b>2180</b>	
Supérieur	1004	46,1%
Autres	1176	53,9%

Caractéristiques du nouveau-né	Effectif n=2476	%
<b>Année de naissance</b>	<b>2476</b>	
2013	1066	43,1%
2014	1410	56,9%
<b>Sexe</b>	<b>2476</b>	
Garçon	1292	52,2%
Fille	1184	47,8%
<b>Nombre de fœtus</b>	<b>2471</b>	
Singleton	1772	71,6%
Mutiple	699	28,2%
<b>Terme à la naissance</b>	<b>2471</b>	
< 27 SA	290	11,7%
27 - 31 SA	1621	65,6%
32 SA	560	22,7%
<b>Trophicité</b>	<b>2472</b>	
Hypotrophe (<10ème)	306	12,4%
Eutrophe (10-90ème)	2004	81,1%
Macrosome (> 90ème)	162	6,6%

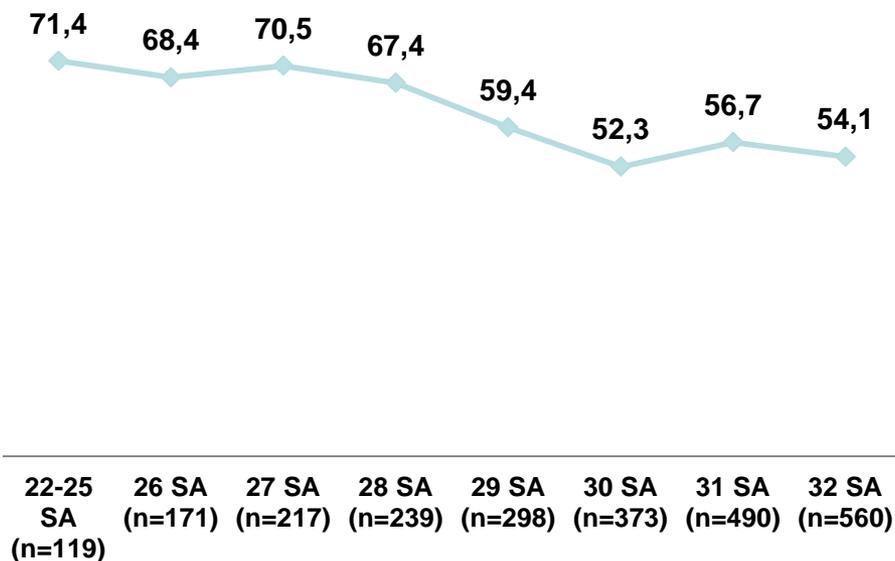


# Suivi à 2 ans (<33SA)

## Exploitation du taux de visites clôturées

- 1471 visites clôturées sur les 2472 enfants inclus et non décédés, soit un **taux de visite clôturées de 59,5%**.
- **Exhaustivité à évaluer**
- Parmi les 1001 enfants qui n'ont pas de visite clôturée à 2 ans , 140 sont retrouvées pour le suivi à 3 ans
- **<29 SA taux proche de 70%**
- **32 SA taux de 54%**

Taux de visites faites à 2 ans selon le terme



# Santé à 2 ans (<33SA): le score moteur

Score	Age gestationnel						Total	
	22-26 SA		27-31 SA		32 SA			
	n	%	n	%	n	%	n	%
1	163	<b>81,5</b>	886	<b>92,3</b>	288	<b>95,36</b>	1337	91,45
2	28	14,0	50	5,2	9	3,0	57	3,9
3	8	4,0	19	2,0	4	1,3	31	2,1
4	1	0,5	5	0,5	1	0,3	7	0,5
Total	200	100	960	100	302	100	1462	100

	Score moteur à 2 ans
<b>Score 1</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Marche fluide (obligatoire pour score 1) <input type="checkbox"/> Absence de Déficit moteur d'un membre (obligatoire pour score 1) <input type="checkbox"/> Court <input type="checkbox"/> Monte et descend l'escalier debout <input type="checkbox"/> Saute sur les 2 pieds <input type="checkbox"/> Shoote dans un ballon
<b>Score 2</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Marche restant hésitante <input type="checkbox"/> Chute non protégée <input type="checkbox"/> Monte quelques marche mais ne descend pas <input type="checkbox"/> Déficit moteur d'un membre
<b>Score 3</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Diplégie ou hémiplegie spastique <input type="checkbox"/> Spasticité ou dystonie <input type="checkbox"/> Démarche anormale, avec équin dynamique ; ou marche assistée <input type="checkbox"/> Tient assis
<b>Score 4</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Quadriplégie spastique <input type="checkbox"/> Pas de marche même assistée <input type="checkbox"/> Ne Tient pas assis <input type="checkbox"/> Préhension pathologique

# Santé à 2 ans (<33SA) : le score visuel

Score	Age gestationnel						Total	
	22-26 SA		27-31 SA		32 SA			
	n	%	n	%	n	%	n	%
1	169	<b>88,5</b>	838	<b>91,6</b>	260	<b>91,2</b>	1267	91,1
2	14	7,3	56	6,1	21	7,4	91	6,5
3	8	4,2	20	2,2	3	1,1	31	2,2
4	0	.	1	0,1	1	0,4	2	0,1
<b>Total</b>	191	100	915	100	285	100	1391	100

	Score visuel
<b>Score 1</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Bonne vision de chaque œil et vision des reliefs normale <input type="checkbox"/> Fixation stable et poursuite oculaire normale sur chaque œil <input type="checkbox"/> Si trouble de réfraction : modéré, ne nécessitant pas de correction <input type="checkbox"/> Pas de gêne à l'occlusion
<b>Score 2</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Exophorie intermittente <input type="checkbox"/> Trouble de réfraction nécessitant une correction <input type="checkbox"/> Si amblyopie : corrigée par les lunettes <input type="checkbox"/> Port de cache
<b>Score 3</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Trouble de réfraction sévère d'au moins 1 œil <input type="checkbox"/> Amblyopie partiellement corrigée par les lunettes <input type="checkbox"/> Strabisme manifeste <input type="checkbox"/> Pas de vision binoculaire
<b>Score 4</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Amblyopie bilatérale <input type="checkbox"/> Fixation absente ou très instable <input type="checkbox"/> Poursuite oculaire absente ou très limitée

# Santé à 2 ans (<33SA) : le score auditif

Score	Age gestationnel						Total	
	22-26 SA		27-31 SA		32 SA			
	n	%	n	%	n	%	n	%
1	187	<b>97,4</b>	881	<b>97,2</b>	284	<b>99,3</b>	1352	97,69
2	4	2,1	21	2,3	2	0,7	27	2,0
3	0	.	4	0,4	0	.	4	0,3
4	1	0,5	0	.	0	.	1	0,1
Total	192	100	906	100	286	100	1384	100

	Score auditif
<b>Score 1</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Aucune anomalie ; si explorations : normales
<b>Score 2</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Surdit� unilat�rale ou bilat�rale l�g�re (perte de 21 � 40dB)
<b>Score 3</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Surdit� bilat�rale moyenne (perte de 41 � 70 dB)
<b>Score 4</b> <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Surdit� bilat�rale s�v�re ou profonde (perte > 70 dB)

# Survie sans séquelle grave à 2 ans (<33SA)

- Parmi les 1469 enfants ayant fait la visite à 2 ans, **1429 n'ont pas de séquelle grave (97,3%)** :
  - Pas de déficit moteur sévère (score 1 ou 2)
  - Pas de cécité (score 1,2 ou 3)
  - Pas de surdit  totale(score 1,2 ou 3)
- **40 enfants ont des s quelles graves (2,7%)**:
  - 38 ont un d ficit moteur important
  - 2 sont aveugles
  - 1 est sourd

1 enfant cumule un d ficit moteur et un d ficit visuel

S�quelle grave	Age gestationnel						Total	
	22-26 SA		27-31 SA		32 SA		n	%
	n	%	n	%	n	%		
oui	<b>10</b>	<b>5,0</b>	<b>25</b>	<b>2,6</b>	<b>5</b>	<b>1,7</b>	<b>40</b>	<b>2,7</b>
non	192	95,0	939	97,4	298	98,3	1429	97,3
Total	202	100	964	100	303	100	1469	100



# Questionnaire ASQ à 24 mois (<33SA)

- **Questionnaire ASQ :**
  - complété par les parents à domicile avant la consultation
  - destiné à évaluer les compétences de l'enfant dans les différents domaines de son développement : communication, motricité globale, motricité fine, résolution de problèmes, aptitudes individuelles et sociales.
  - Aboutit à un score compris entre 0 et 300
- **Donnée récente dans SEV**
- **Nombre d'ASQ effectués :**
  - NN nés 2013 : 17
  - NN nés 2014 : 225 soit 26% des visites clôturées à 2ans
- **Score total ASQ disponible pour 180 enfants nés en 2013-2014.**

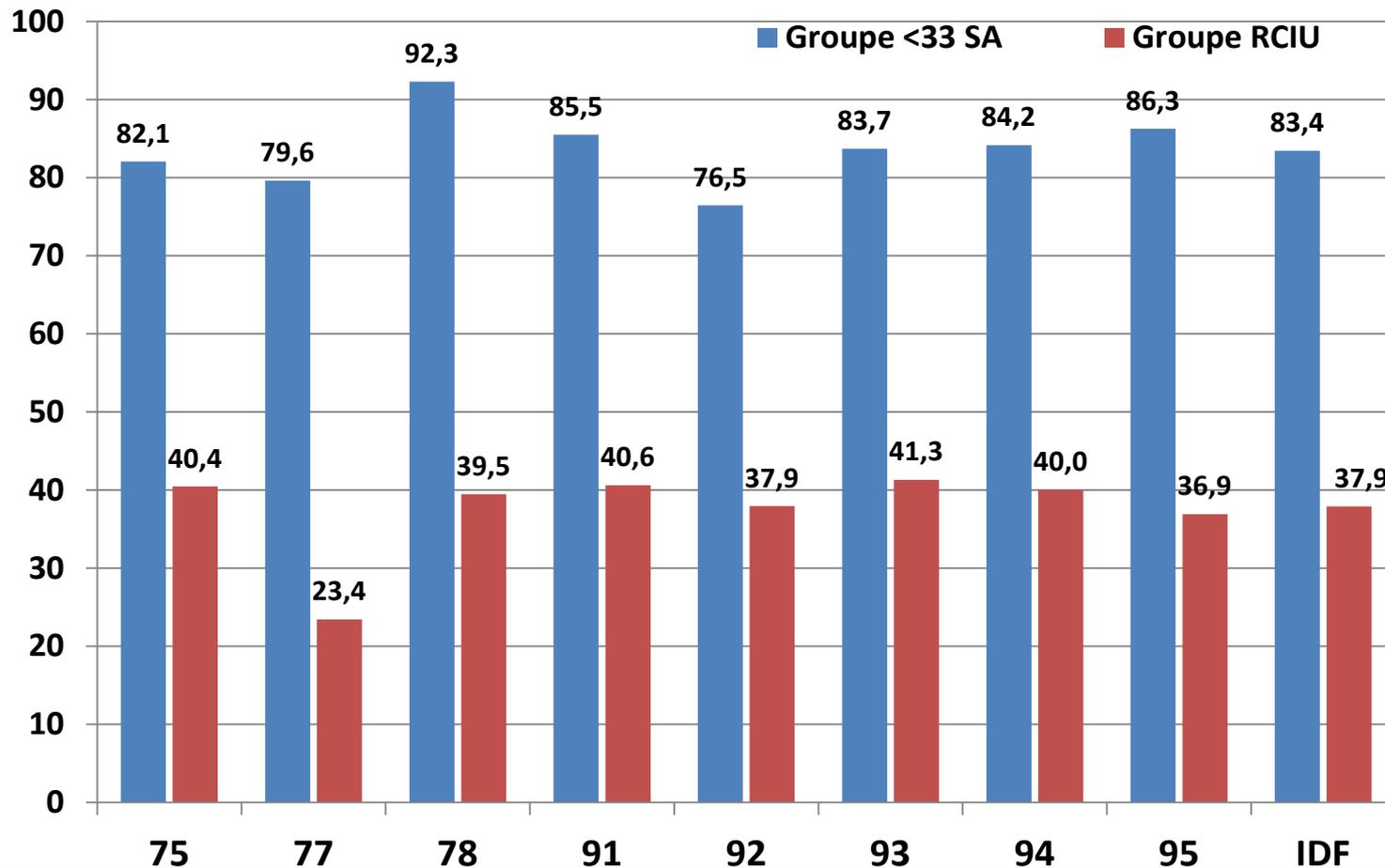
	Age gestationnel			Total
	22-26 SA	27-31 SA	32 SA	
Nb ASQ avec score	<b>23</b>	<b>120</b>	<b>37</b>	<b>180</b>
Médiane ASQ	<b>225</b>	<b>235</b>	<b>240</b>	<b>235</b>
[Q1 - Q3]	[195 - 255]	[195 - 255]	[215 - 275]	[205 - 260]



# ENFANTS INCLUS DANS SEV NÉS EN 2016

# Taux d'inclusion dans SEV année 2016

2217 pour 2991 éligibles = 74,1% pour les groupes <33SA et RCIU





# Conclusion

- **Analyse préliminaire**
- **Travail à réaliser avec les réseaux**
  - Contrôle de l'exhaustivité, des données manquantes, et de la qualité des données.
  - Retour de résultats aux coordinateurs pour validation et ou correction et transmissions aux médecins pilotes.
  - Suivi du taux d'inclusion.
  - **Choix des indicateurs à suivre en routine.**
- **Maîtrise des exports** à organiser avec le prestataire informatique