

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 Périnatal-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*

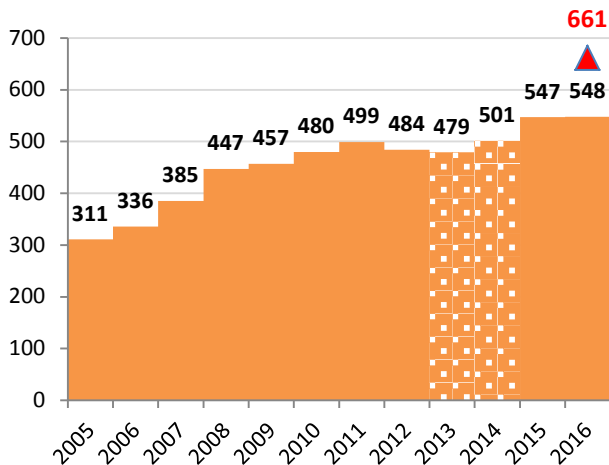
- **14 663 enfants inclus pour l'ensemble des groupes de suivi**
 - 365 nés en 2005
 - 2576 nés en 2016.

Groupe des grands prématurés (<33SA)

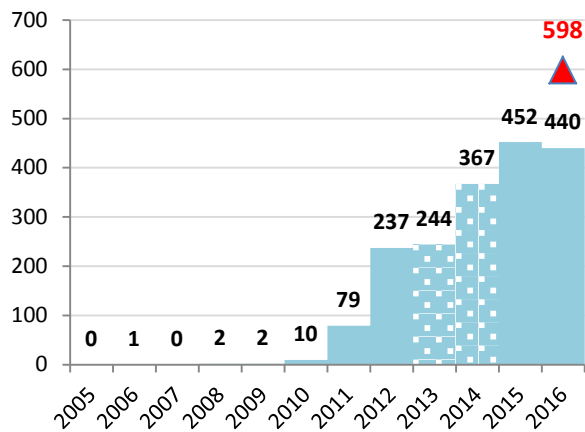
- **11 472 enfants inclus**
 - 311 nés en 2005
 - 2014 nés en 2016 vs 2378 enfants identifiés par le PMSI pour le groupe <33 SA soit 85% des enfants « éligibles »

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

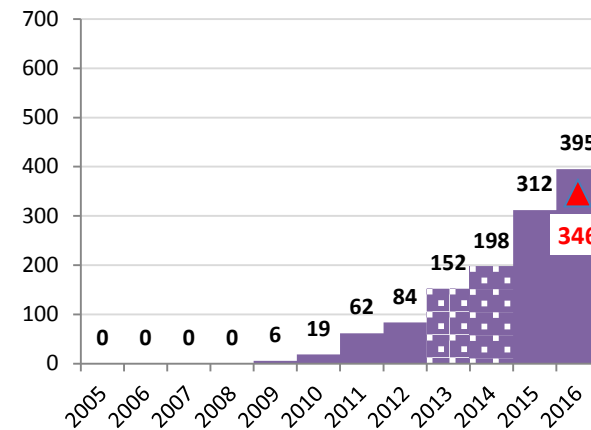
RPSOF



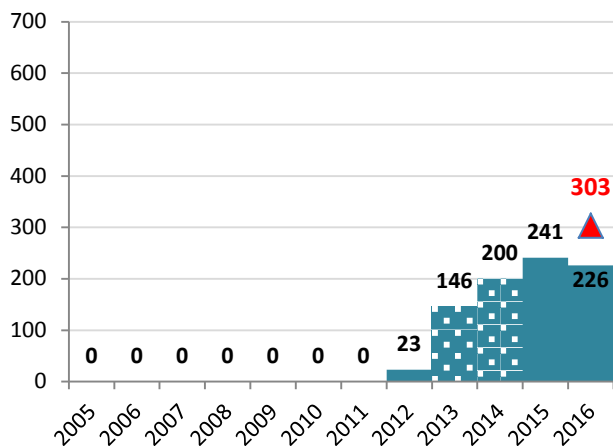
NEF



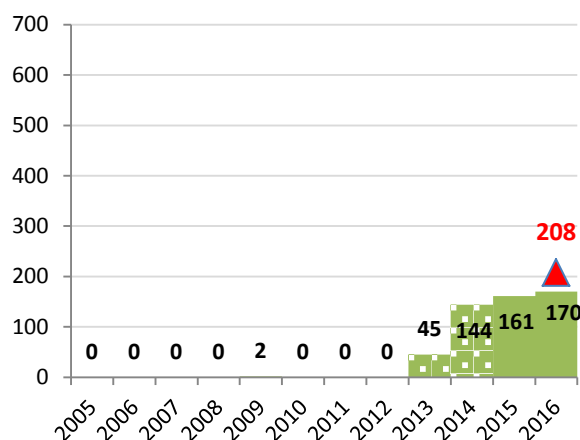
RSPP



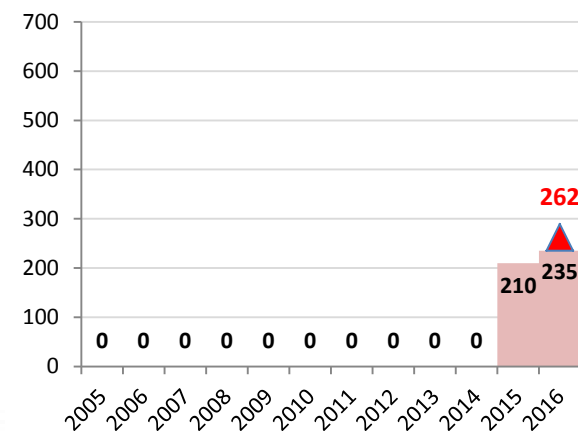
RPVM



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)

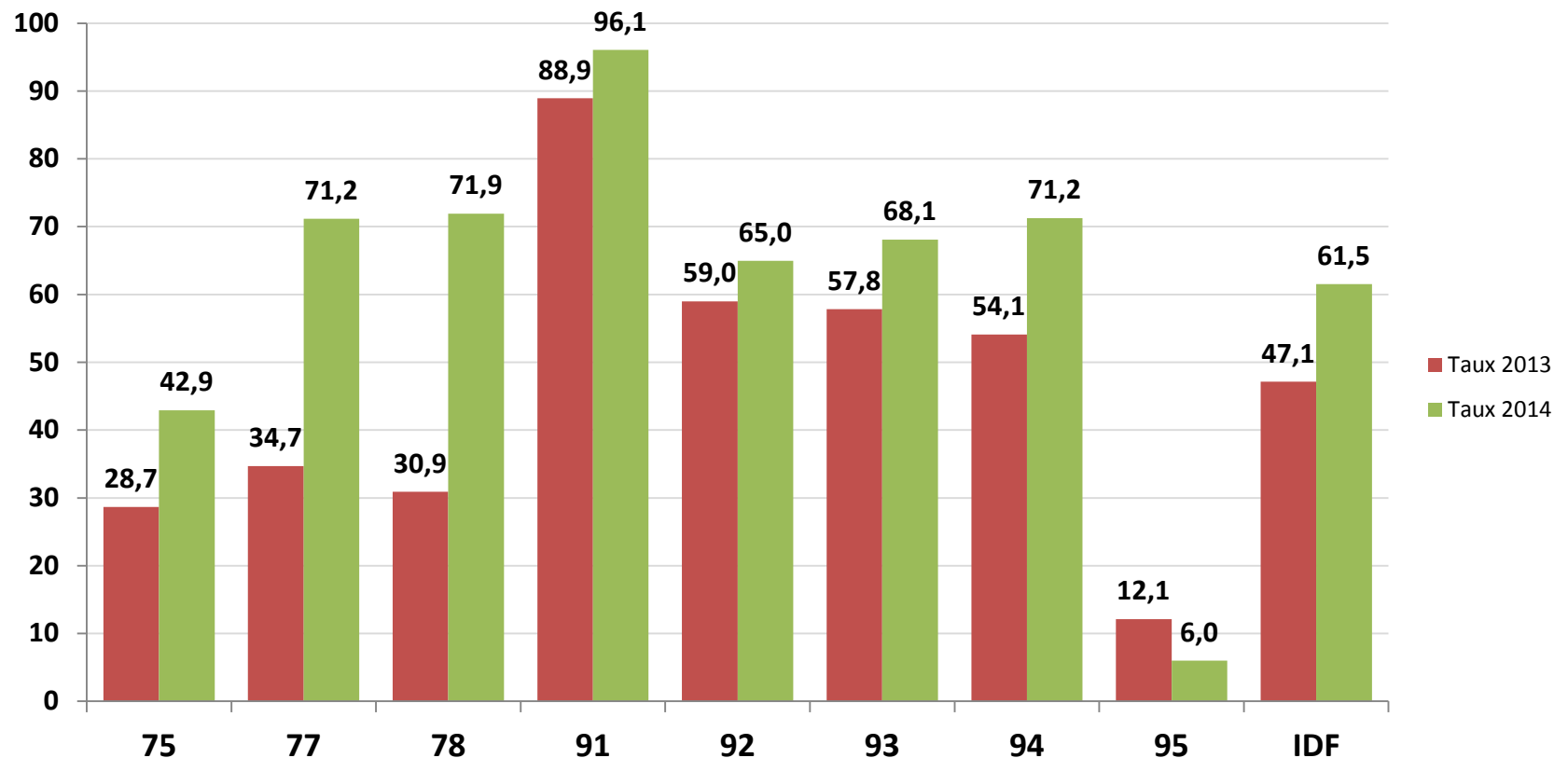
En 2013 et 2014 nombre d'enfants grands prématurés :

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

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

+ 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	%
Département de domicile	2476	
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%
Condition de logement	2191	
Individuel et adapté	1733	79,1%
Autres	458	20,9%
Situation matrimoniale de la mère	2317	
Vit en couple	2031	87,7%
Vit seule	286	12,3%
Situation professionnelle de la mère	2307	
En activité	1465	63,5%
Autres	842	36,5%
Niveau d'étude de la mère	2180	
Supérieur	1004	46,1%
Autres	1176	53,9%

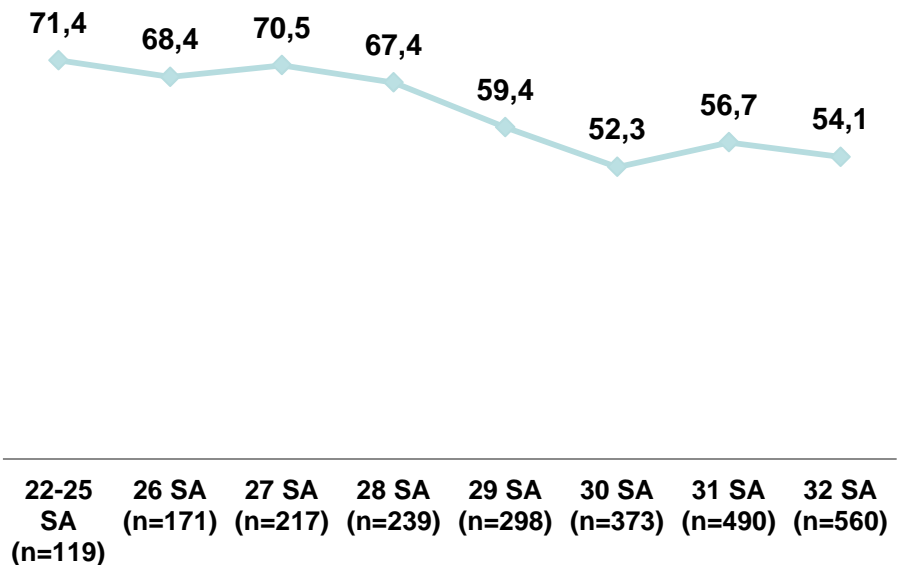
Caractéristiques du nouveau-né	Effectif n=2476	%
Année de naissance	2476	
2013	1066	43,1%
2014	1410	56,9%
Sexe	2476	
Garçon	1292	52,2%
Fille	1184	47,8%
Nombre de fœtus	2471	
Singleton	1772	71,6%
Mutiple	699	28,2%
Terme à la naissance	2471	
< 27 SA	290	11,7%
27 - 31 SA	1621	65,6%
32 SA	560	22,7%
Trophicité	2472	
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	81,5	886	92,3	288	95,36	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
Score 1 <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
Score 2 <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
Score 3 <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Doplégie ou hémiplégie spastique <input type="checkbox"/> Spasticité ou dystonie <input type="checkbox"/> Démarche anormale, avec équin dynamique ; ou marche assistée <input type="checkbox"/> Tient assis
Score 4 <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	88,5	838	91,6	260	91,2	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
Total	191	100	915	100	285	100	1391	100

	Score visuel
Score 1 <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
Score 2 <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
Score 3 <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
Score 4 <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	97,4	881	97,2	284	99,3	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
Score 1 <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Aucune anomalie ; si explorations : normales
Score 2 <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Surdit� unilat�rale ou bilat�rale l�g�re (perte de 21 � 40dB)
Score 3 <input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Surdit� bilat�rale moyenne (perte de 41 � 70 dB)
Score 4 <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	10	5,0	25	2,6	5	1,7	40	2,7
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.**

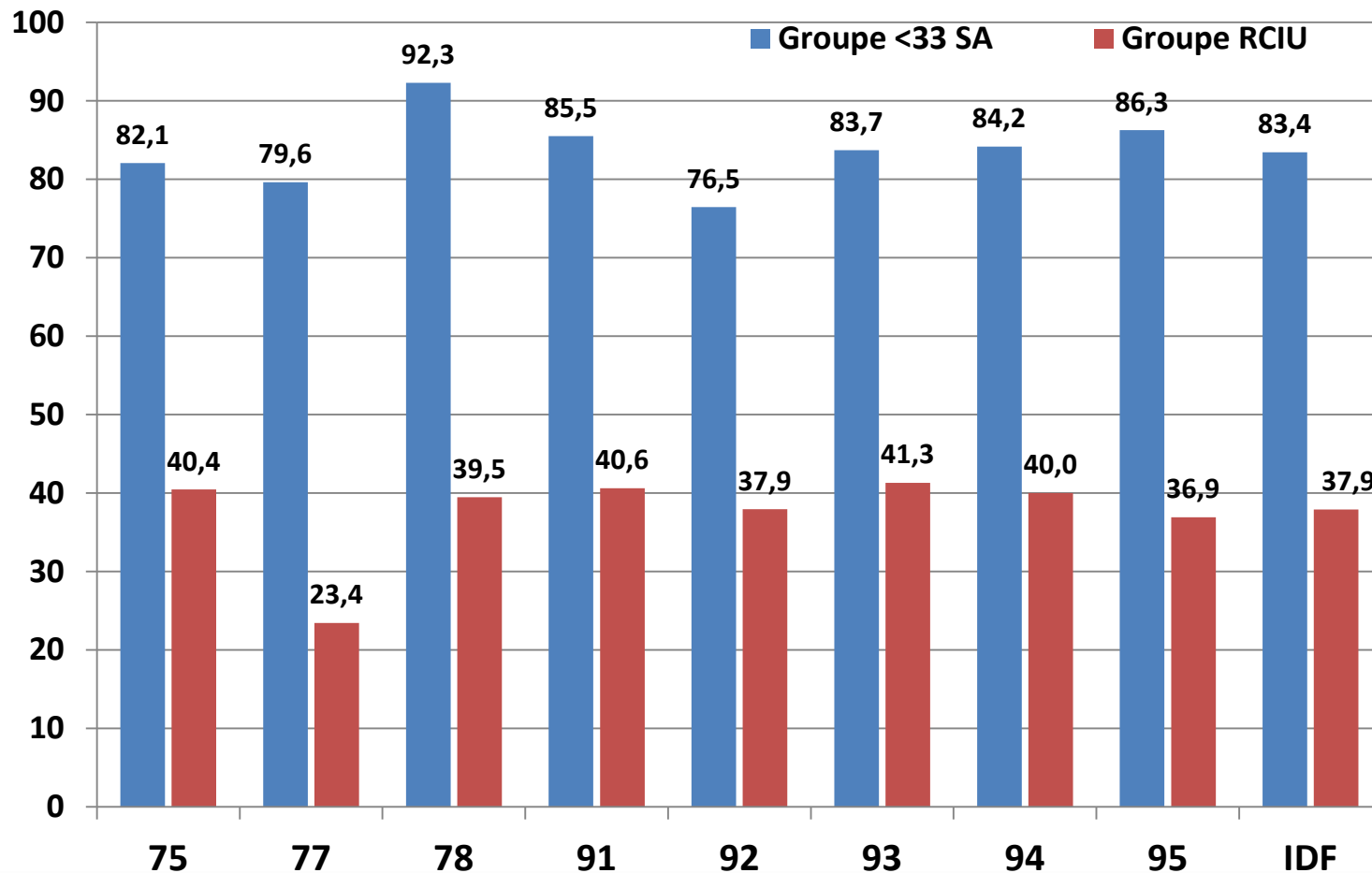
	Age gestationnel			Total
	22-26 SA	27-31 SA	32 SA	
Nb ASQ avec score	23	120	37	180
Médiane ASQ	225	235	240	235
[Q1 - Q3]	[195 - 255]	[195 - 255]	[215 - 275]	[205 - 260]



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