

Critères d'inclusion en nouvelle aquitaine

L'inclusion se fait en tenant compte des différentes vulnérabilités selon des critères d'inclusion définis pouvant avoir des conséquences sur le neurodéveloppement.

Dès la période postnatale immédiate, le NNV est inclus si l'un des professionnels, médical ou paramédical intervenant dans la prise en charge, remarque un facteur de vulnérabilité.



Critères d'inclusion	NOMBRE D'ENFANTS INCLUS								
	< 28 SA ou ≤ 1000g	< 32 SA ou ≤ 1500g	Anoxo-ischémie	Cardiopathies	Autres malformations congénitales	Patho neuro et neonat	33 SA - 34 SA + 6j avec FDR	Psychotropes/toxiques et troubles psy	Nombre d'enfants inclus / 4 ans
Nombre d'enfants inclus	580	1230	150	340	130	180	300	340	3250

Groupe 1

FACTEURS DE HAUTS RISQUES DE TND

Grande prématurité	<input type="checkbox"/> AG ≤ 31 SA+ 6 jours ou poids de naissance ≤ 1500 g
Malformations congénitales sévères	<input type="checkbox"/> Cardiopathies congénitales complexes cyanogènes ou opérées dans la 1 ^{re} année de vie (TGV, CAV, Ventricule unique, Fallot, Coarctation Aorte, Sténose pulmonaire...) <input type="checkbox"/> Chirurgie majeure répétée et prolongée <input type="checkbox"/> Hernie diaphragmatique <input type="checkbox"/> Laparoschisis <input type="checkbox"/> Omphalocèle <input type="checkbox"/> Atrésie de l'œsophage <input type="checkbox"/> Syndrome de Pierre Robin <input type="checkbox"/> Malformation cérébrale <input type="checkbox"/> Entérocolite ulcéro-nécrosante opérée <input type="checkbox"/> Autre
Pathologie néonatale sévère (quel que soit l'âge gestationnel)	<input type="checkbox"/> Hypoxémie réfractaire <input type="checkbox"/> État de choc (ventilation invasive et amines >48h)
Pathologies neurologiques néonatales	<input type="checkbox"/> Encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique (même si n'a pas pu l'avoir) ou avec lésions cérébrales. <input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébral (AVC) périnatal <input type="checkbox"/> Autres lésions cérébrales (pathologie de la substance blanche, hémorragie intra-ventriculaire grade IV...) <input type="checkbox"/> Convulsions néonatales avec traitement. <input type="checkbox"/> Anomalies de la croissance cérébrale à la naissance : microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 DS ou macrocéphalie > + 3 DS pour le terme.
Pathologies infectieuses	<input type="checkbox"/> Infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus et autres foetopathies infectieuses : toxoplasmose, Zika, rubéole... <input type="checkbox"/> Infections néonatales dans le 1 ^{er} mois de vie (méningite bactérienne ; méningo-encéphalite virale : Herpès ; Varicelle)
Exposition prénatale à un toxique majeur	<input type="checkbox"/> Valproate de sodium <input type="checkbox"/> Exposition significative à l'alcool (Consommation ≥ 1- 2 verres /j pendant au moins 1 mois ou au moins 2 alcoolisations aiguës ≥ 4-5 verres/occasion) avec signes cliniques de foetopathie (PN < -1.5 DS et/ou PC < -1.5 DS et/ou suspicion de SAF). <input type="checkbox"/> SAF complet
Autres indications	<input type="checkbox"/> Antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent). <input type="checkbox"/> Syndrome transfuseur – transfusé nécessitant traitement par laser ou amniodrainage <input type="checkbox"/> Jumeau dont l'un est décédé quel que soit le terme <input type="checkbox"/> IRA organique dialysée <input type="checkbox"/> Ictère néonatal sévère (bilirubine >400 mmol/l)



Groupe 2

FACTEURS DE RISQUES MODÉRÉS DE TND

- Prématurité modérée de 32 SA + 0 jour à 32 SA + 6 jours.
- Prématurité entre 33 SA et 34 SA + 6j ou un poids de naissance entre 1500 g et 2000 g avec RCIU < 3^e percentile ou avec FDR psychosociaux (cf ci-dessous).
- Autres pathologies neurologiques néonatales :
 - Méningo-encéphalite à entérovirus ;
 - Hypotonie néonatale inexpliquée ;
 - Traumatisme crânien avec lésion cérébrale ;
 - Malformations cérébrales de pronostic indéterminé (anomalie isolée du corps calleux ou du cervelet, ventriculomégalie > 15 mm...).
 - Autres encéphalopathies supposées hypoxo-ischémiques.
- Exposition à l'alcool sévère sans signe de fœtopathie. (alcoolisation chronique ≥ 3 verres/j pendant 1 mois ou au moins 4 alcoolisations aiguës ≥ 6 verres/occasion)
- Exposition prénatale à 3 substances toxiques licites ou illicites (tabac, drogues, médicaments psychotropes, chimiothérapies...)
- Enfant, quel que soit le terme, dont la mère a été hospitalisée pour décompensation psychiatrique pendant la grossesse ou les 6 premiers mois de vie de l'enfant

FACTEURS DE RISQUES PSYCHO-SOCIAUX AGGRAVANTS

Associés aux facteurs de risques de Troubles du neuro-développement, ces facteurs de vulnérabilités conduisent à inclure le Nouveau-né dans le programme.

VULNÉRABILITÉS SOCIO-ÉCONOMIQUE	VULNÉRABILITÉS PSYCHO-AFFECTIVE
<input type="checkbox"/> Mère de moins de 18 ans <input type="checkbox"/> Hébergement en foyer ou absence de domicile <input type="checkbox"/> Isolement familial/ famille monoparentale <input type="checkbox"/> Migration-transplantation ou situation irrégulière <input type="checkbox"/> Grossesse multiple <input type="checkbox"/> Pauvreté et bas niveau socio-économique <input type="checkbox"/> Enfant(s) aîné(s) placé(s) ou assistance éducative judiciaire <input type="checkbox"/> Enfant actuel placé <input type="checkbox"/> Situation de handicap parental ou dans la fratrie nécessitant un accompagnement	<input type="checkbox"/> Dénî de grossesse <input type="checkbox"/> Violences actuelles conjugales/intrafamiliales <input type="checkbox"/> Exposition de l'enfant à des maltraitances ou négligences sociales graves (carences affectives, éducatives, sociales) <input type="checkbox"/> Troubles induits par une substance <input type="checkbox"/> Alcoolisme ou toxicomanie du père <input type="checkbox"/> Événements entraînant la rupture des liens affectif <input type="checkbox"/> Dépression maternelle dans la période post-natale <input type="checkbox"/> Discontinuité des processus de soins maternels dans la première année <input type="checkbox"/> Perturbations psychologiques sévères et actuelles dans le réseau familial <input type="checkbox"/> Trouble stress aigu et trouble stress post-traumatique parental <input type="checkbox"/> Expériences négatives vécues par les parents durant leur enfance

L'inclusion au parcours COCON (expérimentation Article 51 en Nouvelle Aquitaine, Occitanie et PACA)

‣ **Concerne les enfants**

- domiciliés pendant la 1^{re} phase de l'expérimentation dans les 4 départements pilotes (33, 17, 64 et 87) et sortis d'hospitalisation après le 1^{er} janvier 2023
- puis domiciliés dans toute la Nouvelle Aquitaine à partir du 15/09/24 (les enfants inclus dans les nouveaux départements devront être sortis d'hospitalisation à partir de cette date).

‣ **Est effective le jour de la sortie du service de néonatalogie ou maternité**

‣ **Nécessite l'accord parental signé**

‣ **Implique l'inclusion systématique des enfants et le remplissage des cahiers de suivi dans Paaco-Globule**

‣ **Donne droit à des financements de consultations spécifiques et des forfaits de soins précoces**

LETTRE AUX PROFESSIONNELS

SOUHAITANT PARTICIPER AU PARCOURS COCON



LE PARCOURS COCON

Le parcours COCON (expérimentation Article 51 en Nouvelle Aquitaine, Occitanie et PACA) propose à des nouveau-nés dits « vulnérables » du fait de leurs conditions de naissance d'intégrer un parcours de soins dédié comprenant :

- Des consultations spécifiques et régulières, dès la période néonatale, basées sur des cahiers informatisés permettant le repérage de signes précoces, précurseurs de signes d'alerte de TND (troubles du neurodéveloppement).
- Des parcours de soins précoces 0-2 ans et \geq 2 ans - 5 ans - pour la prise en charge de ces signes précurseurs.
- Des échanges entre professionnels via le système d'information dédié PAACOGLOBULE et grâce à des temps de réunions de concertation pluridisciplinaires financés.
- Une aide à l'organisation du parcours et une diminution des perdus de vue grâce à l'appui de la coordination du RPNA.

Les professionnels s'engagent à utiliser l'outil PAACOGLOBULE, outil e-santé de l'ARS Nouvelle Aquitaine. S'équiper est gratuit. L'équipe d'ESEA qui déploie cet outil peut se déplacer. Le lien pour la contacter :

<https://www.esea-na.fr/formulaire-paaco-cocon>



Les premières inclusions débutent en Nouvelle Aquitaine en janvier 2023 et concernent :

- Les nouveau-nés répondant aux critères d'inclusion de la fiche jointe
- Dont les parents ont signé la charte d'engagement et acceptent l'utilisation de l'outil PAACOGLOBULE
- Domiciliés, pendant la première phase de l'expérimentation, dans les 4 départements pilotes (17 ;33 ;64 et 87) et sortis d'hospitalisation initiale après le 1er janvier 2023
- Puis domiciliés dans toute la Nouvelle Aquitaine à partir du 15/09/2024 (Les enfants inclus dans les nouveaux départements devront être sortis d'hospitalisation néonatale à partir de cette date)

Ces inclusions se font préférentiellement le jour de la sortie du service de néonatalogie ou de maternité

DOCUMENTS A NOUS RETOURNER : parcours.cocon@rpna.fr

- La convention de la CNAM « Cocon-conditions d'adhésion » signée
- La charte COCON correspondant à votre profession signée
- Un RIB si vous êtes profession libérale car toutes les consultations et tous les soins COCON sont financés par des prestations dérogatoires et substitutives qui seront rétrocédées au professionnel par le RPNA, selon ce qui aura été renseigné dans PAACOGLOBULE
Il est donc important de ne pas utiliser les chaînes de facturation de droit commun.
- La 2^e page de ce document afin que nous puissions finaliser votre participation au parcours COCON

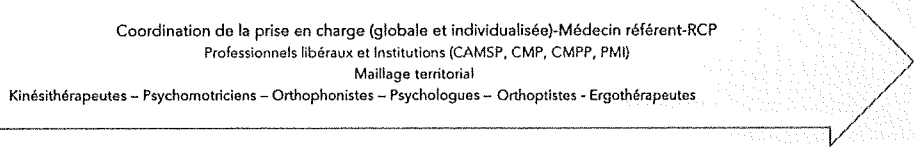
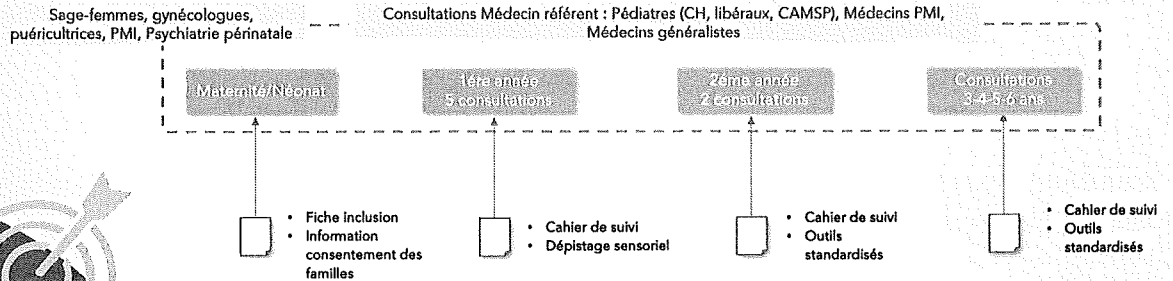
AUTRES RESSOURCES

- Le site du RPNA : [RPNA - Page Cocon](#)
- Module de formation sur les TND : [Formations aux TND de l'UNESS](#)



Déploiement du COCON

Parcours de soins précoces et coordonnés des nouveau-nés vulnérables



Objectifs

Mettre en place un parcours adapté avec pour objectifs :

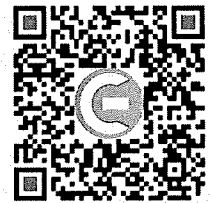
- ▶ Un repérage des signes précurseurs de troubles du neurodéveloppement grâce à des consultations spécifiques
- ▶ L'aide à la coordination des soins par le réseau grâce à des RCP, outil informatisé ...
- ▶ L'accès à des soins précoces grâce aux forfaits financés (0-2 ans, >2 ans/5 ans)

Saisie Informatisée des données des enfants via l'outil régional de e-parcours

Le Système d'Information est un module de spécialité du service de e-parcours régional, en appui aux parcours des nouveau-nés vulnérables



Je souhaite être équipé



Flashez ce QR Code

Un déploiement progressif pour une appropriation facilitée

Critères d'inclusion (HAS)

- Age gestationnel ≤ 32 SA + 6 jours / PN ≤ 1500 g
- Age gestationnel ≤ 34 SA + 6 jours ou PN ≤ 2000 g avec RCIU ou FDR associés
- Pathologie néonatale modérée ou sévère quel que soit le terme (anoxie, choc, lésions cérébrales ...)
- Malformations congénitales sévères
- Exposition à l'alcool après 5SA ou à 3 substances toxiques licites ou illicites (tabac, drogues, psychotropes ...)
- Enfant de mère hospitalisée pour troubles psychiatriques avant ses 6 mois de vie
- Causes infectieuses congénitales et néonatales du 1er mois de vie
- Autres : syndrome transfuseur-transfusé, lotère ...

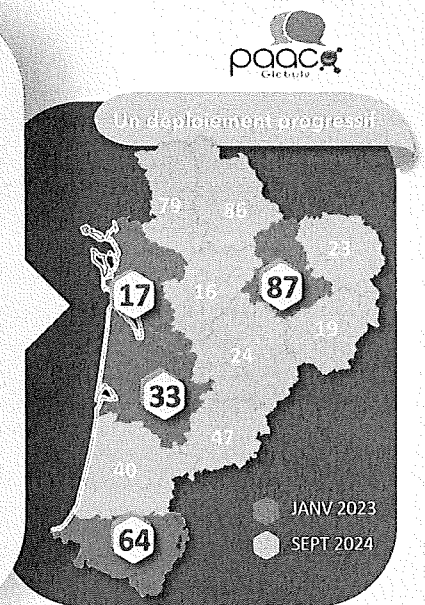
Critères d'exclusion :

- Refus des parents
- Déménagement



Le Réseau de Périnatalité Nouvelle Aquitaine (RPNA) organise le suivi des enfants vulnérables grâce à une expérimentation Article 51 : le parcours COCON.

Ce dernier est porté par 3 régions (Nouvelle Aquitaine, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Occitanie) et concernera près de 13000 enfants (dont plus de 3200 en Nouvelle-Aquitaine). L'expérimentation va durer 5 ans (de 2022 à 2027).



Siège Social : Place Amélie Raba Léon 33076 Bordeaux
Adresse Postale : Immeuble Plaza, Bâtiment A
185 boulevard Maréchal Leclerc, 33000 BORDEAUX
parcours.cocon@rpna.fr www.rpna.fr





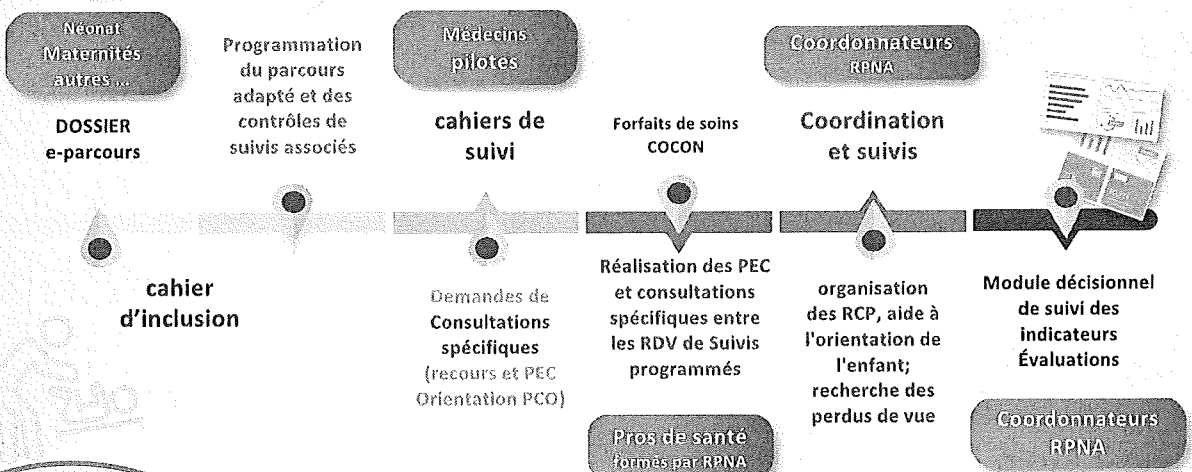
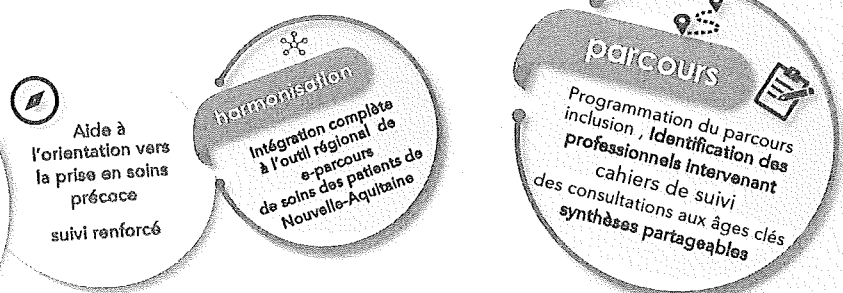
Fonctionnalités du système d'information dédié au parcours COCON

Parcours de soins précoces et coordonnés des nouveau-nés vulnérables

- communication entre professionnels via le journal de communication
- alertes pour coordonner les prises en charge
- aide à la recherche de « perdus de vue »
- cahiers informatisés aidant au repérage des troubles
- accessibilité aux comptes-rendus des différents professionnels
- outil pour la cotation des actes et leur financement
- épidémiologie



Fonctions du Système d'Information



sécurité

Coordination

- Visibilité de la file active
- Alertes d'échéances de suivi d'événements
- Visibilité des actions, comptes-rendus, prises en charge, recours...
- Identification des Perdus de vue
- Repérages complémentaires
- Exports actions pour paiements des professionnels de santé
- Génération des indicateurs

Détection des critères d'inclusion
Détection des critères d'orientation vers les PCO

Communication

- Journal de communication (fil de discussion sécurisé - autour du patient)
- Journal de communication interne
- Espaces de discussions thématiques
- Compagnon pour communication avec les parents

Partages

- Partages des données entre les professionnels membres du RPNA suivant l'enfant
- Partages des synthèses aux intervenants internes et externes au RPNA
- Intégration des partages des Prises en charges extra RPNA (ville, hôpital, social...), compte-rendu, notes, examens...

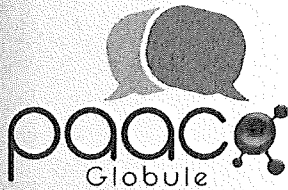


NOUVELLE-AQUITAINE



Déploiement du système d'information dédié au parcours COCON

Parcours de soins précoces et coordonnés des nouveau-nés vulnérables



UN SYSTEME D'INFORMATION SIMPLE COMMUN, EFFICIENT
Mieux repérer pour une prise en charge précoce



Un déploiement progressif pour une appropriation facilitée

Objectif : La montée progressive en compétences des utilisateurs

PHASE 01

Déploiement de l'outil « socle » Paaco-Globule auprès des professionnels concernés

Automne 2022

PHASE 02

Déploiement du module Suivi des nouveau-nés vulnérables

Fin T4 2022
T1 2023

PHASE 03

Premières Inclusions

1^{er} Trimestre 2023

L'accompagnement

par les équipes de proximité de Chargés d'accompagnement e-santé auprès des professionnels de santé et les structures

À chaque phase, du déploiement...au suivi d'usages

- Équipement
- Aide à l'utilisation
- équipement des correspondants
- Suivi et amélioration des usages
- Évolution du système d'information

Je souhaite de l'information



Flashez ce QR Code

Départements pilotes 17, 33, 64, 87

PHASE 01

Déploiement de l'outil de e-parcours régional Paaco-Globule

- Présentation du projet
- Planification du déploiement
- Intégration de vos usages
- Création des comptes utilisateurs
- Formation à l'utilisation



2

Premiers usages entre professionnels intervenants autour de l'enfant

- Sécurisation de l'environnement, élimination des problèmes techniques ou de ressource en amont du lancement COCON
- Vous réalisez les premiers partages et échanges d'informations avec la plateforme du RPNA



3

Déploiement des fonctionnalités de Parcours de Paaco-Globule

- Formation à l'utilisation des fonctionnalités avancées du parcours
- Formations en parallèle au suivi COCON par le RPNA : parcours, cahiers de suivis...

PHASE 03

Déploiement du Module COCON et lancement de l'expérimentation

- Vous réalisez vos inclusions, vos suivis
- Vous déposez vos comptes rendus
- Vous validez vos consultations
- La coordination est opérationnelle

Objectif : La montée progressive en compétences des utilisateurs

