



BUREAU DE LA SFN

- > **Président :**
Professeur Jean-Christophe ROZÉ
jean-christophe.roze@inserm.fr
Tél. : 06 25 92 58 45
- > **Vice-Présidente**
Professeur Elsa KERMORVANT
elsa.kermorvant@aphp.fr
Tél. : 01 71 39 65 43
- > **Trésorier**
Professeur Pascal BOILEAU
pboileau@chi-poissy-st-germain.fr
Tél. : 01 45 37 48 37
- > **Trésorier Adjoint**
Professeur Delphine MITANCHEZ
delphine.mitanchez@univ-tours.fr
Tél. : 02 47 47 92 48
- > **Secrétaire Générale**
Docteur Juliana PATKAÏ
juliana.patkai@aphp.fr
Tél. : 01 58 41 36 45
- > **Vice-Secrétaire**
Professeur Alain BEUCHÉE
alain.beuchee@chu-rennes.fr
Tél. : 02 99 26 58 84
- > **Secrétaire Suppléant**
Professeur Gilles CAMBONIE
g-cambonie@chu-montpellier.fr
Tél. : 04 67 33 66 09 (Secrétariat)
04 67 33 65 56 (Bureau)

COMMISSIONS

- > **Commission Communication**
Professeur Alain BEUCHÉE
alain.beuchee@chu-rennes.fr
- > **Commission Scientifique**
Professeur Pierre KUHN
pierre.kuhn@chru-strasbourg.fr
- > **Commission du Médicament**

GROUPES DE TRAVAIL

- > **Groupe de Réflexion et d'Évaluation de l'Environnement des Nouveaux-nés (GREEN)**
Professeur Pierre KUHN
Pierre.Kuhn@chru-strasbourg.fr
- > **Simulation et Réanimation en salle de naissance**
Professeur Pierre TOURNEUX
tourneux.pierre@chu-amiens.fr
Docteur Isabelle JORDAN
isabelle.jordan@chu-lyon.fr
- > **Actes marqueurs et niveaux de soins**
Docteur Pascal BOLOT
pascal.bolot@ch-stdenis.fr
- > **Pédiatrie en Maternité**
Docteur Sophie PARAT
sophie.parat@aphp.fr
- > **Risques en réanimation néonatale**
Professeur Pierre TOURNEUX
tourneux.pierre@chu-amiens.fr
- > **Douleur**
Professeur Xavier DURRMEYER
xavier.durrmeyer@chicreteil.fr
- > **Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie (GRAEP)**
Professeur Laurence CAEYMAEX
laurence.caeymaex@chicreteil.fr
Professeur Barthélémy TOSSELLO
barthelemy.tosello@ap-hm.fr

SIÈGE SOCIAL

Service de Néonatalogie
CH Delafontaine, Saint-Denis

Association loi 1901 sans but lucratif
N° de Siret : 400 549 143 00032



- Sommaire -

Cliquez sur le titre de l'article pour y accéder

Éditorial de Jean-Christophe Rozé, Président de la SFN.....	2
RECOMMANDATIONS en réponse à l'émergence de cas groupés d'infections à staphylocoque haemolyticus dans les services de réanimations néonatales : Exemple de collaboration des sociétés savantes.....	3 / 4
Groupe de travail douleur de la SFN : réalisations 2022 et perspectives 2023.....	5 / 6
Une nouvelle approche de la prise en charge aux limites de la viabilité : l'essai PREMEX.....	7 / 8
Dépistage néonatal : Les nouveautés.....	9 à 11
Actualités du site internet de la SFN.....	12
Annonces Congrès : save the date!.....	13

▼ ÉDITORIAL

Cher(e)s Ami(e)s, cher(e)s Collègues, cher(e)s Membres de la SFN,

En ce printemps 2023, le bureau de la SFN reste très actif. Notre société savante est constituée de plus de **540** adhérents à jour de cotisation et d'une « eMail list » d'environ **3.200** professionnels de la périnatalité. Ceci constitue une force d'influence non négligeable. Les membres du nouveau bureau ont été désigné par le CA ré élu en fin d'année 2022. nous saluons l'arrivée de Gilles Cambonie et remercions Pascal Bolot de tout le travail effectué lors des précédentes mandatures. Dans le même temps, bienvenue à Pierre Kuhn en tant que nouveau président de la commission scientifique de la SFN en charge de l'organisation des **JFRN** qui auront lieu les 7 et 8 Décembre prochain, à Paris dans un nouvel espace : New Cap Event, 3 Quai de Grenelle, Paris 15^e. Soumettez vos abstracts avant le 8 Septembre 2023 !

Comme nous le disions dans la « newsletter » de Décembre 2022, le système de soins tanguent dangereusement. Les indicateurs de mortalité périnatale et infantile se dégradent. La **Cour des Comptes** a entrepris une analyse de la politique périnatale et de ces faiblesses. Dans le cadre de cet audit, nous avons répondu à leurs questions et soumis les mêmes propositions que celles fournies dans le cadre des **assises de la santé de l'enfant** (https://www.societe-francaise-neonatalogie.com/files/ugd/d8ff38_19eb5db8d7874838b17dc0f3ae5ce397.pdf). Nous espérons être entendus....

La SFN s'est joint à SOS préma, à la Société Française de Médecine Périnatale, à la Société Française d'anesthésie réanimation, au collège national des gynécologues et obstétriciens français et à la fédération des réseaux de santé en périnatalité, pour alerter le grand public sur la situation de notre système de soins périnatals au travers d'une tribune publiée dans **Le Monde** (https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/03/04/il-est-imperatif-de-repenser-et-de-reorganiser-notre-systeme-de-soin-perinatal_6164133_3232.html). Ce message d'alerte a permis d'ouvrir les portes du ministre de la santé aux représentants de la SFN et de la SFMP pour un entretien. Parmi les problèmes abordés, celui de la crise des ressources humaines dans le secteur des pédiatres néonatalogues est au premier plan. Il s'illustre par le nombre important de publications de postes de pédiatres néonatalogues à pourvoir sur le site <https://www.societe-francaise-neonatalogie.com> qui ne cesse d'augmenter confirmant le ressenti publié dans cette tribune. Durant le mois de Mai, plus de 11 publications de postes à pourvoir ont été mises en ligne, une tous les 3 jours ! La pérennité de fonctionnement de certaines structures est directement menacée.

Espérons que nos propositions seront prises en compte pour rétablir notre système de soins périnatals et donner envie aux plus jeunes de s'investir dans la médecine des nouveau-nés, métier passionnant !

Merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre participation à la vie de la SFN..

Pour le bureau, Jean-Christophe Rozé, Président de la SFN.

▼ RECOMMANDATIONS en réponse à l'émergence de cas groupés d'infections à staphylocoque haemolyticus dans les services de réanimations néonatales : Exemple de collaboration des sociétés savantes

Contexte :

Les infections néonatales nosocomiales sont habituellement définies par la survenue d'une infection chez un nouveau-né après 72h de vie et hospitalisé en néonatalogie depuis plus de 48h. Ces infections sont fréquentes dans les services de réanimation néonatale en raison de la vulnérabilité et de l'immaturation des patients hospitalisés. Elles exposent les nouveau-nés à une morbidité à court et long termes et augmentent le risque de décès. Le cathéter veineux central représente dans la moitié des cas la source de l'infection. Les bactéries impliquées dans ces infections en France (données SPIADI et données de la littérature) sont dans environ 75% des cas des staphylocoques à coagulase négative (SCN) notamment les espèces *S. epidermidis*, *S. capitis*, *S. haemolyticus*. Les souches sont très souvent résistantes à la méticilline. Les autres bactéries rapportées dans ces infections sont des entérobactéries et *S. aureus* et rarement des souches de *Candida*, *Bacillus cereus* ou encore *Enterococcus faecalis*.

Le 08/06/2022, le Ministère de la Santé et de la Prévention émet une alerte (MINSANTE n°2022_35 et le MARS n°2022_23) relative aux infections nosocomiales en réanimation néonatale suite au signalement de plusieurs cas groupés d'infections et colonisations à *Staphylococcus haemolyticus* en secteurs de réanimation néonatale et néonatalogie. L'origine de ces cas et clusters semble multifactorielle; les souches de *S. haemolyticus* impliquées dans les différents établissements de santé présentent des profils génétiques diversifiés suggérant l'absence d'origine commune à l'échelle nationale. Cependant, le typage moléculaire des souches issues d'un même établissement montre des souches semblables chez les enfants colonisés ou infectés d'un même service, ce qui suggère des événements de transmission croisée au sein de ces établissements (Données du Centre National de Référence [CNR] des Staphylocoques). En parallèle, la mission nationale de Surveillance et Prévention des Infections Associées aux Dispositifs Invasifs (SPIADI) a identifié une augmentation depuis 2020, de la part des bactériémies à *S. haemolyticus* en secteur de néonatalogie parmi les bactériémies nosocomiales (18,4% contre 27,7%). L'analyse des cas montre qu'il s'agit principalement de bactériémies liées aux cathéters, chez des grands prématurés présentant le plus souvent un poids de naissance < 1000 g et un âge gestationnel < 28 semaines d'aménorrhée (Données de la mission nationale SPIADI).

Méthodologie :

La Société Française d'Hygiène Hospitalière (SF2H), la Société Française de Néonatalogie (SFN) et la Société Française de Microbiologie (SFM), ont été saisies conjointement le 20 juin 2022 par la Direction Générale de la Santé (DGS) pour définir « les mesures à mettre en œuvre pour limiter la diffusion de clusters nosocomiaux en réanimation néonatale et en néonatalogie ».

Résultats :

Juillet 2022 : La SF2H représentant les 3 sociétés savantes a émis un avis relatif aux bonnes pratiques de soins aux nouveau-nés pour prévenir les infections sur dispositifs invasifs et la transmission croisée en secteurs de soins de néonatalogie.

<https://www.sf2h.net/publications/avis-du-15-juillet-2022-relatif-aux-bonnes-pratiques-de-soins-aux-nouveaux-nes-pour-prevenir-les-infections-sur-dispositifs-invasifs-et-la-transmission-croisee-en-secteurs-de-soins-de-neonatalogie>

Une liste des items critiques dans le cadre de la maîtrise du risque infectieux dans les secteurs de néonatalogie (médecine néonatale, soins intensifs et réanimations) a été proposée, incluant :

- les précautions standards concernant l'hygiène des mains, la tenue et le port d'équipements de protection individuels
- les règles de manipulation des dispositifs invasifs, notamment concernant la nutrition parentérale et les autres injectables,
- la nutrition entérale, la gestion du lait et les biberons
- les précautions complémentaires, la gestion des excréta, le bionettoyage des matériels et de l'environnement, avec une attention portée à l'entretien des incubateurs
- l'organisation des soins, du matériel, la gestion en ressources humaines, les parents

Ils recensent les points essentiels à évaluer dans le cadre de la surveillance des Infections associées aux soins (IAS) ou lors d'investigation d'épidémies d'IAS, en lien avec l'équipe opérationnelle d'hygiène de l'établissement. Ces items peuvent être évalués au moyen d'une grille mise à disposition par l'AP-HP

[Check-List-Prevention-RI-NNAT-11-juillet-2022.xlsx \(live.com\)](#)



▼ RECOMMANDATIONS en réponse à l'émergence de cas groupés d'infections à staphylocoque haemolyticus dans les services de réanimations néonatales : Exemple de collaboration des sociétés savantes

Janvier 2023 : la SFM représentant les 3 sociétés savantes émet des recommandations des bonnes pratiques de dépistage des micro-organismes dans les services de néonatalogie de type 3 : **indications, sites, méthodes microbiologiques, selon le type de micro-organisme**

Elle recommande un dépistage hebdomadaire dans les services de réanimation néonatale (type 3) des souches de *S. aureus* sensibles ou résistantes à la pénicilline, ainsi que des entérobactéries résistantes aux céphalosporines de 3^e génération (BMR), par écouvillonnage des selles. Le dépistage des entérobactéries résistantes aux carbapénèmes (BHRé : bactéries hautement résistantes émergentes) n'est conseillé qu'en cas de contexte épidémiologique local particulier. En revanche il n'est pas recommandé de dépister les commensaux cutanés comme les SCN.

https://www.sf2h.net/publications/depistage_neonat_sfm-sf2h-sfn_2023

<https://www.sf2h.net/wp-content/uploads/2023/01/Avis-SFM-De%CC%81pistage-des-MO-en-NN-2023.pdf>

Mars 2023 : la SFN représentant les 3 sociétés savantes émet un avis relatif aux méthodes de diagnostic des infections, aux pratiques d'antibiothérapie et aux modalités et indications de la surveillance de la flore en secteur de néonatalogie

Le document a été rédigé sur la base des données de la littérature, des données épidémiologiques disponibles en France et des résultats d'un questionnaire de pratiques diffusé à l'ensemble des services de réanimation néonatale en décembre 2022.

[Alertes et avis | Société Française de Néonatalogie \(societe-francaise-neonatalogie.com\)](https://www.societe-francaise-neonatalogie.com)

Devant un nouveau-né suspect d'infection nosocomiale, en l'absence de recommandations existantes, l'antibiothérapie probabiliste doit être guidée par le contexte clinique et épidémiologique local. En présence d'un cathéter veineux central et sans autre point d'appel évident, l'antibiothérapie probabiliste doit couvrir les SCN pénicilline-résistants : l'antibiothérapie recommandée en 1^{ère} intention est la vancomycine (posologie et mode d'administration à décider selon le protocole du service). L'ajout d'un aminoside (gentamicine ou amikacine) à la phase initiale permet de couvrir une partie des entérobactéries. En cas de forte suspicion de bacilles à Gram négatif (troubles digestifs au premier plan ou tableau de choc septique), une

céphalosporine de 3^e génération peut être associée (Cefotaxime). Chez les patients présentant un choc septique et connus pour être colonisés à BMR, cette molécule peut être remplacée par une carbapénème (Meropenem). Les carbapénèmes ne doivent pas être associés en probabiliste chez tous les patients. Il n'est pas recommandé de couvrir de façon systématique le *Candida* en dehors de signes cliniques évocateurs.

L'antibiothérapie probabiliste doit être réévaluée au plus tard à H36-H48 de culture de l'hémoculture. La durée d'antibiothérapie est habituellement comprise entre 7 et 10 jours, elle peut être augmentée en fonction de la clinique, de la durée de maintien du cathéter, de l'hémoculture de contrôle et de la bactérie identifiée. Il est recommandé de prendre avis auprès des infectiologues en cas d'identification d'une espèce bactérienne « atypique » ou d'une souche multi-résistante, ou en cas d'évolution clinique défavorable. En cas de présence d'un cathéter veineux central, son ablation est recommandée en cas d'isolement d'un pathogène à potentiel de production de biofilm (en particulier *S. aureus*, *Candida*, bacilles à Gram négatif) dès la première hémoculture positive. Pour les infections impliquant une souche de SCN, il est recommandé d'enlever le cathéter si la bactériémie persiste (2 hémocultures successives positives au même germe) et dans tous les cas dès que le patient n'a plus besoin d'une voie centrale (relais par voie périphérique pour finir l'antibiothérapie).

La culture du cathéter n'est pas recommandée : qu'elle soit positive ou négative elle ne change pas le diagnostic d'infection ni la prise en charge thérapeutique. En cas d'infection impliquant une bactérie à tropisme méningé (bacille à Gram négatif notamment), il est recommandé de réaliser une ponction lombaire dès que l'état du patient le permet.

Professeure Marine Butin

Service de Réanimation Néonatale HFME, Hospices Civiles de Lyon

Centre International de Recherche en Infectiologie, Equipe « Pathogenie des staphylocoques », INSERM U1111, CNRS UMR 5308, ENS de Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1



▼ Groupe de travail douleur de la SFN : réalisations 2022 et perspectives 2023

En 2021, la Société Française de Néonatalogie a proposé la création d'un **groupe de travail dédié à la douleur**. Ce groupe de travail a été constitué sur la base de candidatures spontanées et regroupe à ce jour **14 membres**, dont une majorité de pédiatres en néonatalogie, 2 infirmières, un anesthésiste pédiatrique et une représentante de l'association SOS Préma.

La SFN a confié à ce groupe 2 missions :

- Elaborer un livret d'information douleur à l'usage des soignants et des parents ;
- Elaborer un avis argumenté de bonnes pratiques concernant l'anesthésie avant intubation.

Groupe de travail douleur de la SFN



Juliette Barois



Antoine Bedu



Anne Beissel



Claire Bellanger



Daniel Berenguer



Riadh Boukhris



Jean-Louis Chabernaud



Anne-Cécile Chary-Tardy



Marie Chevallier



Clément Chollat



Aurélie Desenfants



Xavier Durrmeyer



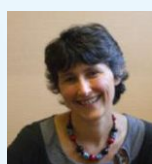
Rachida El Fattoumi



Anne Loose



Christophe Milesi



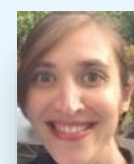
Véronique Pierrat



Audrey Reynaud



Jean-Michel Roué



Manon Tausin



Elizabeth Walter-Nicolet



Noura Zayat

La première mission s'est réalisée dans le prolongement des travaux de l'équipe de Lille, en particulier Véronique Pierrat, Rachida El Fattoumi et Riadh Boukhris. Ces derniers avaient déjà entrepris la traduction en français du livret élaboré par Linda Franck, intitulé « Comforting your baby in intensive care », à destination des parents et des soignants. Ce livret, disponible en accès libre à <https://nursing.ucsf.edu/news/comforting-your-baby-intensive-care-professor-linda-franck-now-available-free-charge>, existait déjà en version anglaise et espagnole.

Le travail du GT Douleur a permis d'en élaborer la version française intitulée « Reconforter votre bébé en néonatalogie ». De nombreux membres du groupe ont mis à jour et adapté le texte, l'association SOS Préma a réalisé sa mise en page et ce document est maintenant également en accès libre sur les sites de la SFN et de SOS Préma (https://d8ff3839-50e3-4da2-9d54-538100e27bc5.usrfiles.com/ugd/d8ff38_420c3f2f15d542cbb0b8a52667d6d42f.pdf, <https://www.sosprema.com/livret-reconforter-votre-bebe-en-neonatalogie/>).



▼ Groupe de travail douleur de la SFN : réalisations 2022 et perspectives 2023

Un QR code est également disponible afin que les parents puissent télécharger ce livret simplement à partir de leur smartphone dans tous les services de néonatalogie. Les informations contenues dans ce livret visent à permettre aux parents de mieux reconnaître et soulager la douleur ou l'inconfort de leur enfant au cours de l'hospitalisation. Ce livret constitue aussi une forte incitation au dialogue avec les soignants et à l'intégration des parents dans les soins.

La seconde mission a été élargie à l'initiative du groupe à toutes les formes de laryngoscopie : intubation, instillation de surfactant par dispositif intratrachéal et pose de masque laryngé. Les membres du GT se sont constitués en sous-groupe thématique pour réaliser une recherche bibliographique extensive, puis un classement des données de la littérature et de leur niveau de preuve selon une méthodologie GRADE. Ces recommandations ont été publiées en langue anglaise dans la revue *Frontiers in Pediatrics* en accès libre

(<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2022.1075184/full>) et seront prochainement accessibles en français sur le site de la SFN.

La diversité des membres du groupe et leur dynamisme constituent un moteur fort pour essayer de proposer aux soignants et aux familles des solutions et des pratiques efficaces de lutte contre la douleur. Suite à un sondage auprès des adhérents SFN, la thématique de travail sélectionnée pour 2023 est : « Prévention et traitement du syndrome de sevrage iatrogène chez le nouveau-né ». Parallèlement, une enquête de pratique nationale est organisée pour évaluer l'impact des recommandations sur l'analgésie-sédation avant laryngoscopie sur les pratiques.

Notre groupe de travail est reconnaissant de la confiance que nous offrent la SFN et ses adhérents et nous espérons pouvoir contribuer efficacement à la meilleure prise en charge des nouveau-nés hospitalisés dans nos services.

Xavier Durrmeyer

Au nom du GT Douleur de la SFN
Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil.



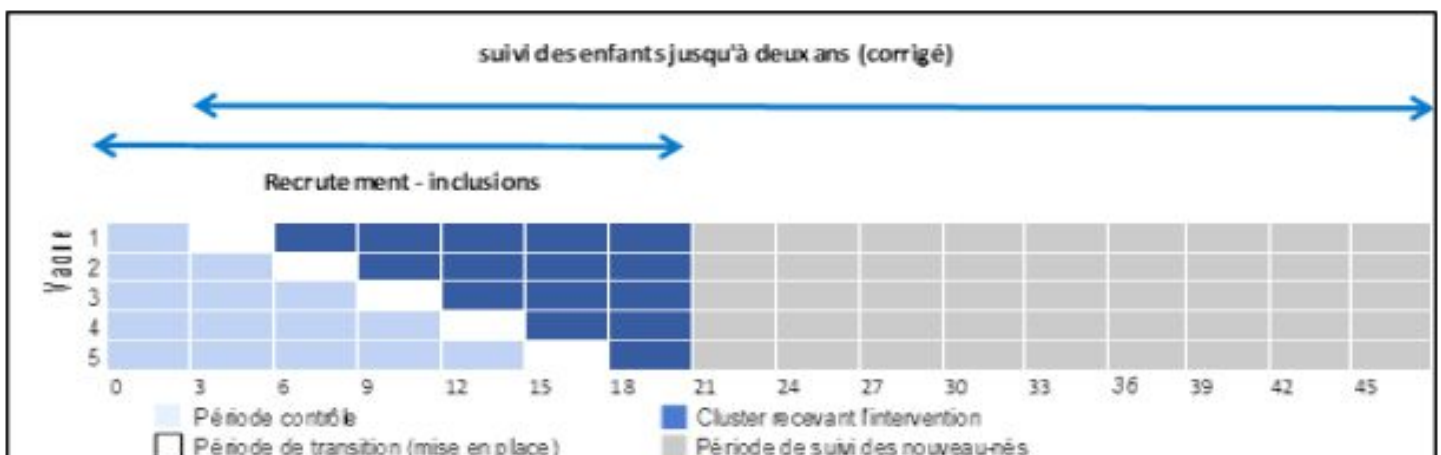
▼ Une nouvelle approche de la prise en charge aux limites de la viabilité : l'essai PREMEX

Les résultats d'EPIPAGE 2 et leur comparaison avec les données d'autres pays font apparaître de grandes différences et une absence d'amélioration de la survie chez les extrêmes prématurés avant 25 SA. Ces constats ont amené les professionnels français à réfléchir sur leurs pratiques de prise en charge des grands prématurés aux limites de la viabilité. Le pronostic des enfants ne dépend pas que de l'âge gestationnel à la naissance, souvent seul critère utilisé par les professionnels dans les décisions, mais aussi d'autres critères pronostiques importants comme le poids fœtal estimé, des facteurs liés à la grossesse et, de manière majeure, de la volonté de l'équipe périnatale de tout mettre en œuvre pour une prise en charge active de l'enfant en intégrant les parents dans les décisions.

Le PHRC National PREMEX, dont l'investigateur principal est François Goffinet et les responsables scientifiques Pierre-Henri Jarreau et Pierre-Yves Ancel, a pour but d'évaluer si une nouvelle approche précoce, standardisée et multidisciplinaire de la prise en charge des femmes hospitalisées pour un risque d'accouchement extrêmement prématuré et de leurs enfants, fondée sur la manière d'estimer collégialement le pronostic, le type d'information délivrée, la manière dont elle est délivrée et finalement la décision de prise en charge anté et néonatale permettrait d'augmenter le nombre d'enfants vivants sans morbidité sévère parmi les naissances avant 27 SA. Cette approche désignée sous le terme de protocole EXPRIM (EXtreme PRematurity Innovative Management) a été élaboré en 2016 dans les centres périnataux du DHU « Risques et grossesse ». Ce protocole très

formalisé a introduit d'importants changements dans la prise en charge médicale prénatale et postnatale de l'enfant, dans l'organisation des soins et la manière d'évaluer le pronostic et de donner l'information aux parents. Une étude pilote avant-après 2016 au sein du DHU a montré que l'instauration de ce nouveau protocole avait permis une amélioration de la survie sans morbidité des extrêmes prématurés. L'essai PREMEX vise à tester dans un grand nombre de réseaux périnataux les bénéfices et les inconvénients de cette nouvelle organisation des soins.

Il s'agit d'un essai randomisé en « grappes » avec permutation séquentielle appelé en anglais « *Stepped wedge cluster randomised trial* ». Ce type de méthode est de plus en plus utilisé ces dernières années pour évaluer des interventions complexes visant à améliorer les soins et/ou modifier l'organisation des soins. C'est une alternative intéressante à l'essai randomisé classique parallèle en grappes parce qu'il permet à chaque grappe de bénéficier de l'intervention. La grappe dans PREMEX est le réseau périnatal coordonné par le centre de type 3 où la majorité des enfants nés vivants vont naître et être pris en charge. Au départ, aucune grappe ne reçoit l'intervention, ensuite l'intervention est implémentée séquentiellement dans chacune des grappes dans un ordre aléatoirement prédéterminé. Chaque grappe participe successivement, d'abord à la période contrôle puis à celle de l'intervention. L'ensemble est résumé sur le schéma suivant :



▼ Une nouvelle approche de la prise en charge aux limites de la viabilité : l'essai PREMEX

L'étude a débuté en juin 2022 et durera 21 mois. Vingt-quatre réseaux sont ou seront tirés au sort par vagues de 5. Il est prévu d'inclure 2 100 enfants nés extrêmes prématurés et chaque réseau aura à adapter le protocole à ses particularités de fonctionnement propres. Il ne s'agit en aucun cas de décider à l'avance de prendre en charge les 23 ou les 24 etc... Il s'agit de proposer une méthode d'approche individualisée et d'observer ce qu'elle modifie dans les prises en charge. Lors de la mise en place, une formation à l'essai PREMEX est organisée initialement (période contrôle) puis une formation au protocole EXPRIM lorsque la grappe est tirée au sort pour l'intervention. Le centre de type 3 se charge de former les centres de type 1 et 2 auxquels ceux-ci sont rattachés afin d'avoir le relevé exhaustif des enfants non transférés en type 3 : MFIU et décès en salle de naissance.

Un questionnaire aux parents sur leur vécu des entretiens prénataux et à 1 mois est distribué dès la phase « contrôle ». Un suivi des enfants à 2 ans est prévu.

Les financements obtenus par le PHRC permettent de prévoir la saisie de la totalité des données par des TEC.

Pierre-Henri JARREAU

Service de Médecine et Réanimation Néonatales de Port-Royal

▼ Dépistage néonatal : Les nouveautés

Dr Jean-Baptiste ARNOUX, Centre de Référence des Maladies Héréditaires du Métabolisme, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP Centre Université Paris Cité, 149 rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15.

L'aventure du dépistage en France commence en 1972 : l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention du Handicap de l'Enfant (AFDPHE), est chargée d'organiser le dépistage néonatal (DNN) sur tout le territoire national pour une maladie génétique rare, la phénylcétonurie (1/16.000 naissances). Par la suite, le programme s'enrichit avec, en 1978, le DNN de l'hypothyroïdie congénitale ; en 1995, de l'hyperplasie congénitale des surrénales et, en population à risque, de la drépanocytose ; en 2002, de la mucoviscidose, et finalement en 2014, un dépistage non biologique, celui de la surdit .

Le DNN impliquant un acte m dical sur un sujet ne pr sentant aucun sympt me, il doit  tre syst matiquement propos , mais les parents sont libres de refuser. L'int r t pour l'enfant, si celui-ci est malade,  tant  vident, les professionnels de sant  ont un devoir d'information, d s en amont de l'accouchement. Un d pliant pour les parents et un guide pour les professionnels ont pour objectifs d' clairer la d cision des parents.[Figure 1]^{1,2}

Le sang du b b  est recueilli sur le buvard de d pistage entre 48 et 72h de vie par un professionnel de sant , puis envoy    son CRDN qui l'analysera. Si le taux est au-del  d'un seuil, l'enfant est « suspect » et le CRDN avertit le p diatre de l' quipe hospitali re r f rente pour la maladie donn e, qui convoque alors les parents et l'enfant. A noter qu'un r sultat positif au d pistage ne signifie pas n cessairement que l'enfant est malade. La majorit  des enfants convoqu s seront ainsi d clar s « faux-positifs » (sains)   l'issue de la d marche diagnostique. D'autres seront effectivement malades et b n ficieront d'un traitement pr coce emp chant ou limitant l'apparition des sympt mes de la maladie. Ainsi, chaque ann e, plus de 1 000 nouveau-n s sont pris en charge et trait s en France gr ce au DNN.

Depuis 2018, le d pistage se r organise : l'AFDPHE a laiss  sa place au Centre National de Coordination du D pistage N onatal (CNCDN) qui coordonne les Centres R gionaux de D pistage N onatal (CRDN). Ensuite, le Plan National Maladie Rare de 2018 a redynamis  le programme avec, en premi re  tape, l'extension au DNN du d ficit en MCAD par spectrom trie de masse en tandem (MS/MS), mis en  uvre   partir du 1^{er} d cembre 2020. La MS/MS permet de mesurer plusieurs m tabolites en une seule fois, rapidement et sur une seule tache de sang. En parall le, la HAS  valuait les maladies h r ditaires du m tabolisme (MHM) d pistables par MS/MS, desquelles sept pr sentaient un b n fice  vident pour l'enfant et concernent des d ficits de l'utilisation des acides amin s ou des graisses par les cellules : la tyrosin mie de type 1, la leucinose, l'homocystinurie par d ficit en CBS, l'acidurie isoval rique, l'acidurie glutarique de type 1, le d ficit en LCHAD et le d ficit primaire en carnitine, conduisant finalement   leur DNN effectif au 1^{er} janvier 2023. [Tableau 1]

Des informations d taill es sur chacune de ces maladies pour le public et les professionnels de sant  sont disponibles sur le site internet du CNCDN, de la HAS, et de la fili re sant  maladie rare G2M.^{3,4}

Actuellement, d'autres maladies sont en cours d' valuation par la HAS, d'autres sont  tudi es au travers d' tudes pilotes de d pistages dans une ou plusieurs r gions (maladies lysosomales, amyotrophie spinale) enfin d'autres ont d j  re u des recommandations de la HAS (d ficits immunitaires combin s s v res, g n ralisation du d pistage de la dr panocytose, et attendent leur mise en  uvre effective.^{5,6}



▼ Dépistage néonatal : Les nouveautés

Dr Jean-Baptiste ARNOUX

Références :

1. <https://depistage-neonatal.fr/wp-content/uploads/2021/11/Dépliant-DNN.pdf>
2. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dnn_guide_pour_les_pros.pdf
3. <https://depistage-neonatal.fr/les-maladies-depistees/>
4. <https://www.filiere-g2m.fr/maladie-rares-et-recommandations/protocole-national-diagnostic-et-soins>
5. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3312418/fr/evaluation-a-priori-de-l-extension-du-depistage-neonatal-au-deficit-immunitaire-combine-severe-par-la-technique-de-quantification-des-trecs-en-population-generale-en-france
6. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-11/avis_n2022.0060_ac_sespev_du_10_novembre_2022_du_college_has_relatif_a_la_generalisation_du_depistage_de_la_drepanocytose_en.pdf

Figure 1 : Le formulaire d'information destiné aux parents en maternité.

Des questions ?

N'hésitez pas à poser vos questions sur ce dépistage aux professionnels qui s'occupent de vous ou de votre bébé. **Vous pouvez aussi suivre ce lien : depistage-neonatal.fr**

Pour plus d'informations sur les maladies dépistées, **flasher ce QR code.**



VOTRE CENTRE RÉGIONAL

Informations sur vos données personnelles

Le dépistage néonatal implique la collecte de données relatives à la santé de votre enfant ainsi que de données personnelles vous concernant, qui nous permettront de vous recontacter si besoin.

Ces données sont transmises de manière sécurisée au centre régional de dépistage néonatal qui est responsable de leur traitement.

Vous trouverez des informations relatives à ce traitement et à vos droits sur la notice disponible sur le site Internet du centre national de coordination du dépistage néonatal (CNCDN) : depistage-neonatal.fr

Les étapes du dépistage après la naissance de votre bébé



- 1 VOUS ÊTES INFORMÉS** sur le dépistage.
- 2 VOUS ÊTES D'ACCORD**
Un personnel de santé effectue un prélèvement sanguin au talon de votre bébé.
- 3**
Analyse du prélèvement en laboratoire.
- 4 RÉSULTATS**
3 à 4 semaines.
Vous serez contactés uniquement si nécessaire. Si vous n'êtes pas rappelés, c'est donc que les résultats sont normaux.

VOUS N'ÊTES PAS D'ACCORD
Vous signez votre refus.

Vous allez avoir un bébé ou votre bébé vient de naître.

Le dépistage dès la naissance, c'est important

En France, un dépistage néonatal (à 3 jours) est réalisé gratuitement chez tous les nouveau-nés pour détecter certaines maladies graves. Ce dépliant vous informe sur les objectifs et le déroulement de ce dépistage.

PARTEILS PARENTS

HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

PROGRAMME NATIONAL DE DÉPISTAGE NÉONATAL

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

AVRIL 2021



▼ Dépistage néonatal : Les nouveautés

Dr Jean-Baptiste ARNOUX

Tableau 1 : Les maladies héréditaires du métabolisme dépistées à la naissance en France

Pathologie	Prévalence	Signes cliniques et biologiques	Traitement	Conséquences de la maladie si non traitée
Phénylcétonurie	1/16.000	Élévation des taux de Phénylalanine plasmatique.	Le traitement peut comporter, selon la sévérité du déficit enzymatique et le type de variant dans le gène <i>PAH</i> : régime spécialisé hypoprotidique, Kuvan®	Non traitée à la naissance, la maladie est diagnostiquée sur un retard psychomoteur +/- épilepsie au cours de la première année de vie.
Déficit en MCAD	1/15.000	Révélation au cours des premières années de vie par une décompensation pouvant associer : trouble du rythme cardiaque, hypoglycémies etc...	Prévention des décompensations en maintenant des apports suffisants en glucide au cours des situations à risque (fièvre, jeûne prolongé).	En l'absence de traitement et de prévention, une décompensation peut entraîner un arrêt cardiaque, et provoquer des lésions cérébrales.
Tyrosinémie de type 1	1/120.000	Révélation au cours des premiers mois de vie par une insuffisance hépatocellulaire sévère.	Médicament par voie orale : la nitisinone associée avec un régime spécialisé hypoprotidique	Un début tardif de traitement par nitisinone, après l'âge de 6 mois, expose à un risque de développer un carcinome hépato-cellulaire
Leucinose	1/150.000	Coma néonatal qui apparaît progressivement dès la fin de la première semaine de vie.	Hémodiafiltration continue lors du coma, puis traitement de fond par un régime spécialisé hypoprotidique et une prévention des décompensations.	Le risque de séquelles neurologiques est élevé si elle n'est pas diagnostiquée rapidement, puisque la prise en charge initiale est très spécifique
Homocystinurie par déficit en CBS	1/344.000	Forte élévation de l'homocystéine totale plasmatique.	Abaisser l'homocystéinémie par un traitement pouvant associer de la vitamine B6, de la bétaïne ± un régime hypoprotidique spécialisé	Retard psychomoteur, luxation des cristallins, et épisodes thrombotiques veineux ou artériels sévères (embolies pulmonaires, accidents vasculaires cérébraux etc.)
L'acidurie isovalérique	1/100.000	Épisodes de coma, survenant en contexte de catabolisme (infection même bénigne, jeûne prolongé...).	Régime limité en protéine au quotidien, de la glycine et de la carnitine, et une intensification du traitement au cours des situations à risque de décompensation.	Le premier épisode de coma peut survenir à la naissance ou plus tard dans la vie, et engager le pronostic vital.
Acidurie glutarique de type 1	1/100.000	Épisode unique d'encéphalite aigue métabolique (syndrome de Leigh) au cours d'une infection même bénigne ou d'un jeûne prolongé, survenant habituellement avant l'âge de 3 ans.	Régime hypoprotidique et gestion des situations à risque de décompensation. pour prévenir la survenue du syndrome de Leigh	Les conséquences du syndrome de Leigh sont désastreuses : mouvements anormaux, dystonie extrêmement sévère qui réduira drastiquement le confort et l'espérance de vie.
Déficit en LCHAD	1/100.000	Lors d'un jeûne ou d'une fièvre : Décompensation aiguë pouvant comprendre les symptômes suivants : rhabdomyolyse aiguë, insuffisance hépatocellulaire aigue, troubles du rythme cardiaque, hypoglycémie sans cétose	Au quotidien, traitement par de la carnitine par voie orale, et un régime spécialisé limité en acides gras à chaîne longue, une prévention du jeûne nocturne (collation la nuit et/ou nutrition entérale continue). En cas de fièvre ou de risque de jeûne prolongé : assurer des apports énergétiques suffisants par perfusion de glucose à fort débit.	Risque de décès au cours des décompensations aiguës.
Déficit primaire en carnitine	1/100.000	Insuffisance cardiaque grave aiguë ou subaiguë, survenant après quelques mois ou années de vie. Trouble du rythme avec arrêt cardiaque également possible, à n'importe quel âge.	Traitement préventif simple : prise par voie orale de carnitine trois à quatre fois par jour, à vie Prévient toutes les complications de la maladie.	Fuite inappropriée dans les urines de la carnitine, molécule indispensable pour l'utilisation des acides gras comme source d'énergie par le cœur.

▼ Actualités du site internet de la SFN

www.societe-francaise-neonatalogie.com

Le site de la SFN est mis à jour régulièrement au fur et à mesure des nouveautés.

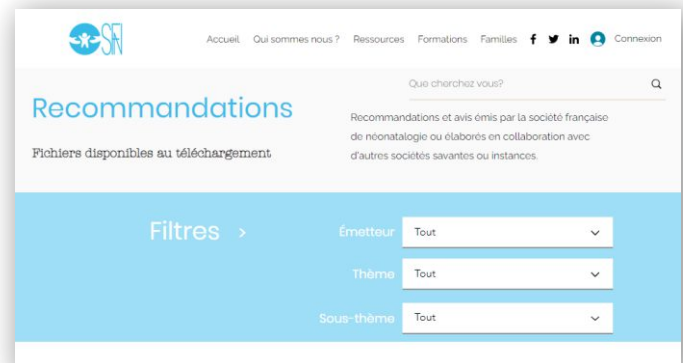
Les pages du site y sont régulièrement enrichies :

- ▶ "[alertes et avis](#)"
- ▶ "[veille bibliographique](#)"
- ▶ "[enquêtes et sondages](#)"
- ▶ "[webinaires](#)"

Ainsi, le dernier webinaire sur le "repérage et suivi précoce du nouveau-né vulnérable", est visible en rediffusion comme les 8 autres webinaires ayant été organisés par la SFN.

De même, les résultats de la grande enquête sur la "Qualité de vie des pédiatres néonatalogistes" à laquelle beaucoup d'entre vous ont répondu, il y a peu, seront bientôt disponibles sur la page "[enquêtes et sondages](#)" au fur et à mesure de leur mise à disposition. Ainsi, une première synthèse des résultats de l'enquête sur la "Qualité de vie des pédiatres néonatalogistes", ainsi que la version anglaise publiée [Excessive workload and insufficient night-shift remuneration are key elements of dissatisfaction at work for French neonatologists](#), sont accessibles sur cette même page. Quatre nouvelles enquêtes sont en cours, dont deux proposées par des partenaires européens (UENPS et ESPR). Nous vous invitons chaleureusement à y participer en vous rendant soit sur cette même page, soit sur la page d'accueil du site.

Sur la page "[veille bibliographique](#)", vous pourrez trouver des articles intéressants de notre discipline ainsi que des algorithmes de recherche bibliographique, déjà construits, qui peuvent faciliter la recherche bibliographique.



Les groupes de travail de la SFN ont continué à alimenter la page "[Recommandations](#)". Le GREEN a continué son travail de réflexion et d'évaluation de l'environnement des nouveau-nés. Le Groupe "Douleur" a finalisé ses recommandations sur la sédo-analgésie ou anesthésie avant laryngoscopie, publiées en anglais, mais aussi accessibles en version française avec des synopsis didactiques. Le Groupe "Maternité" a produit un cahier des charges pour l'élaboration d'un dossier informatisé pour la prise en charge d'un nouveau-né en maternité. Enfin le Groupe de Travail "Réanimation en salle de naissance" propose un algorithme SFN de réanimation du nouveau-né en salle de naissance accessible sur cette même page.

L'[adhésion à la SFN](#) vous permet d'accéder à tout le contenu du site web, diaporama des présentations SFN-JFRN, replay des webinaires SFN-JFRN, vidéos de eLearning, en plus de tarifs préférentiels à l'inscription aux congrès SFN-JFRN et JNN.



Un enrichissement du site est en cours. Il vise à mieux vous informer sur les congrès touchant à la néonatalogie ainsi que ceux d'autres spécialités ayant des liens avec le nouveau-né, sur les bourses et sources de financement disponibles et à donner plus de place aux associations de parents à la page qui leur est dédiée.

Alain Beuchée, Elodie Zana-Taieb, Marine Butin, Mathilde Yverneau

▼ **Annonces Congrès : save the date!**

LES RÉSEAUX DE PÉRINATALITÉ D'Auvergne-Rhône-Alpes accueillent

LES **52^{èmes}** JOURNÉES NATIONALES
DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE MÉDECINE PÉRINATALE
18 > 20 OCTOBRE 2023 · LYON

SAVE THE DATE

sfmp

**JOURNÉES
FRANCOPHONES
DE RECHERCHE
EN NÉONATOLOGIE**

7 & 8
Décembre
2023

NewCap Event Center
Paris, 15^e

Profitez du Tarif d'Ouverture "Save the Date" jusqu'au 30 septembre 2023 !

53^{èmes} Journées Nationales de
néonatalogie **JNN 2024**

Pr Pierre-Henri JARREAU
Pr Jean-Christophe POZE

Coordonnateurs scientifiques

2024
JEUDI
21
MARS

2024
VENDREDI
22
MARS

Symposiums - Conférences - Tables Rondes

Les Salons de l'Aveyron
Paris Bercy 17, rue de l'Aubrac - 75012 PARIS