

Un CENTRE RESSOURCE sur les Troubles Causés par
l'Alcoolisation Fœtale à La Réunion

Pr Bérénice DORAY
CHU La Réunion – CIC-EC
Centre Ressource La Réunion
SAF France

JOROP, 19 mai 2016

PLAN D'ACTION REGIONAL

GENESE DU PLAN D'ACTION

- **Fin 2014 : réseaux de santé REPERE et SAOME missionnés pour réfléchir à des nouvelles modalités de prise en charge des femmes en difficulté avec l'alcool et des enfants porteurs de TCAF**

- **Remise du rapport en juin 2015**
 - **La Réunion dispose d'une palette de dispositifs existants riche et dense mais insuffisamment articulée**
 - **La prévention reste en retrait**

GENESE DU PLAN D'ACTION

3 PRINCIPES

- Mobilisation des dispositifs existants pour soutenir les acteurs et partenaires concernés
- Nécessaire mise en lien des acteurs
- Développement de la prévention

• PLAN NATIONAL

- Plan gouvernemental 2013-2017 de lutte contre les drogues et les conduites addictives prévoit l'expérimentation dans une ou deux régions françaises d'un programme de prévention et prise en charge des TCAF

Grâce à ce plan et forte de son expérience de plus de 20 ans, La Réunion a été retenue par la mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA) 1^{ère} Région de France expérimentale

(Mme Danièle JOURDAIN-MENNINGER, Présidente de la MILDECA 18 septembre 2015)

PLAN D'ACTION 2016-2018

- **Objectif 1 : Agir sur le comportement**

- Soutenir et relayer la communication grand public et public scolaire sur les méfaits de l'alcool pendant la grossesse

- **Objectif 2 : Repérer les situations de consommation chez la femme**

- Inclure dans la formation initiale et continue des professionnels un module sur la pratique du RPIB et les TCAF,
- Généraliser le recours à l'entretien prénatal précoce
- Impliquer les équipes de liaison et de soins addictologiques dans les maternités
- Inclure une offre de soins addictologiques dans les centres de santé sexuelle

- **Objectif 3 : Favoriser l'accès au diagnostic et à l'évaluation des TCAF**

- Favoriser le repérage et le dépistage précoce des risques maternels et fœtaux dans le suivi prénatal
- Former les professionnels de la naissance au dépistage des nouveaux nés concernés
- Intégrer la question de l'exposition prénatale à l'alcool dans le bilan des troubles des apprentissages
- Mettre en place 2 plate formes d'évaluation et de diagnostic

PLAN D'ACTION 2016-2018

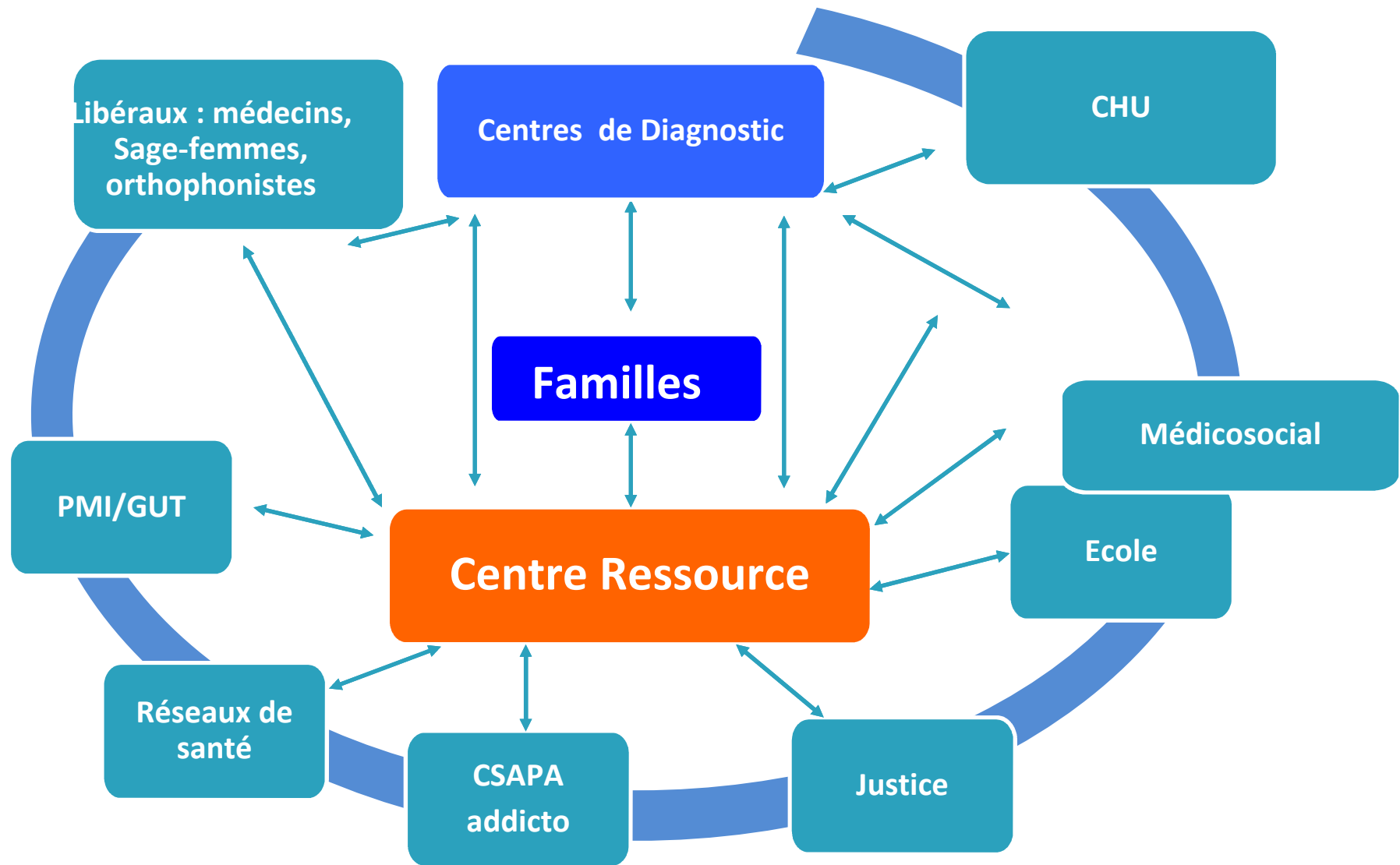
- **Objectif 4 : Renforcer la prise en charge et l'accompagnement des publics concernés**
 - Organiser une filière dédiée aux femmes dans les CSAPA avec équipe spécifique et équipe mobile
 - Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique pour femmes addictes intégrant des patientes expertes
 - Structurer l'accompagnement des enfants et des adultes porteurs de TCAF en développant le partenariat entre les acteurs de l'éducatif, du médico-social et du social
 - Confier aux réseaux de santé la coordination des parcours de santé complexes
- **Objectif 5 : Créer un Centre Ressources**
- **Objectif 6 : impliquer les partenaires institutionnels dans le pilotage régional du plan d'action**
 - Constituer un groupe de pilotage régional
 - Suivre la déclinaison du plan d'action
 - Arrêter les modalités de l'évaluation externe



CENTRE RESSOURCE



ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSES PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (TCAF)

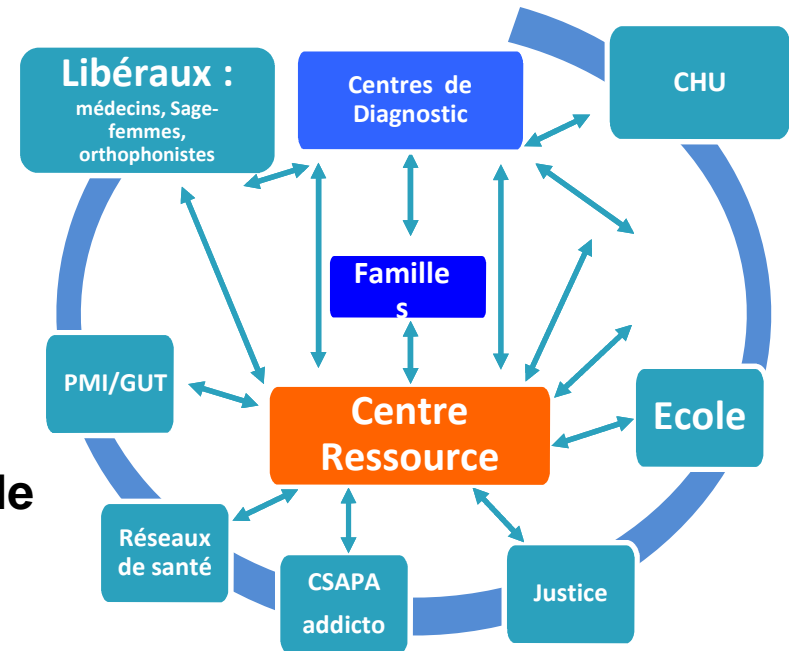


TRANSVERSALITE +++

UNE PHILOSOPHIE

- **METTRE DU LIEN**

- **Les différents acteurs impliqués dans le programme : Travailler ensemble**



- **Mettre en synergie les dispositifs de droit commun à proximité des familles à risque**
- **Coordonner le coopération nationale et internationale**
- **Renforcer les liens avec les structures associatives (SAF France, VALSAF)**

ORGANISATION

Constitution

- Directrice du centre (Pr Bérénice DORAY) 25%
- Conseiller Technique (Dr Denis LAMBLIN) 35%
- Chargé de mission 100%
- Secrétaire 50%

Contribution

- Animatrices 25% CR (salariées ANPAA)

Localisation géographique Saint-Pierre
Ouverture Avril 2016

MISSIONS

● **FORMATION INITIALE ET CONTINUE**

● **Établir des référentiels**

- Repérage et dépistage
- Diagnostic
- Accompagnement des enfants, adolescents et adultes avec TCAF

- Référentiels proposés :
 - aux organismes agréés de DPC des professionnels de santé
 - aux professionnels du social, de l'éducatif, et de la justice

● **Coordonner et référencer les actions d'enseignement**

- Université (différentes UFR), IRTS,...
- Conseil de l'Ordre, Sage-Femmes, Magistrats, Réseaux, Education Nationale, travailleurs sociaux
- Ateliers animés par des expertes en expériences

● **ETABLIR UN ANNUAIRE DE L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS ET RESSOURCES EXISTANTES SUR L'ILE**

MISSIONS

- **Participer à la surveillance épidémiologique en lien avec l'ARS OI, l'ORS et la future Agence Nationale de Santé Publique**
- **Impulser et coordonner la recherche**
 - Base de données cliniques
 - Collecte Biologique
 - CIC-EC, CEPOI
 - Projets FEDER, PHRC
 - Collaborations Nationales et Internationales (Manitoba ++)

CENTRE DIAGNOSTIC

ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSES PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (TCAF)

MISSIONS

- **Le centre de diagnostic est un maillon de la chaîne, qui s'inscrit étroitement au sein d'un environnement médico-social existant.**
- **Il réalise des bilans et des évaluations approfondies chez des enfants porteurs d'anomalies du développement compatibles avec un TCAF**
- **L'objectif est de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de TCAF, d'organiser la prise en charge des enfants et de leurs familles.**

FONCTIONNEMENT

Les deux pôles FME du CHU s'accordent sur la plus-value d'un centre de diagnostic bi-site, coordonné par le centre de ressource avec un référentiel commun.

Chaque patient nécessitera un temps de consultation, un temps de discussion du dossier en réunion d'équipe, un temps de synthèse et un temps de restitution des conclusions au patient et aux parents.

L'équipe multidisciplinaire sera composée de:

- Pédiatre, neuropédiatre, généticien**
- neuropsychologue, psychomotricien, orthophoniste, assistante sociale**

avec possibilité de recours à d'autres spécialistes

- endocrinopédiatre**
- ORL, ophtalmologue**
- cardiopédiatre**
- pédopsychiatre...)**

et à la réalisation d'examens paracliniques (IRM, EEG...).

PARCOURS PATIENT

- **Mise en place d'une filière de dépistage avec critères d'adressage : maternité, professionnels de la santé, du social, de l'éducation nationale et de la justice**
- **Bilan dans le Centre d'Evaluation et de Diagnostic : services de Pédiatrie du CHU**
- **Accompagnement et suivi par les établissements médico-sociaux**
- **Coordination des parcours par des réseaux de santé et médico-sociaux, GUT, PMI, REPERE, SAOME**

ACTIVITE PREVISIONNELLE

- **Le Centre devra accueillir sur :**
 - **Le CHU Sud : 100 nouveaux cas/an (10% SAF, environ 50% TCAF et 40% patients avec un diagnostic différentiel) du territoire Sud**
 - **Le CHU Nord: 50 nouveaux cas/an le 1^{ère} année, 75 nouveaux cas/an la 2^{ème} année et 100 nouveaux cas/an à partir de la 3^e année.**
- **Activité réalisée essentiellement en Hospitalisation de Jour pour les enfants jusqu'à l'âge de 18 ans**
- **Activité pratiquée en centre de détention pour les adolescents et jeunes adultes.**

Ouverture Fin 2016