



Renforcer la prévention de la paralysie cérébrale et de la prématurité

Renforcer la prévention de la paralysie cérébrale (PC)

POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

- **Identifier les causes à l'origine de la PC**
 - › Origine identifiée seulement dans 60% des cas
 - › Améliorer prévention primaire pour les causes connues
- **Prévenir la prématurité**, cause principale de PC (40% des patients avec PC)
- **Prévenir les complications liées à la prématurité**, pour diminuer le risque de PC
- **Renforcer les mesures de dépistage précoce de la PC** pour permettre des interventions thérapeutiques précoces

BÉNÉFICES ATTENDUS

- **Diminuer la prévalence de la PC et de la prématurité**
- **Identifier précocement** les situations à risque dès la grossesse ainsi que les nouveau-nés vulnérables
- Appliquer des **stratégies de neuroprotection** pendant la grossesse, pendant la période d'hospitalisation en néonatalogie et tout au long du parcours neuro-développemental de l'enfant
- **Améliorer le parcours de soins** de l'enfant avec PC
- **Améliorer le devenir neurologique** global de l'enfant
- **Mieux accompagner la famille** dans le parcours de soins de l'enfant avec PC

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- ➔ Rédaction de **recommandations nationales de bonnes pratiques en termes de neuroprotection** du nouveau-né (HAS – Société Française de Néonatalogie, Société Française de Médecine Périnatale, en partenariat avec les neuropédiatres, médecins de médecine physique et réadaptation pédiatrique et les associations de familles concernées par la prématurité ou la paralysie cérébrale)
- ➔ Elaboration et diffusion de **programmes de type « zéro hémorragie intra ventriculaire »**, comme proposé par les services canadiens de néonatalogie
- ➔ Création de **services de néonatalogie spécialisés dans la protection du cerveau du nouveau-né** avec création d'une labellisation (type IHAB) avec certification des unités
- ➔ **Promotion de la recherche autour de la prévention** de la paralysie cérébrale, à la fois en termes de recherche fondamentale chez l'animal, mais également en termes de recherche clinique
- ➔ **Optimisation de l'exposition anténatale au sulfate de magnésium**, seul agent neuroprotecteur connu en cas de naissance prématurée
- ➔ **Elaboration de stratégies d'attractivité** des services de néonatalogie, spécialité en tension en termes de personnel médical et paramédical
- ➔ **Organisation des soins autour du patient et de sa famille**. Intégrer précocement les parents aux soins de leur enfant, à la manière du kangaroo care
- ➔ Optimisation des **soins de développement**
- ➔ **Coopération étroite des centres périnataux avec les pôles de compétence et de confiance** pour la paralysie cérébrale afin de diriger précocement l'enfant et sa famille vers un parcours de soins adapté
- ➔ **Maintenir et renforcer les connaissances** des soignants à propos des mesures de prévention de la paralysie cérébrale
- ➔ **Promotion de la formation au dépistage** de la PC pendant la période néonatale et tout au long du suivi de l'enfant et à la communication avec les familles sur les trajectoires neurodéveloppementales chez le nouveau-né vulnérable

QUAND ?

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE	DATE
1. Création d'un groupe de travail « neuroprotection » (rencontre HAS, SFN, SFMP et partenaires)	2022
2. Rédaction recommandations HAS bonnes pratiques	2022/2023
3. Attractivité de la néonatalogie / périnatalité	2022/ 2027
4. Programme « 0 Hémorragie intra-ventriculaire »	2023
5. Services de néonatalogie labellisés neuro-NICU	2025

FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- ➔ **Renforcer le maillage entre les centres périnataux** (obstétriciens, sage-femmes, anesthésistes, pédiatres, néonatalogues, puéricultrices) **et le suivi des enfants à risque**, notamment par la création de pôles de compétence et de confiance, au cœur du parcours de soin
- ➔ **Intégrer la famille au sein du parcours du soin de l'enfant**, comme véritable partenaire de la santé du patient
- ➔ **Intégrer les associations de patients** (prématurité, paralysie cérébrale) aux actions de transformation

Références

- <https://epipage2.inserm.fr>
- <https://www.1000-premiers-jours.fr>
- Murthy et al. Neuroprotection care bundle implementation to decrease acute brain injury in preterm infants *Pediatr Neurol* 2020 Sep;110 :42-48. doi : 10.1016/j.pediatrneurol.2020.04.016.
- I-HAB : Initiative Hôpital Ami des Bébé (<https://www.i-hab.fr>)

Documents à produire par la suite

- Recommandations de bonnes pratiques
- Cahier des charges des centres labellisés
- Informations à destination des familles sur l'organisation et les recours possibles
- Suivi épidémiologique des indicateurs

Le **Livre blanc de la paralysie cérébrale** est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - 01 45 54 03 03
www.fondationparalysiecerebrale.org

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License