Hôpitaux Universitaires Est Parisien
Saint-Antoine • Rothschild • Trousseau La Roche-Guyon • Tenon

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

CNRHP Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale

DEMANDE CRÉATION/MODIFICATION/SUPPRESSION DE FÉDÉRATION

☐ SUPRA-GH
☑ INTRA-GH

Structures concernée(s),	**GH** : hôpitaux universitaires de l'Est parisien - HUEP **Pôle 1** : mère-enfant (Pr Jean-Marie Jouannic) **Service 1** : service de médecine fœtale (Pr Jean-Marie Jouannic) **UF 1** : unité fonctionnelle de soins et expertise des incompatibilités fœto-maternelles érythrocytaires et des ictères néonatals (Dr Anne Cortey) **Pôle 2** : pôle de biologie médicale et pathologie (Dr Michel Vaubourdolle) **UF 2** : unité fonctionnelle biologique et d'expertise en immuno-hématologie périnatale (Dr Agnès Mailloux)
Objet de la demande :	**Création d'une fédération intitulée** **« Centre national de référence en hémobiologie périnatale » (CNRHP)**

GH HUEP

Pôle Mère-Enfant

Pr Jean-Marie Jouannic

- Unité fonctionnelle de soins et expertise des incompatibilités fœto-maternelles érythrocytaires et des ictères néonatals
  Dr Anne Cortey

Pôle de biologie médicale et pathologie

Dr Michel Vaubourdolle

- Unité fonctionnelle d'expertise en immuno-hémobiologie périnatale
  Dr Agnès Mailloux

CNRHP
Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale

Centre national de référence en hémobiologie périnatale

CNRHP

Pr Jean-Marie Jouannic

Dr Michel Vaubourdolle

Historique (1)

- Géré initialement par l'association « la transfusion sanguine d'urgence », le centre d'hémobiologie périnatale (**CHP**) puise ses origines dans une structure créée à l'hôpital Saint-Antoine, pour assurer la prise en charge régionale de la pathologie fœtale et néonatale résultant des incompatibilités rhésus fœto-maternelles.
- **L'intégration du CHP à l'AP-HP en 2003**, voulue par le ministère de la Santé, a eu pour but de préserver et de mettre à disposition son expertise spécifique dans le **domaine des incompatibilités fœto-maternelles érythrocytaires et de l'étendre à l'ictère néonatal sévère**
- Est alors créé, via la **circulaire DGS/DHOS du 29 mars 2004** un **centre national de référence**, le **CNRHP**, organisé autour de trois missions : 1) biologique, 2) clinique, 3) expertise. La mission d'expertise correspond aux activités suivantes : conseil, suivi épidémiologique, matériovigilance, recherche et enseignement. Ces missions doivent s'exercer à l'échelon local, régional et national.

Historique (2) et motif de la demande

- **En 2012**, l'unité clinique du CNRHP a été déplacée sur le site Armand-Trousseau, après la fermeture de la maternité Saint-Antoine
- **En 2015**, la structure FAMBA n'a pu être actualisée car ce type de structure n'était plus disponible parmi les structures médicales au sein de l'AP-HP
- **En 2017**, la possibilité de créer des fédérations interdisciplinaires ou interpoles apparait. Cette demande concerne la formalisation actualisée d'une structure clinicobiologique de coordination des deux unités fonctionnelles en place, pour garantir
  - la pérennité des missions définies pour le CNRHP par la circulaire DGS/DHOS du 29 mars 2004
  - les missions des deux unités constitutives, définies dans les fiches de structure validées jointes à la demande

Missions de l'unité d'expertise clinique

- **Missions de soin (régional) et de conseil (régional et national)**
  - surveillance des femmes enceintes immunisées et à risque d'anémie fœtale : surveillance clinique et échographique spécialisée des grossesses compliquées d'incompatibilités fœto-maternelles, actes transfusionnels fœtaux nécessaires, accouchement sur la maternité Trousseau ou la maternité d'origine avec prise en charge transfusionnelle adaptée de la mère et du nouveau-né, prise en charge du nouveau-né de mère immunisée dans le service de néonatologie de Trousseau ou du site de naissance
  - des consultations d'information et conseils pour les couples à risque de grossesse en situation d'incompatibilité fœto-maternelle
  - la prise en charge des ictères sévères
  - des consultations de nouveau-nés « ictère et maladie hémolytiques néonatales »
- **Missions de veille sanitaire et épidémiologique - Mission de prévention**
  - Gestion et mise à jour des banques de données régionales (Ile de France) et nationales
  - Projet en cours de mise en place d'un registre national des cas grossesses avec allo-immunisation
  - Participation de l'équipe au déploiement du génotypage RHD en lien avec le CNRHP biologique.
  - Recueil mensuel de tous les cas d'hyperbilirubinémie sévère (100-120 cas/ans) et signalement aux établissements de prise en charge de l'enfant.
- **Missions de formation et d'information aux professionnels de santé et au public**
  - Participation active du CNRHP aux enseignements et à la formation continue
  - Participation à l'élaboration de protocole de soins spécialisés dans le domaine des incompatibilités et des ictères
  - Documentation en ligne sur le site Internet du CNRHP : Création et diffusion de plaquettes d'information "Ictère du Nouveau-né", "Déficit en G6PD".
- **Missions de recherche**
  - Optimisation de la prévention, détection, et de la prise en charge des immunisations déclarées (en coordination avec UF biologie CNRHP et service de médecine fœtale et d'obstétrique de Trousseau).
  - Développement d'un dispositif textile de photothérapie intensive pour l'ictère du nouveau-né (en lien avec OTTPI de l'APHP).
  - Recherche clinique sur la contribution des techniques d'imagerie prénatale par IRM d'évaluation des conséquences des anémies fœtales sévères.
  - Recherche clinique sur l'allo-immunisation érythrocytaires anti-c.
  - Recherche clinique sur l'optimisation des programmes de correction transfusionnelle des anémies par alloimmunisation.
  - Détermination des paramètres prédictifs d'ictère nucléaire (avec UF biologie CNRHP),
  - Recherche d'autres voies thérapeutiques de l'ictère (« sub-committee on hyperbilirubinemia » de l'Académie Américaine de Pédiatrie APS annuel).
  - Evaluation de matériel et matériovigilance : bilirubinométrie transcutanée et de photothérapie (UF Biologie CNRHP, industriels IVD et AGEPS).

Missions de l'unité d'expertise biologique

Missions de diagnostic et de surveillance biologique (niveau régional et national)

- **Suivi biologique des femmes enceintes immunisées**
- **Immunoprophylaxie par IgRH du post-partum : sur les prélèvements sanguins des mères accouchées Rh négatif (Recherche d'agglutinines irrégulières, détection de l'antigène D faible, test de Kleihauer) et de leurs nouveau-nés (groupe RhD, test de Coombs direct). Au vu de ces résultats, conseils sur l'injection d'immunoglobulines anti-D (posologie adaptée).**
- **Détection et quantification des hémorragies fœto-maternelles**
- **Surveillance biologique de l'ictère du nouveau-né et la prévention de l'ictère nucléaire**
- **Immunohématologie prénatale de la femme enceinte de la maternité de l'hôpital Armand Trousseau**

Missions de veille sanitaire et épidémiologique - Mission de prévention (en collaboration avec l'unité clinique du CNRHP)

- **Participation à l'élaboration d'outils standardisés pour le suivi des femmes immunisées (au plan national).**
- **Participation à la constitution d'une banque de données des cas d'incompatibilités fœto-maternelles symptomatiques à des fins de surveillance et de recherche épidémiologiques permettant de préciser les circonstances des immunisations et de proposer les mesures pour améliorer l'efficacité de la prévention (au niveau de la région Ile de France).**
- **Participation à la constitution et l'exploitation d'une base de données exhaustive des cas d'ictère intense qui permettront d'améliorer les stratégies médicales et les mesures de santé publique (au niveau de la région Ile de France).**

Missions de formation et d'information aux professionnels de santé et au public

- **Auprès des biologistes sur l'exécution et l'interprétation des examens de laboratoire : difficultés de recherche et d'identification d'anticorps, signification clinique des anticorps maternels, conduite de la surveillance biologique d'une immunisation maternelle, examens biologiques guidant une immunoprophylaxie Rh prénatale et post-natale.**
- **Participation active aux enseignements et à la formation continue : accueil de stagiaires de IFTLM, des internes du DES de biologie médicale hématologie Niveaux 1 et 2.**
- **Participations au DU d'hématologie de Paris VI, aux enseignements de l'IFTLM et de l'INTS (DUTS, UV7, US36).**
- **Organisation de symposium et de soirée scientifiques en collaboration avec l'unité clinique**
- **Mise en place d'un site internet www.cnrhp.fr avec diffusion de documentation en ligne sur ce site**

Missions de recherche

- **Activités de mise au point et de recherche clinique : optimisation de la prévention, détection, et de la prise en charge des immunisations déclarées (en coordination avec UF clinique du CNRHP et service de médecine fœtale et d'obstétrique de Trousseau).**
- **Secteur de l'immunisation fœto-maternelle : développement des techniques non invasives de groupes sanguins fœtaux en lien avec les incompatibilités fœto-maternelles, développements et transferts de technologies (méthodes ELISA, ADCC, flux continu…) pour l'optimisation de la détection et de la prise en charge des immunisations déclarées**
- **Secteur de l'ictère néonatal : développements de dosages de diverses espèces moléculaires de bilirubine**

Organisation clinicobiologique

- Organes de la fédération - La fédération CNRHP comprend :
  - une instance consultative élargie : le conseil de fédération
  - une instance décisionnelle restreinte : le comité permanent
  - un coordonnateur médical, assisté d'un coordonnateur adjoint
- Conseil de fédération
  - représentants des 2 structures constitutives
  - > 1/an
  - Orientations générales médicales et scientifiques
    - vs projets des pôles et du GH
  - Organisation des évènements CNRHP (Journée Yves Brossard, COVS)
  - Observations, suggestions sur le fonctionnement
  - Modification, dissolution

Organisation clinicobiologique (2)

- Comité permanent
  - 3 ans, comprend le coordonnateur, le coordonnateur adjoint, les responsables d'unités fonctionnelles ou leurs représentants, les cadres de santé, les chefs des deux pôles de rattachement + invités
  - > 1/an, quorum 50 %
  - Orientations générales médicales et scientifiques
    - vs projets des pôles et du GH
  - Organisation des évènements CNRHP (Journée Yves Brossard, COVS)
  - Observations, suggestions sur le fonctionnement
  - Modification, dissolution

Organisation clinicobiologique (3)

- Coordonnateur
  - 4 ans, désigné : par le directeur du groupe hospitalier, sur proposition du PCMEL, après avis du doyen concerné et des chefs de pôles concernés
  - Orientations générales médicales et scientifiques
    - en liaison avec les responsables des 2 unités fonctionnelles
  - Intégration des activités de la fédération dans les projets médicaux du GH HUEP.
  - Suivi des objectifs assignés et rédaction du rapport d'activité
  - Animation des instances de concertation de la fédération (conseil de fédération et comité permanent)
  - Assure les liaisons de toute nature entre les différentes structures médicales composant la fédération

Conclusions

- Le CNRHP constitue une **entité clinicobiologique de référence** assurant un **service important sur le plan local, régional et national**. Ses missions, définies par une circulaire DGOS de 2004 impliquent les 5 éléments soins, enseignement, expertise, recherche clinique et veille épidémiologique.
- L'**ictère** du nouveau-né qui demeure un enjeu de santé publique ainsi que les progrès sur le diagnostic et le suivi des **incompatibilités** fœto-maternelles renforcent l'importance des missions du centre **en 2017**.
- Le fonctionnement du CNRHP est plus que jamais fondé sur une interaction **clinicobiologique très forte et quotidienne**, sur une disponibilité **24h/24** d'examens et de **conseils** cliniques et biologiques et sur la réalisation **d'examens critiques spécialisés en urgence**.
- Ces caractéristiques font du **CNRHP un centre d'excellence** dont l'utilité est démontrée et reconnue.