

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SUPRA GH

Regroupement de l'activité
pathologie pédiatrique
&
regroupement de l'activité
fœtopathologie

A l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Juillet 2015



L'Institution a confié au groupe la mission de poser les fondements d'une future organisation supra GH des deux disciplines que sont l'anatomo-cytopathologie pédiatrique et la fœtopathologie. Ces deux disciplines souffrent d'un certain manque de lisibilité du fait d'une dispersion importante et sont également touchées par des difficultés de démographie médicale importantes. Pour autant, l'une comme l'autre sont essentielles à la prise en charge des patients, qu'il s'agisse des enfants pour la pathologie pédiatrique ou des femmes (couples) pour lesquelles la grossesse s'est terminée tragiquement. L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), sur ces deux activités médicales, est un leader incontesté, tant sur le plan régional que national. Les travaux de recherche en cours sont nombreux, témoignant d'un enjeu et d'une contribution importante des thématiques traitées par les chercheurs de ces deux disciplines pour la médecine.

Ces activités ont chacune leur spécificité : la pathologie pédiatrique requiert une compétence médicale anatomopathologique très spécialisée et expérimentée notamment pour la lecture des tumeurs de l'enfant. L'activité est en lien étroit avec les chirurgiens et avec l'activité clinique du GH/du site. La fœtopathologie fait quant à elle appel à des techniques d'anatomo-cytopathologie, mais également de génétique, cytogénétique et biologie moléculaire. Elle est en lien étroit avec les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic prénatal (CPDPN).

La taille très disparate des équipes ainsi que les volumes d'activité, combinés à la question de la démographie médicale, impliquent de réfléchir à une organisation supra GH permettant de disposer d'équipes médicales plus denses favorisant l'attractivité et une plus grande dynamique en matière de recherche. En outre, le contexte budgétaire de l'AP-HP impose de réfléchir à une plus grande mutualisation des moyens humains et des équipements.

Pour toutes ces raisons, la cible de réorganisation préconisée au groupe était la suivante :

- Anatomo-cytopathologie → regrouper l'activité pédiatrique en la passant de 4 à 2 sites déterminés après appel à projet
- Fœtopathologie → regrouper les activités en les passant de 10 sites à 4 GH après un appel à projet

Le groupe, conformément à lettre de mission qui lui était donnée, s'est donc attaché à préciser les contours de la future organisation et à mettre en place une méthodologie (format pour le dépôt du dossier, grille d'analyse etc.) et un calendrier pour les appels à projet.

Les échanges au sein du groupe ont été riches, denses et animés. Ils ont permis de dégager un consensus, s'agissant de la pathologie pédiatrique, sur les prérequis à préserver dans le cadre d'une organisation sur des sites regroupés, et s'agissant de la fœtopathologie, sur la nécessaire proximité avec les 6 CPDPN de l'APHP, qui doit être préservée y compris lorsque le CPDPN ne dispose pas de fœtopathologie sur le même site (travail en réseau). Des rapprochements sur certains aspects sont à envisager entre la pathologie pédiatrique et la fœtopathologie mais nécessitent d'être approfondis.

Le groupe souhaite toutefois alerter sur la nécessité de mesurer les risques inhérents à toute dimension supra GH, notamment en terme de logistique de transports inter GH, y compris pour les personnels médicaux qui sont très sollicités pour se déplacer et participer aux staffs avec les cliniciens ou au CPDPN.

S'agissant de la méthodologie, le groupe s'est réuni entre février et juin 2015 et s'est divisé en deux sous-groupes : un sous-groupe pathologie pédiatrique et un sous-groupe fœtopathologie. Des réunions plénières ont été maintenues pour évoquer les éventuels sujets frontières et tenir informé l'ensemble du groupe des travaux des sous-groupes.

Chacun des sous-groupes s'est donc attaché à élaborer un cahier des charges pour l'Appel à projet intégrant les éléments de l'état des lieux et les éléments sur lesquels les GH qui souhaiteront répondre auront à se positionner.

Paris, le 23 JAN. 2015

DIRECTION DE L'ORGANISATION
MÉDICALE ET DES RELATIONS AVEC LES
UNIVERSITÉS (DOMU)

3, avenue Victoria
75184 PARIS Cedex 04
Standard : 01 40 27 30 00
Ligne directe : (33) 01 40 27 31 19
Secrétariat : (33) 01 40 27 31 20
Télécopie : (33) 01 40 27 38 53

Madame Sylvie ESCALON
Directrice Adjointe du Groupe Hôpitaux
Universitaires Paris Ouest

LA DIRECTRICE

Lettre de mission

Dans le cadre de la mise en place des groupes de travail thématiques à l'issue de la conférence des conférences, vous avez accepté de piloter le groupe «Pathologie pédiatrique et Foetopathologie». Vous serez accompagnée dans ce pilotage du Pr Marie-Cécile VACHER-LAVENUE en tant que représentant de la CME et de Jihane BENDAIRA et Gwenn PICHON-NAUDE, référentes de la DOMU.

En accord avec le directeur général et le président de la CME, je tenais à vous indiquer les orientations des réflexions que vous aurez à mener et qui porteront plus particulièrement :

- pour la pathologie pédiatrique, sur les enjeux et modalités concrètes de **regroupement de l'activité pédiatrique sur 2 sites** déterminés après appel à projet. Au titre des enjeux, vous vous attacherez à déterminer les capacités des représentants de la spécialité à mixer les équipes adultes/enfants ;

- pour la foetopathologie, sur les enjeux et les modalités concrètes de **regroupement des activités sur 4 sites** déterminés si besoin après appel à projet.

Le groupe devra s'attacher à préciser les contours de la future organisation et à mettre en place une méthodologie (format pour le dépôt du dossier, grille d'analyse etc) et un calendrier pour l'appel à projet.

Nous souhaitons disposer des propositions du groupe de travail pour le mois de **juin 2015**.

Je vous remercie pour votre implication et je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations les meilleures.


Christine Welty

Copie : M. Hirsch
Pr L. Capron

GROUPES DE TRAVAIL DOMU							
THEMATIQUE	PILOTE	REPRESENTANT CME	REFERENT DOMU	REFERENT DEFIP	ECHEANCE	COMPOSITION DU GROUPE	GH / COLLEGALE
PATHOLOGIE PEDIATRIQUE ET FOETOPATHOLOGIE	Sylvie ESCALON	Marie-Cécile VACHER-LAVENU	Jihane BENDAIRA + Gwenn PICHON-NAUDE	Carole BOUSQUET	juin-15	Pathologie pédiatrique	
						Aurore COULOMB	HUEP
						Stéphanie DECOOPMAN	R. DEBRE
						Catherine GUETTIER	HUPS
						Sabine IRTAN	HUEP
						Thierry MOLINA	NECKER
						Renaud PELLE	HUEP
						Michel PEUCHMAUR	R. DEBRE
						Sophie PREVOT	Présidente de la collégiale
						Foetopathologie	
						Tania ATTIE	NECKER
						Pierre BEDOSSA	HUPNVS
						Alexandra BENACHI	HUPS
						Brigitte BENZACKEN	Présidente collégiale cytogénétique
						Homa BIASSETTE	Saint Louis-Lanboisière
						Stéphanie DECOOPMAN	R. DEBRE
						Fabien GUIMIOT	R. DEBRE
						Jean-Marie JOUANNIC	HUEP
						Laurence LOEUILLET	HUPC
						Jelena MARTINOVIC	HUPS
						Charlotte MECHLER	LOUIS MOURIER
						Renaud PELLE	HUEP
						Sophie PREVOT	Présidente de la collégiale
						Jean-Pierre SIFFROI	HUEP
						Michel VEKEMANS	NECKER
						Marianne ZIOL	HUPSSD

Méthodologie de travail au sein du groupe:

3 réunions plénières le 9 février, le 10 juin et le 22 juin 2015

Constitution de 2 sous-groupes :

- Pathologie pédiatrique : 3 réunions le 25 mars, le 20 avril et le 27 mai 2015
- Foetopathologie : 3 réunions le 17 mars, le 17 avril et le 27 mai 2015

S O M M A I R E

Conditions d'une organisation supra GH en pathologie pédiatrique à l'AP-HP : quels pré requis et quelle cible ?	Page 7
Conditions d'une organisation supra GH de l'activité Fœtopathologie à l'AP-HP: quels pré requis et quelle cible ?	Page 23

- | -

Conditions d'une organisation
supra GH en pathologie
pédiatrique à l'APHP :
quels pré requis et quelle cible ?

S O M M A I R E

PREAMBULE	page 9
Enjeux et rappel de la mission du groupe	page 9
Méthodologie au sein du groupe	page 9
I. Etat des lieux de la pathologie pédiatrique à l'APHP	page 10
1. Points marquants de l'état des lieux	page 10
2. Etat des lieux détaillé de la pathologie pédiatrique à l'APHP	page 11
2.1. Les activités des 4 sites	page 11
2.2. Les spécialités de chaque site	page 12
2.3. Une activité de recherche dynamique	page 14
2.4. Les effectifs PM et PNM dédiés	page 16
II. Enjeux d'un regroupement supra GH	page 16
III. Pré requis pour une organisation supra GH	page 17
IV. Proposition de de sélection des projets et délais	page 20
V. Propositions organisationnelles	page 22

PREAMBULE

L'anatomo-cytopathologie pédiatrique est une activité rare par nature. Elle souffre d'une démographie médicale difficile sur l'ensemble du territoire. Elle nécessite un degré d'expertise spécifique, notamment pour l'analyse des tumeurs.

En 2012, un groupe de travail piloté par le Ministère de la santé sur l'anatomo-cytopathologie indiquait dans son rapport : « l'acte médical d'anatomo-cytopathologie impose une capacité diagnostique polyvalente ; la formation initiale porte sur tous les secteurs d'activité de la pathologie (*Secteurs d'activité : adulte ou pédiatrique, d'organe (rein et néphro-pathologie, peau et dermato-pathologie) ou de type de tumeurs (sarcomes) et de processus pathologique par exemple ; fœtopathologie*). Le recrutement et l'expérience font que certains médecins acquièrent une compétence plus approfondie dans un secteur ou plusieurs, entretenue par la pratique et la formation continue. La polyvalence doit être entretenue et figurer dans le programme de DPC ».

Enjeux et rappel de la mission du groupe

Dans le rapport du groupe de Travail Biologie Pathologie préparatoire au Plan Stratégique 2015-2019, l'objectif fixé est le suivant :

« *Anatomo-cytopathologie → regrouper l'activité pédiatrique sur 2 sites déterminés après appel à projet* »

La mission du présent groupe est de préciser les contours de la future organisation et de mettre en place une méthodologie (format pour le dépôt du dossier, grille d'analyse etc.) et un calendrier pour l'appel à projet.

Méthodologie au sein du groupe

Il a été décidé de constituer un sous-groupe spécifique.

Un questionnaire a été élaboré pour préciser l'état des lieux. Les données récoltées ont permis de consolider celui-ci et de dégager les problématiques et pré requis pour une organisation supra GH.

I. Etat des lieux de la pathologie pédiatrique à l'APHP

1. Points marquants de l'état des lieux

L'état des lieux réalisé à partir d'un questionnaire met en évidence :

- Une activité présente sur 4 sites : R. Debré, Necker, Bicêtre, Trousseau
- Une activité rare par nature
- Des sites présentant chacun des spécificités/des expertises particulières ; adressage national voire international des prélèvements
- Des équipes motivées avec plusieurs projets de recherche en cours
- Des équipes médicales de densité variable (de 1.5 à 5 ETP), avec majoritairement des petites équipes sur les sites pédiatriques purs
- Des équipes de PNM de densité variable également
- Une difficulté à attirer les jeunes, surtout pour les sites pédiatriques ; la proposition d'une activité de gynécologie (chirurgie de l'infertilité, gynécopathologie basse, pathologie cervicale, maladies trophoblastiques gestationnelles) en complément sur un site pédiatrique peut réduire le manque d'attractivité
- Des activités/spécialités en liens avec les activités cliniques des sites
- Un réseau mis en place depuis quelques mois dans le cadre de Canpedif avec relecture en commun réunissant les pathologistes AP-HP et ceux des Centres de lutttes contre le cancer (CLCC). Le Plan cancer 3 : objectif de relecture systématique des lames pour tumeurs pédiatriques
- Une activité de télépathologie ; projet de financement Canpedif/INCa en lien avec les CLCC. Le réseau de Télépathologie Ile de France qui fait l'objet d'un démonstrateur de 18 mois financé par l'ARS va être pérennisé et inclura un réseau de Télépathologie pédiatrique, probablement financé en partie par Canpédif
- IGR en difficulté pour l'anapath pédiatrique : projet de partenariat avec HUPS en cours de réflexion ; 1 seul anapath mixte adulte/enfant sur Curie (pour tumoral)
- Un lien avec l'activité de fœtopathologie et entre l'activité enfant et adulte

Par ailleurs l'état des lieux fait émerger deux modèles d'organisation et de fonctionnement, selon que l'activité réalisée sur le site est mixte ou exclusivement pédiatrique.

		Forces	Faiblesses
Activité mère/enfant (pédiatrique + périnatale + gynécologique)		Degré d'expertise très pointu notamment si les GH ont développé des expertises très fines (GH ou CLCC) ; Degré d'expertise pour les enfants notamment en bas âge, lié notamment à l'activité des différents services de pédiatrie et l'implication des pathologistes pédiatres dans les protocoles européens de la SIOP Lisibilité de l'activité à l'échelle nationale et internationale	Manque d'attractivité pour les jeunes Equipes médicales réduites
Activité mixte adultes/enfants		Attractivité pour les jeunes Les 2 pathologies enfants et adultes dans un secteur donné s'enrichissent mutuellement (cohortes de patients suivis) et permettent des projets hospitalo-universitaires Favorise les expertises dans des domaines spécialisés Interactions possibles avec l'activité adulte (notamment pour les enfants plus âgés) ?	Risque de perte d'une activité généraliste activité généraliste – expertise sur certaines pathologies pointues. Manque de visibilité de la pathologie pédiatrique. Pas de référent senior en pédiatrie. Dilution de l'activité pédiatrique (temps médical consacré)? Nécessité de sectoriser l'activité pédiatrique à l'instar des autres secteurs de la pathologie

A ce stade, on note que chacun de ces modèles présente à la fois des forces et des faiblesses. Il ne semble pas opportun au groupe de choisir en faveur de l'un ou de l'autre en l'état. En revanche il est important que les GH qui répondront au cahier des charges puissent pouvoir présenter une sectorisation de cette activité pédiatrique en cas d'intégration au sein d'une équipe mixte.

2. Etat des lieux détaillé de la pathologie pédiatrique à l'AP-HP

2.1. Les activités des 4 sites

- HU Necker: activité mixte adulte/enfant (53% prélèvements enfants en 2014). Activité estimée à environ 40% de l'activité globale en 2014 (53% des prélèvements reçus) soit environ 5,7M

- HU R. Debré: activité pédiatrique à 90%. 3,3 M EqB (équivalents B)
- HUPS (Bicêtre): mixte adulte/enfant. Activité estimée à 10% de l'activité globale soit environ 1,4 M d'EqB en 2014 sur une activité globale de près de 20M EqB
- HUEP (Trousseau): activité pédiatrique à 70%. Activité estimée à 3,5 M EqB

Activité en EqB par ordre de grandeur :

Site	EqB patho pédiatrique
HU Necker-Enfants Malades	5,7 M
HUEP site Trousseau	3,5 M
HU R. Debré	3,3 M
HUPS site Bicêtre	1,4 M
<i>Total</i>	<i>13,9 M</i>
<i>Moyenne AP-HP</i>	<i>3,4 M</i>

2.2. Les spécialités de chaque site

Necker :

- 2 secteurs pédiatriques exclusifs :

- ✚ pathologie du développement postnatal et cancers pédiatriques : pathologie médicale pulmonaire, endocrinienne, pathologie chirurgicale thorax, abdomen, orthopédie, ORL, maxillofaciale.
- ✚ implication dans réseau CANPEDIF et RCPPI de cancérologie pédiatrique
- ✚ gastroentérologie et hépatologie pédiatrique

- 3 secteurs mixtes :

- ✚ à dominante pédiatrique : dermato pathologie et pathologie des tissus mous superficiels (microscopie électronique dans le cadre de centre de référence MAGEC)
- ✚ à dominante adulte : néphropathologie et pathologie de la transplantation adulte et pédiatrique
- ✚ à dominante adulte : hématologie adulte, immunologie-hématologie pédiatrique, infectieux

- 1 secteur adulte : urologie adulte transféré à l'HEGP au 1^{er} septembre 2015

- Neuropathologie pédiatrique : partenariat avec le service de neuropathologie de St Anne - le service de Necker réalise le pré-analytique

Robert Debré :

Pathologie pédiatrique :

- Maladies chroniques (gastro-entérologie & néphrologie)
- Transplantations
- Pathologie chirurgicale
- Cancérologie pédiatrique

Pathologie adulte :

- Dépistage cancer col utérin
- Actes gynécopathologie

Bicêtre :

- Spécialisation pour la pathologie pédiatrique : pathologie hépatique pédiatrique & transplantation hépatique – en lien avec l'activité du GH et en provenance d'autres sites AP-HP, mais aussi second avis pour la pathologie hépatique pédiatrique pour le national
- Activité spécialisée d'oncologie pédiatrique pour les tumeurs du foie et les rhabdomyosarcomes urogénitaux (recrutement international de Bicêtre)
- Service impliqué dans le réseau Canpédif
- Coordination du réseau de Télépathologie d'Ile de France

Trousseau :

Pathologie pédiatrique : 70% (oncologie, pathologie viscérale, thoracique, orthopédique)

- Tumeurs des tissus mous, pathologies pulmonaire et digestive, neuropathologie pédiatrique)
- participe au réseau Télépathologie IdF de l'ARS pour l'oncologie pédiatrique pour la région Ile de France (Projet Télémédecine)
- Pathologie périnatale : produits de fausse couche, placentas, maladie trophoblastiques gestationnelle, autopsies pédiatrique, interaction avec l'UF de Fœtopathologie
- Neuropathologie pédiatrique non tumorale, neurofœtopathologie

2.3. Une activité de recherche dynamique

Necker :

Le continuum de la pathologie fœtale à la pathologie pédiatrique sur le site, ainsi que de la pathologie pédiatrique à l'âge adulte sont en lien étroit avec les activités des centres de référence du site. Parmi les 36 centres de références maladies rares du site, ceux particulièrement impliqués sont : Malformations pelviennes et anorectales rares, Maladies métaboliques de l'enfant et de l'adulte, Maladies mitochondriales, Maladies Génétiques à expression cutanée , Malformations rares de la face et cavité buccale, Mastocytoses, CEREDIH (déficits immunitaires), Maladies rares digestives intestinales, Maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte, Malformations cardiaques rares, Maladies osseuses constitutionnelles, Maladies respiratoires rares. Ce continuum a abouti à la mise en place d'un staff commun hebdomadaire de fœtopathologie et pathologie pédiatrique aussi bien sur le plan des activités diagnostiques que des projets de recherche.

Les activités de recherche en histopathologie pédiatriques se font au sein de l'institut hospitalo universitaire (IHU) *Imagine*: elles ciblent essentiellement dermatopathologie, immuno-hématologie, pathologie gastrointestinale, génétique des malformations humaines postnatales et pathologies mitochondriales. Ces activités sont effectués en collaboration avec différentes équipes de l'IHU grâce à des subventions multiples (ANR, AFM, PHRC, Imagine, CRMR,...) (cf publications des médecins du service ACP)

Robert Debré :

- Immunopathologie (recherche fondamentale)
- Neuroblastomes (recherche clinique)
- PHRC national : financement obtenu au titre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) 2007 : SCHLEIERMACHER 01-79 Analyse pan génomique par hybridation génomique comparative du neuroblastome et corrélation avec l'anatomopathologie pour une classification diagnostique et pronostique.

Relecture anatomopathologique centralisée de tous les prélèvements tumoraux au diagnostic

(Pr M Peuchmaur, H. Robert Debré, Paris) : actuellement 350 patients inclus avec relecture

- International : Protocole LINES

Trousseau :

- Tumeurs de rein de l'enfant
 - Cette activité de recherche est réalisée par le Dr L Dainese et le Pr Coulomb, membres de l'équipe de recherche INSERM, UMR_S 938, CDR Saint-Antoine, Sorbonne Universités, UPMC Univ Paris 06, F-75012 Paris.
 - AO 2010 SFCE : 11p15 epigenetic alterations and IGF2 expression in Wilms tumours (Nephroblastoma) in the SIOP 2001 Nephroblastoma trial AP-HP : DRCD (DIRC Ile de France)
 - AO 2015 SFCE : Caractérisation moléculaire et génétique des restes néphrogéniques associés au néphroblastome : quel impact sur la survie des patients?
- Lymphome de Hodgkin
- AO 2010 EuroNet-Paediatric Hodgkin's Lymphoma Group / First International inter-group study for classical Hodgkin's lymphoma in children and adolescents
 - Pathologie pulmonaire interstitielle
 - Membre du comité de pilotage du programme de recherche RaDiCo sur les Pneumopathies Interstitielles Diffuses, RespiRare, filière des maladies respiratoires rares (RespiFil)
 - Participation au projet européen FP7 www.childeu.net
 - Paléopathologie (Dr P Josset au musée Dupuytren et au muséum d'histoire naturelle).
 - Université UPMC Paris VI

Bicêtre :






- Activités de recherche dans le cadre du DHU Hépatinov du GH (Cholestases néonatales, Rejet en transplantation hépatique pédiatrique, Maladies de Wilson,,) et en Oncologie pédiatrique (Tumeurs du foie de l'enfant)
 - CRB certifié AFNOR depuis 2011 avec un secteur prélèvements pédiatriques
- Financement des activités de recherche : ABM, SFCE

2.4. Les effectifs PM et PNM dédiés

Site	Effectifs en ETPR PM dédiés à cette activité	Départs en retraite PM dans les 5 ans	Effectifs PNM (ETP global, dont cadre) consacrés à cette activité
HUEP	2 ETP + 1 interne + 1 étudiant	1MCU PH (1951) - 0,2 ETP Praticien attaché (1951) - 0,4 ETP	5.8 ETP (3,8 ETP TLM + 2 AMA)
HUPS	1,75 ETP + 1 interne	0	2 ETP (dont 1,5 ETP TLM (dont 0,5 pour l'oncopédiatrie)
Necker	4.57 ETP PM	- 0,5 ETP - 0.25 ETP - 0.4 ETP	5.8 ETP
RDB	1,4 ETP + 1 interne + 2/3 étudiants	- 0,5 ETP - 0,4 ETP	7.8 ETP (dont 6 TL)
<i>TOTAL</i>	<i>9.72 ETP</i>	<i>2.65 ETP</i>	<i>21.4 ETP</i>
<i>Moyenne/site</i>	<i>2,4 ETP hors interne et étudiant</i>	<i>0.6 ETP</i>	<i>5,3 ETP</i>

Total 9.72 ETP, dont 2.4 ETP HU

II. Enjeux d'un regroupement supra GH

-  Démographie médicale et attractivité de recrutement PM
-  Compétence – expertise médicale
-  Efficience
-  Qualité – sécurité- Accréditation
-  Recherche

III. Pré requis pour une organisation supra GH

L'objectif cible stratégique est de conforter et développer la place de la pathologie pédiatrique à l'AP-HP pour en faire le leader en Ile-de-France et à l'échelle nationale et d'améliorer la lisibilité de l'offre.

Les pré requis pour une organisation permettant d'atteindre cet objectif cible, pourraient être :

Pré requis	Comment	Remarques
Disposer de médecins pathologistes ayant une expertise pointue leur permettant de faire de l'AP-HP le lieu de référence, d'expertise et d'appui pour la pathologie pédiatrique	Le GH devra répondre sur la garantie de l'expertise apportée pour répondre aux besoins des cliniciens, en : - tumeurs pédiatriques - hors cancer : pathologie du développement pré et post natal; pathologies inflammatoires ; pathologies de la transplantation ; pathologies neuro musculaires - Organes : gastro-entérologie- hépatologie, néphrologie, dermatologie, chirurgie viscérale ORL Maxillo-faciale, immuno-hémato, pneumo, os et articulations	Neuropathologie tumorale pédiatrique faite à Sainte Anne ; enfants opérés à Necker (lien avec enjeu universitaire) Présence d'un neuropathologiste à Bicêtre avec petite activité de neuropédiatrie Neuropathologie pédiatrique non tumorale et neuropathologie fœtale à Trousseau
Disposer d'une taille critique suffisante de l'équipe médicale senior (enjeu d'universitarisation)	Le GH devra préciser les effectifs PM et PNM requis pour assurer l'activité, avec le cas échéant réalisation d'une efficience (2 devant être < à 1+1)	Dépend du volume et du mode de recrutement Recommandations ministère rapport 2012 : 4 PM par structure, continuité minimale : 3 PM
Augmenter l'activité notamment en intensifiant les relations avec les hôpitaux et organismes hors AP-HP (enjeu augmenter les recettes)	Le GH devra préciser le volume d'activité prévisionnel en précisant la dynamique supra GH	Organisation APHP aura un impact sur CLCC, à préciser Opportunité plan cancer 3
Impact du projet supra GH	Le GH devra préciser les impacts sur	

	les autres activités (fœtopathologie, etc) en cas de mutualisation de moyens, et sur les autres GH (dynamique supra GH)	
Préserver la proximité avec les prescripteurs et les relations avec les cliniciens (participations aux staffs etc.), cohérence du parcours de soins	Le GH devra préciser comment il entend garantir cette proximité et réduire le risque d'impact sur la recherche hospitalo-universitaire que pourrait engendrer une diminution des échanges entre les pathologistes et les cliniciens	En moyenne 1 réunion par semaine par discipline concernée RCP et staff anatomo-cliniques pour les pathologies non tumorales nombreux actuellement mais utiles pour la prise en charge RCP-PI à distance ou par téléphone, enjeu tour « de permanence » attention au risque de déplacements trop nombreux pour les PM Développement de la visioconférence
Développer l'attractivité auprès des jeunes internes - garantir universitarisation notamment en cas d'équipe mixte adulte - enfant	Le GH devra préciser les mesures qu'il compte prendre pour assurer l'attractivité de cette activité auprès des jeunes : Projets de recherche Activité mère-enfant ou mixité adulte/enfant (par exemple pour un site uniquement pédiatrique)	
Personnel non médical	Indiquer la cible prévisionnelle et si délégations de tâches envisagées (notamment pour la gestion des pièces opératoires)	
Disposer des équipements à la pointe actuels et en émergence	Pas de spécificité pédiatrique Possibilité mutualisation adultes/enfants	
Informatique - Télépathologie - Téléexpertise - Téléextemporanés	Le GH devra préciser l'environnement prévu : scanners de lames, stockage, ordinateurs, etc.	Prévoir coût par type d'équipement

Délais rendus	<p>Le GH devra préciser les délais de rendus qui seront proposés aux prescripteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisation extemporanés (selon fréquence) y compris cytologie et biopsies à l'aiguille (à la demande non programmable-site dépendant) : moins de 30 minutes - Examens à rendre dans la journée (greffés, déficits immunitaires, IRA, Hirschsprung, autres selon demande des prescripteurs) : 12 h - Examens non urgents : enjeu sur la transmission dématérialisée : inférieur à 15 jours sauf expertise particulière 	
<p>Recherche – Enseignement</p> <ul style="list-style-type: none"> - CRB – Biologie moléculaire – Biobanking – Valorisation des prélèvements 	<p>Le GH devra préciser comment il entend développer la recherche et les projets en pathologie pédiatrique</p> <p>Il précisera par ailleurs s'il est prévu un regroupement des prélèvements CRB en lien avec Centres de maladies rares</p> <p>Liens avec services cliniques des sites des autres GH et unités de recherche (équité de traitement)</p> <p>Intérêt biologie moléculaire associée (distinction cancer vs non cancer)</p>	
<p>Business plan – Facturation</p>	<p>Le GH devra répondre sur l'aspect business plan et ROI-retour sur investissement en cas de travaux</p>	Coût total du projet
<p>Gouvernance – Structures, rattachement pôle</p>	<p>Le GH devra préciser les règles de gouvernance administrative et médicale ; structure (UF dédiée etc.), liens avec les prescripteurs</p> <p>Objectif : pas d'UA/UG dédiée mais identifier 1 UF pour lisibilité de l'activité</p>	

	Pôle : rattachement au pôle de biologie souhaité	
Qualité - Assurance qualité	Accréditation : le GH devra préciser comment il entend mettre en œuvre la démarche d'accréditation (même si pas encore obligatoire en anapath)	
Délai de réalisation du projet supra GH	Le GH devra préciser les délais de réalisation de son projet de développement supra GH (notamment si investissements)	Souhait DOMU au plus tard fin 2016

IV. Proposition de mode de sélection des projets et délais

Composition du jury

1 membre directeur ou adjoint au directeur d'un GH (GH en dehors des 4 sites), président du jury

1 membre expert national universitaire en pathologie /si possible en pathologie pédiatrique

1 membre DOMU

1 représentant CME

1 membre représentant les cliniciens

2 membres représentant les pathologistes AP-HP (collégiale) ne faisant pas partie des 4 sites concernés

Calendrier de lancement de l'Appel à projet (AAP)

Rdv avec IGR et Curie à prévoir en amont de la publication du cahier des charges pour voir si interaction possible

Publication AAP : septembre – octobre 2015

Réception des candidatures novembre - décembre 2015

Jury et choix final : décembre 2015 – janvier 2016

Grille d'analyse et critères de pondération :

Pré requis	Critère de pondération (de 1 à 5)
Effectif médical prévisionnel (min 4 sénior dont 1 HU) par statut ; description des compétences et expertises spécifiques	5
Activité prévisionnelle (actes, et EqB) et projet médical (types de pathologies)	5
Proximité avec les prescripteurs et les relations avec les cliniciens – parcours de soins	5
Attractivité auprès des jeunes internes – garantir universitarisation notamment en cas d'équipe mixte adulte/pédiatrie	5
Equipements - mutualisations	3
Informatique – télépathologie – téléexpertise - téléextemporanés	5
Délais de rendus	4
Recherche – enseignement – CRB – Biologie moléculaire	5
Bilan prévisionnel Recettes-Dépenses ; ROI en cas d'investissements	5
Gouvernance administrative et médicale ; structure, permettant une sectorisation de l'activité pédiatrique	3
Qualité – assurance qualité	2
Calendrier de mise en œuvre (y compris si travaux) : cible 01/01/2017	3

V. Propositions organisationnelles

Le groupe de travail soutient le projet de regroupement Trousseau - R. Debré sur un site d'HUEP.

Souhait de pérenniser un centre de relecture AP-HP pour les tumeurs (comment l'intégrer à l'AAP ?), ce point nécessite d'être approfondi.

- II -

Conditions d'une organisation
supra GH de l'activité de
fœtopathologie à l'AP-HP :
quels pré requis et quelle cible ?

SOMMAIRE

PREAMBULE	Page 26
Rappel du champ de la fœtopathologie	Page 26
Enjeux et rappel de la mission du groupe	Page 26
Méthodologie au sein du groupe	Page 26
I - Etat des lieux de l'activité de fœtopathologie à l'AP - HP	
1. Activité dispersée sur 8 GH et 10 sites avec des volumes disparates	Page 27
2. Moyens en personnel de faible volume et dispersés	Page 29
3. Moyens en équipements souvent mutualisés	Page 31
4. Délais de rendus à optimiser	Page 31
5. Collaborations avec les autres établissements et les rattachements aux CPDPN	Page 31
6. Projets de recherche dynamiques	Page 33
II - Enjeux et objectifs de l'appel à projet	
1. Activité	Page 36
2. Démographie médicale et attractivité de recrutement PM	Page 36
3. Qualité - sécurité des soins - accréditation	Page 36
4. Efficience	Page 36
5. Recherche	Page 37
III - Cadre de réponse à l'appel à projet : recommandations d'organisation de la fœtopathologie à l'AP-HP	
1. Regroupement de centres de référence de fœtopathologie	Page 37
2. Dimensionnement territorial	Page 38
3. Composition de l'équipe	Page 39
4. Moyens en locaux et en équipements	Page 41
5. Coordination	Page 41

6. Hypothèses de répartition des centres référents	Page 42
--	---------

IV – Pré requis pour une organisation supra GH

1. Conditions du regroupement	Page 43
2. Organisation du centre de référence de fœtopathologie	Page 43
3. Qualité, sécurité	Page 44
4. Moyens en locaux, équipements	Page 45
5. Impact de la réalisation du projet	Page 45
6. Proposition de mode de sélection des projets et délais	Page 46

ANNEXES

SOURCES	Page 47
----------------	---------

DOCUMENTS	Page 47
------------------	---------

PREAMBULE

Rappel du champ de la fœtopathologie

La fœtopathologie est une discipline médicale pluridisciplinaire qui couvre l'examen autopsique, les examens macroscopique et histologique, l'analyse de l'histoire de la grossesse, et les examens paracliniques (cf définition rapport HAS de juin 2014) des fœtus et des enfants décédés en période périnatale mais aussi l'examen des placentas d'enfants nés malformés. Son objectif est d'aboutir à un diagnostic de l'échec de grossesse ou de la malformation. La fœtopathologie intègre donc :

- Les interruptions spontanées de grossesses, dites « pertes fœtales », soit environ 2% des naissances vivantes
- Les interruptions médicales de grossesse (IMG)
- L'examen des nouveaux nés malformés décédés jusqu'à 28 jours de vie

La fœtopathologie intègre aussi les placentas seuls en cas de refus d'autopsie et en cas de naissance vivante dans un contexte de grossesse pathologique (pathologie maternelle, obstétricale et fœtale): environ 3% de fœtus qui vont à terme sont porteurs de malformations congénitales graves selon l'OMS. L'HAS dans son rapport de juin 2014 précise que « l'examen autopsique fœtal ou néonatal est un examen médical qui s'inscrit dans la prise en charge globale de la mère, du fœtus ou de l'enfant », « L'ensemble des données et conclusions recueillies lors de cet examen constitue le dossier de fœtopathologie ou de l'enfant ».

Enjeux et rappel de la mission du groupe

Dans le rapport du groupe de travail Biologie Pathologie préparatoire au Plan stratégique 2015 – 2019 de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), l'objectif fixé est celui de la réduction de 10 à 4 du nombre de sites pratiquant la fœtopathologie.

La mission du groupe supra-GH mis en place en décembre 2014 est de préciser les contours de la future organisation et de mettre en place une méthodologie et un calendrier pour un appel à projet.

Méthodologie au sein du groupe

Il a été décidé de constituer un sous-groupe spécifique. Un questionnaire a été élaboré pour préciser l'état des lieux. Les données récoltées ont permis de consolider celui-ci et de dégager les problématiques et pré requis pour une organisation supra-GH. Le groupe de travail s'est appuyé sur le travail réalisé en 2006 au sein de l'AP-HP.

I. Etat des lieux de l'activité de fœtopathologie à l'AP - HP

1. Activité dispersée sur 8 GH et 10 sites avec des volumes disparates

A l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, l'activité de fœtopathologie est historiquement dispersée sur 10 sites, avec des volumes d'activité variant d'une échelle de 1 à 3 selon les sites. A noter que l'activité du GH HUPNVS est elle-même dispersée sur 3 sites en 2014 et début 2015: Beaujon, Bichat, et Louis Mourier (regroupement réalisé en juin 2015 sur L. Mourier). Les volumes produits par chacun de ces 3 sites sont donc très faibles.

Hors AP-HP, 4 centres hospitaliers assurent actuellement une activité de fœtopathologie : le Centre hospitalier (CH) Eaubonne, le CH Montfermeil, le CHI de Créteil et CH de Poissy. Le CHI de Créteil et le CH de Poissy disposent également d'un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). Le CH de Longjumeau va, semble-t-il, cesser son activité prochainement.

En annexe figure le tableau des sites exerçant une activité de fœtopathologie en Ile-de-France.

➤ Activités d'autopsies de fœtus par ordre décroissant d'activité :

GH/Site	Nombre d'Autopsies fœtus (1)	% activité pour CPDPN du site (2)	% activité pour hors AP-HP (1)
HU R. Debré	332	64,1%	35,9%
HU site A. Béclère	331	49,5%	50,5%
Trousseau	269	33,4%	67%
HU site J. Verdier	245	13,5%*	70%
HU Necker-enfants malades	196	100%	0%
HUPC : site Cochin	117	95%	5%
HUPNVS (3 sites : Bichat, Beaujon, L. Mourier)	107	98%	20%
HU site Lariboisière	37	NC	
<i>Total AP-HP</i>	<i>1634</i>		
<i>Moyenne APHP</i>	<i>204</i>		

Source : (1) déclaratif et (2) bilan 2013 des CPDPN

*J. Verdier assure une activité importante pour d'autres CPDPN de l'AP-HP (Maternité des Lilas vers le CPDPN de Trousseau, Maternité de l'Hôpital Saint Denis et Clinique de la Roseaie vers le CPDPN de R. Debré). Les autopsies répondent à une majorité de « perte fœtale » sans diagnostic de pathologie préalable ayant fait l'objet d'une présentation au CPDPN.

Comparée à la moyenne AP-HP, les GH/sites de Lariboisière, Cochin, HUPNVS ont des activités inférieures à la moyenne, Necker étant tout juste à la moyenne. Concernant les autopsies de cerveaux, les pratiques diffèrent et rendent donc les comparaisons difficiles. Ainsi, la majorité des centres systématisent l'examen neuropathologique alors que d'autres non (ex : Béclère), des recommandations de bonnes pratiques sont attendues (groupe de travail HAS avec la SOFFOET). La situation était la plus problématique à HUPNVS car l'activité est éclatée sur 3 sites jusqu'en juin 2015, elle a été centralisée sur L. Mourier à partir de cette date.

➤ Autres activités (hors autopsies de fœtus) 2014 réalisée en unité de fœtopathologie :

GH/Site	Nombre de placentas d'enfants nés vivants (placentas seuls sans fœtus)	Nombre de fausses couches, IVG, et produits d'aspiration	Nbre de placentas de mort fœtale in utero (refus d'autopsies etc)
HUPNVS : 3 sites	1438	717	101
R. Debré	1111	373	10
Cochin	834	149	230
J. Verdier	541	86	237
Necker	350	52	28
A. Béclère	242	100	
Trousseau	86*	310	88
Lariboisière	408		
<i>Total AP-HP</i>	<i>5010</i>	<i>1787</i>	<i>694</i>
<i>Moyenne AP-HP</i>	<i>626</i>	<i>255</i>	<i>116</i>

Source : déclaratif

*A Trousseau activité réalisée en ACP pour presque la totalité : 1200 au total

L'activité réalisée par centre n'est pas proportionnelle au nombre d'accouchements dans les maternités concernées. En effet, les cliniciens peuvent avoir des pratiques différentes et une partie de cette activité peut également être faite en unité d'anatomopathologie. Les indications concernant les placentas d'enfants nés vivants sont:

- Pathologies fœtales ou néonatales ex : malformation
- Retards de croissance
- Pathologies maternelles ex : pré-éclampsie
- Pathologies obstétricales ex : grossesse gémellaire

EXAMENS FOETO-PLACENTAIRES EN RAPPORT AVEC L'ACTIVITE DU CPDPN

EFP	Necker	Cochin	A. Béclère	R. Debré	Trousseau	J. Verdier
IMG	153	79	109	99	108	26*
MFIU	32	34	50	94	20	4
J0-J7	11	4	5	17	8	3
J8-J28	0	0	0	3	0	0
total	196	117	164	213	136	33

Source : bilan des CPDPN 2013

*Pour J. Verdier une partie de l'effectif d'autopsies effectuées pour un CPDPN est manquante - cf commentaire ci-dessus

2. Moyens en personnel de faible volume et dispersés

2.1. Personnel médical

L'effectif total AP-HP dédié à la fœtopathologie est de 14,1 ETP dont 4 médecins HU à Necker, R. Debré, Trousseau et Lariboisière. Les profils sont variés puisque ces 14,1 ETP se répartissent comme suit :

- 🚑 9.1 ETP d'anatomo-cytopathologiste (65%)
- 🚑 1.3 ETP de gynécologue-obstétricien (9,5%)
- 🚑 3.7 ETP autres (histo-embryo-cytogénétique, pédiatre, généticien, BDR) (26,5%)

Le détail de la répartition par GH est le suivant :

GH	ETP PM Total	Dont anapath	Dont cytoген	Dont Gynéco-Obst	Dont Autres PM	Perspectives départs retraites dans les 5 ans
Necker	2,4	1,9			0,5*	1
Cochin	2,3	2,3				1
R. Debré	2,2	1,1		0,6	0,5	0
Trousseau	1,5	1			0,5	1,5
HUPNVS	1	0,8		0,2		0,1
A. Béclère	1,7			0,5	1,2	0
J. Verdier	1,5	0,5			1	1***
Lariboisière	1,5	1,5				
Total	14,1	9,1		1,3	3,7	4,6

Source : déclaratif en juin 2015

*Temps de neuropathologiste évalué à 0,4 ETP pour Necker

**Lariboisière : chiffrage à confirmer

***Remplacement prévu

A noter que l'équipe moyenne est constituée d'environ 1,8 ETP PM, avec des écarts importants selon les sites. La moyenne d'activité (autopsies de fœtus)/PM est d'environ 115 autopsies de fœtus/ETP PM. Cependant, la comparaison entre les équipes reste difficile à faire compte tenu des organisations différentes d'un centre à l'autre mais les équipes restent très petites ce qui pose de réels problèmes de continuité.

La pyramide des âges est préoccupante puisque près de 5 départs sont attendus dans les 5 ans dont une neuropathologiste. Certains sites ne mentionnent pas de pistes de renouvellement identifiées à ce jour. Cependant, il est à noter que parmi les 10 étudiants en formation dans le cadre du DESC de fœtopathologie, 3 sont parisiens avec des perspectives de postes qui pourraient être à l'AP-HP.

2.2. Personnel non médical

Les équipes sont petites : en moyenne 2 ETP techniciens de laboratoire (variant entre 1 et 3.8 TL selon le site) et 0.8 ETP secrétaire.

Un minimum de 2 PNM (et en adéquation avec l'activité de l'unité de fœtopathologie) paraît indispensable pour assurer l'activité continue d'un secteur d'activité.

A noter certaines pratiques de délégation de tâches notamment pour les macroscopies des placentas.

3. Moyens en équipements souvent mutualisés

S'agissant des examens de biologie moléculaire, les équipes de fœtopathologie ne disposent pas d'équipements propres en dehors de Necker à l'heure actuelle : ils accèdent à des plateformes partagées avec leurs collègues généticiens, cytogénéticiens et l'anatomie pathologique.

S'agissant des analyses morphologiques et des autres équipements, la situation varie selon les sites. De plus, le rattachement de l'activité de fœtopathologie est différente:

- activité exercée au sein du service d'anatomo-cytopathologie (J. Verdier (mais UF dédiée), HUPNVS, Cochin, Lariboisière, Trousseau
- activité exercée au sein d'une UF dédiée à la fœtopathologie (R. Debré – Service de Biologie du Développement ; A. Béclère – UF de Fœtopathologie, équipement partagé avec l'anatomie pathologie
- activité rattachée à la génétique (Trousseau : UF de Génétique du Développement fœtal) ou à l'histo-embryo-cytogénétique (Necker – UF dédiée embryofœtopathologie)

4. Délais de rendus à optimiser

Le délai de rendu du compte-rendu (CR) définitif est en moyenne de 2 mois (un CR de l'examen macroscopique peut être transmis le jour même de l'autopsie). Ce délai est cependant variable selon les centres et lié parfois également aux stratégies médicales des responsables des centres. Le CR définitif peut cependant être précédé d'un CR préliminaire.

Sans examen de neuropathologie, le délai est en moyenne de 19 jours sur A. Béclère et de 28 jours sur HUPNVS.

Les délais s'allongent en cas d'examen de neuropathologie : ils peuvent alors varier de 1.5 mois, 3 mois (Necker) à 6 mois (Trousseau).

L'HAS dans son rapport de juin 2014 indique que le CR doit être remis au plus tard dans les 2 mois suivant l'examen sauf cas particulier d'examens avec techniques spécialisées.

5. Collaborations avec les autres établissements et les rattachements aux CPDPN

Certains sites ont une part importante d'activité exercée pour le compte d'autres établissements AP-HP et surtout hors AP-HP (IDF, public et privé, et hors IDF voire étranger). Cette part d'activité peut atteindre 50% (Trousseau). Sur le GH R. Debré, 1/3 des examens foetoplacentaires sont réalisés pour des établissements hors AP-HP et 70% pour Jean Verdier. Les sites de Cochin et HUPNVS ont un

nombre plus limité de correspondants extérieurs (3 pour Cochin et 1 pour HUPNVS). Necker ne prend en charge que les fœtus du site en dehors d'expertises neuropathologiques.

Les GH facturent en majorité ces prestations via des conventions mais pas tous les sites.

Les sites de fœtopathologie sont en majorité intégrés à un CPDPN présent sur le site. A noter néanmoins les cas des sites du GH HUPNVS (pas de CPDPN sur site - rattachements différents) et de Lariboisière :

GH/Site	CPDPN sur le site	Remarques
Trousseau	Oui Trousseau	
J. Verdier	Oui J. Verdier	
Necker	Oui Necker	
R. Debré	Oui R. Debré	
Cochin	Oui Cochin	
A. Béclère	Oui A. Béclère	
HUPNVS : 3 sites	Non	Rattachement CPDPN de R. Debré pour Bichat et Beaujon et au CPDPN Léonard de Vinci de Pontoise pour L. Mourier
Lariboisière	Non	Rattachement au CPDPN R. Debré

Il est à noter la particularité de la situation de L. Mourier, en effet, le CPDPN Léonard de Vinci est rattaché administrativement au CH R. Dubos de Pontoise mais L. Mourier est partie intégrante de ce CPDPN. Plusieurs points sont à analyser sur cette organisation :

- Les maternités rattachées au CPDPN Léonard de Vinci sont situées dans le quadrant nord et nord-ouest francilien. L'éloignement géographique de Louis Mourier explique en grande partie ce choix de regroupement avec des maternités hors AP-HP
- La question du partage des MIGAC sur ce CPDPN peut se poser entre Pontoise et L. Mourier en effet la convention de 2009 ne prévoit pas de reversement d'une part des crédits MIG à L. Mourier. Des discussions sont en cours.
- La lisibilité de l'adressage de l'activité : aujourd'hui encore la maternité de Pontoise s'adresse au centre de fœtopathologie d'A. Béclère au lieu de L. Mourier. Des discussions sont en cours pour apporter une meilleure concordance de lieu des activités de fœtopathologie avec les activités de CPDPN mais cela reste à démontrer.

6. Projets de recherche dynamiques

L'activité de fœtopathologie donne lieu à de nombreux projets de recherche, ce qui traduit le dynamisme de cette activité.

Site	Activités de recherche le cas échéant en 2013-2014
R. Debré	<ul style="list-style-type: none"> - PERINAT collection : Etablissement d'une bio-banque de tissus cérébraux en développement intégrée à la plateforme transversale du DHU PROTECT ; investigateur FG. - PHRC 2010- 2014 : Démembrement nosologique et génétique des arthrogryposes multiples congénitales neuromusculaires de découverte pré- ou post-natale Coordonnateur Pr Judith MELKI, Kremlin Bicêtre ; investigateur FG. - PHRC 2014-2016 : E-RARE : Primary monogenic micropcephaly : from genetic to pathophysiology and the clinic ; coordonnateur Pr Alain Verloes; investigateur FG. - ANR 2010-2014 : HARTAGENE : Gènes cibles du récepteur aux androgènes dans le système nerveux humain : une approche du biais de sexe dans des pathologies neurodéveloppementales ; coordonnateur Pr Jean-Louis Mandel ; investigateur FG. - Recherche fondamentale UMR U1141 : étude de la mise en place et de la régulation des différents acteurs contrôlant l'axe hypothalamo-hypophysaire et gonadique durant la vie fœtale
HUPSSD	<ul style="list-style-type: none"> - Etude épidémiologique REMI (réduction de la mortalité infantile en Seine-Saint-Denis) conduite par l'ARS Ile de France, collaboration avec Epidémiologiste INSERM UMR1153 (EPOPé) - Neuroprotection du cerveau en développement; impact des mutations ASPM sur la corticogénèse chez l'homme, avec étude du cycle cellulaire sur les fibroblastes mutés. Thèse de Sciences encadrée par B Benzacken et Pierre Gressens INSERM U1141 - Etude génétique des microlissencéphalies, Dr N Bahi-Buisson, INSERM UMR 1163 - Malformation pulmonaires (PHRC 2014 MALFPULM). Coordonateur Christophe Delacourt, Necker - Participation aux études multicentriques SOFFOET :ANR 2010-2015: "FOETOCILPATH ». Mécanismes moléculaires et cellulaires du syndrome de Meckel/Joubert. Coordonnateur Tania ATTIE-BITACH - PHRC 2010-2014 : « Démembrement nosologique et génétique (incluant la recherche

	<p>de nouveaux gènes) des arthrogyposes multiples congénitales neuromusculaires de découverte pré- ou post-natale » Coordonnateur Pr Judith MELKI, Kremlin Bicêtre</p>
Necker	<ul style="list-style-type: none"> - ANR 2010-2015: "FOETOCILPATH ». Mécanismes moléculaires et cellulaires du syndrome de Meckel/Joubert. Coordonnateur Tania ATTIE-BITACH (TAB) - PHRC 2010-2014 : « Démembrement nosologique et génétique (incluant la recherche de nouveaux gènes) des arthrogyposes multiples congénitales neuromusculaires de découverte pré- ou post-natale » (référence: AOM10181). Coordonnateur Pr Judith MELKI, Kremlin Bicêtre. TAB Investigateur. - PHRC 2010-2014 : « Caractérisation clinique et moléculaire des syndromes oro-facio-digitaux et des autres phénotypes cliniques secondaires à une mutation du gène OFD1 ». Coordonnateur Dr Christel THAUVIN-ROBINET de Dijon. TAB investigateur. - PHRC 2010-2015 : «Etude clinique et moléculaire du syndrome CHARGE » ; Coordonnateur Pr Brigitte GILBERT, Poitiers. 91 000 euros sur 3 ans. Necjker Investigateur - CRC 2011-2015 : « Caractérisation clinique et moléculaire des vasculopathies prolifératives cérébrales anténatales". Coordonnateur Pr Tania ATTIE-BITACH - AOR 2013-2015 Agence de la Biomédecine "AMP, diagnostic préimplantatoire, diagnostic génétique" : « Explorations moléculaires des anomalies du corps calleux par séquençage haut débit ». Coordonnateur Pr Tania ATTIE-BITACH. - ANR 2013: « CILAXAL » Mécanismes moléculaires et cellulaires des anomalies du développement du corps calleux. Coordonnateur Pr Tania ATTIE-BITACH. - ANR 2014 « MIGRACIL ». Rôle du cil primaire et de la voie hedgehog dans le développement des circuits inhibiteurs du cortex. Coordonnateur Dr Christine METIN (TAB partenaire). - Prix ARCFA 2013 : Examen post-mortem du cœur fœtal et néonatal pathologique : comparaison autopsie classique versus autopsie virtuelle par angioscanner. Dr Bettina Bessière
HUPNVS	<p>Collaboration aux études multicentriques coordonnées par la SOFFOET</p> <ul style="list-style-type: none"> -TriThy : étude de la fonction thyroïdienne dans la trisomie 21 - Triset <p>TOXOGEST :PHRC national sur la toxoplasmose congénitale</p> <p>DANNI diagnostic prénatal sur ADN fœtal coordonné par Cochin</p> <p>BIOMAN Recherche de biomarqueurs amniotiques prédictifs de l'insuffisance rénale chez les foetus porteurs d'une anomalie bilatérale du développement rénal</p>

	DACCI (étude des anomalies du corps calleux) « Devenir des enfants après diagnostic prénatal d'agénésie isolée du corps calleux »
HUPC	<ul style="list-style-type: none"> - Axe de recherche sur le RCIU et la prééclampsie du DHU « Risques et Grossesse » -Projet de recherche sur le microbiote placentaire (PRIDE 2014) -Collaboration avec l'unité INSERM U1016 projet Biogestelle « recherche de biomarqueurs de la grossesse normale et pathologique » - Convention avec l'Institut de Recherche pour le Développement : Projet RECIPAL - Registre des Malformations Congénitales de Paris, INSERM 1153 - PERINAT collection : Etablissement d'une banque de tissus placentaires intégrée à la plateforme transversale du DHU PROTECT ; investigateur FG. - PHRC 2010- 2014 : Démembrement nosologique et génétique des arthrogryposes multiples congénitales neuromusculaires de découverte pré- ou post-natale Coordonnateur Pr Judith MELKI, Kremlin Bicêtre ; investigateur FG. - PHRC 2010-2015 : «Etude clinique et moléculaire du syndrome CHARGE » ; Coordonnateur Pr Brigitte GILBERT, Poitiers. 91 000 euros sur 3 ans. Necker Investigateur
St-Louis - Lariboisière	<ul style="list-style-type: none"> - Projet européen FP7 DEVELAGE (pathologies neurovasculaires et neurodégénératives) - Physiopathologique des atteintes neurosensorielles lors de l'infection materno-foetale par le CMV. - Développement cérébral normal et pathologique
HUPS	<ul style="list-style-type: none"> - Malformation pulmonaires (PHRC 2014 MALFPULM) - PHRC Démembrement nosologique et génétique (incluant la recherche de nouveaux gènes) des arthrogryposes multiples congénitales neuromusculaires de découverte pré- ou post-natale (PHRC 2010-2014) - AOR 2014 Agence de la Biomédecine "AMP, diagnostic préimplantatoire, diagnostic génétique" pieds bots varus équin dépistés en anténatal - CRC 2012-2015 HCD-GEN Mécanismes moléculaires impliqués dans les hernies congénitales du diaphragme - Développement pulmonaire normal et pathologique (CMR HCD) - DACCI : « Devenir des enfants après diagnostic prénatal d'agénésie isolée du corps calleux » -Innervation pelvienne normale et pathologique -Projet de recherche sur le rétinoblastome -EPIBANC

	-Etude de l'effet des polluants sur les gonades humaines - PHRC REDIFF
HUEP	13 publications référencées dans PubMed sur 2013-2014, toutes en collaboration avec des équipes extérieures. Collaboration avec plusieurs CRM de Neuropédiatrie, avec l'INMEDI INSERM U901 (Marseille) et l'équipe de génétique clinique (Dr Héron, Pitié - Trousseau) – Projet ANR ACCORDYS

II. Enjeux et objectifs de l'appel à projet

Les enjeux s'agissant de la fœtopathologie sont multiples et conduisent de ce fait à s'interroger sur la nécessité d'une stratégie réellement supra GH avec une couverture géographique Nord, Sud, Est, Ouest qui apparaît indispensable.

1. Activité

Les activités étant actuellement éclatées sur 8 GH, avec des volumes très variables, l'enjeu stratégique de la DOMU est de regrouper les activités autour de 4 sites. Le groupe de travail lui propose un regroupement sur 6 sites dans les hôpitaux où sont situés des CPDPN AP-HP.

2. Démographie médicale et attractivité de recrutement PM

Compte tenu de la pyramide des âges et des départs en retraite dans les 5 ans, ainsi que des équipes fragiles numériquement, l'enjeu du regroupement est de permettre de renforcer les équipes.

3. Qualité-sécurité des soins – accréditation

Les activités d'anatomo-cytopathologie ne sont pas encore obligatoirement dans le champ des activités accréditables mais l'enjeu pour l'APHP est de préparer ce passage qui apparaît inéluctable à moyen terme. Le coût de l'accréditation conduit à privilégier l'opportunité de regroupements. Le regroupement permettra d'assurer une continuité de prise en charge.

4. Efficience

Le regroupement des sites devra permettre de faire de l'efficience en crédits de fonctionnement (titres 1, 2 et 3) comme en équipements même si il est à noter que certains investissements seront nécessaires. L'éparpillement actuel des moyens n'est pas optimal.

5. Recherche

Le regroupement des sites devra permettre d'augmenter les partenariats et les synergies au sein des équipes médicales densifiées.

III. Cadre de réponse à l'appel à projet : recommandations d'organisation de la fœtopathologie AP-HP

1. Regroupement de centres de référence de fœtopathologie

- a. **Regroupement des centres de référence de fœtopathologie dans des sites reconnus CPDPN AP-HP.** Le site L. Mourier, rattaché à un CPDPN hors AP-HP est un cas particulier (voir infra). Cette intégration dans des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) se justifie par le fait que la fœtopathologie est un maillon indispensable du diagnostic prénatal dont les missions sont orientées vers le diagnostic et la prévention des anomalies du développement prénatal.

La fœtopathologie est donc en lien étroit avec l'ensemble des acteurs de la médecine prénatale principalement : la Gynécologie-Obstétrique, la Génétique, la Radiologie, la Biochimie, la Néonatalogie.

Le décret 97-578 du 28 mai 1997 de la loi Bioéthique relatif aux CPDPN en désignant le laboratoire de fœtopathologie au même titre que les laboratoires de cytogénétique ou de biologie moléculaire comme partie prenante du diagnostic prénatal, a souligné le lien fort entre l'examen du fœtus après interruptions médicales de grossesse (IMG), même si il n'a pas rendu cet examen obligatoire.

Dès 2005 le SROS III volet Périnatalité Diagnostic prénatal indiquait qu'il est nécessaire de mettre en place et organiser la liaison entre les centres périnataux et les centres de fœtopathologie en lien avec les réseaux périnataux.

Le rapport CME/DPM de l'AP-HP en mars 2006 préconisait également ce regroupement des unités de fœtopathologie dans les sites CPDPN AP-HP.

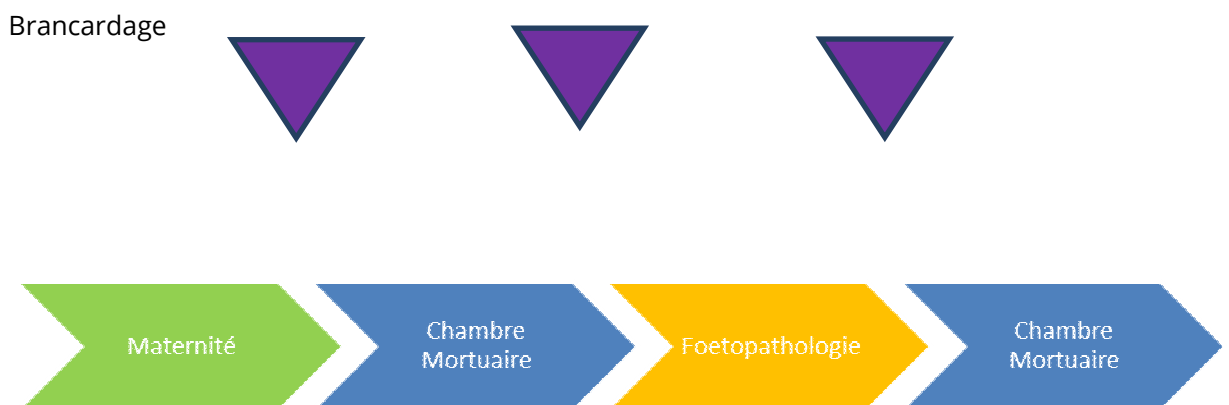
Le rapport HAS de juin 2014 préconise que les résultats des examens autopsiques fassent l'objet d'une discussion pluridisciplinaire entre les spécialistes du CPDPN.

- b. **Statut du centre de référence** : il est préconisé que chaque centre de fœtopathologie ait une structure propre, préférentiellement une unité fonctionnelle (UF), afin que son activité soit bien individualisée et les responsabilités bien définies. Cette UF a pour mission de répondre aux besoins en embryo-fœtopathologie des maternités AP-HP et hors AP-HP du réseau CPDPN correspondant.

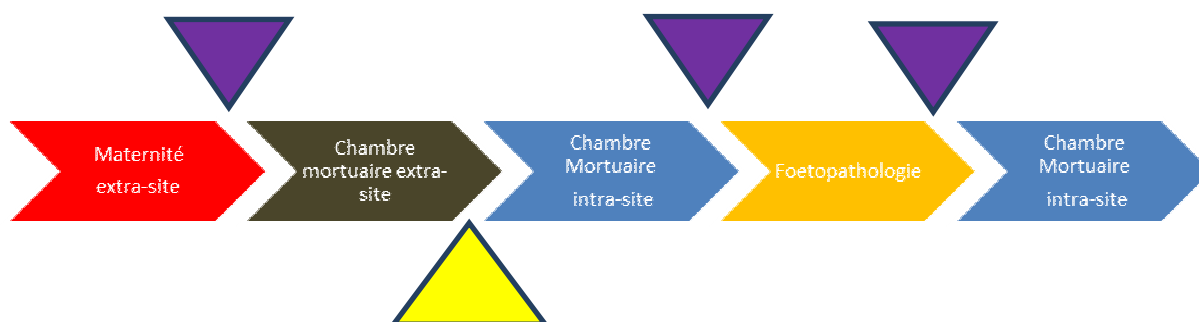
- c. **Neurofœtopathologie** : le nombre de neurofœtopathologistes à l'AP-HP est très faible (3 titulaires à Lariboisière, Trousseau et Necker) de surcroît des départs sont attendus très prochainement compte tenu de l'âge de certains. Cependant, les fœtopathologistes font de plus en plus leurs examens de neuropathologie eux-mêmes et parviennent actuellement à obtenir les expertises nécessaires. Ce sujet nécessitera une mutualisation des compétences entre les centres de référence. La question de la constitution d'un DIU de neurofœtopathologie se pose, aux côtés du DIU de fœtopathologie, le DIU de neuropathologie existant n'étant pas assez adapté à la pratique de la fœtopathologie.

2. Dimensionnement territorial

- a. Le centre de référence de fœtopathologie étant sur le site du CPDPN il a pour vocation de travailler avec les maternités qui font partie du réseau. Ces maternités peuvent être intra AP-HP ou hors AP-HP.
- b. Le parcours du corps fœtal intra-site peut être schématiquement décrit ci-dessous :



- c. Le parcours du corps fœtal extra-site peut nécessiter de retransférer le corps dans la chambre mortuaire de l'hôpital de d'origine en fonction du choix des parents.



Transporteur

- d. Des conventions inter-hospitalières doivent être réalisées pour toute activité hors-site. Ces conventions doivent être harmonisées et offrir la même qualité de prise en charge du corps fœtal. Les modalités de financement doivent également être harmonisées entre les centres de référence de fœtopathologie.

En annexe, modèle de convention adapté aux maternités hors AP-HP, proposé par la DAJ. Plusieurs modèles de conventions (avant ou après 28 SA, avec ou sans examen neuropathologique) devront être rédigés de façon harmonisée pour toutes les unités de fœtopathologie de l'AP-HP.

3. Composition de l'équipe

- a. Le centre de référence de fœtopathologie devrait **inclure un Hospitalo-Universitaire**. L'universitarisation de la discipline est ainsi indispensable pour sa reconnaissance, la formation et pour accroître son attractivité.

Il est par ailleurs recommandé environ 1 ETP/100 autopsies de fœtus par an pour le personnel médical. Il est également nécessaire de prévoir des postes de formation HU (internes, AHU etc.) permettant de préparer le renouvellement des personnels médicaux et répondre aux contraintes démographiques en Fœtopathologie.

La sensibilisation et la formation spécifique des personnels des chambres mortuaires est nécessaire.

- b. Un minimum de **2 PNM** semble nécessaire pour assurer la continuité de l'activité du secteur, nombre à adapter à l'activité du centre.

c. Formation

La France offre une formation universitaire en embryo-fœtopathologie avec un diplôme inter universitaire (DIU) de pathologie fœtale et placentaire depuis 1999 (DU depuis 1987) et un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) non validant de Fœtopathologie. Une formation initiale en embryo-fœtopathologie est indispensable pour la pratique de l'activité ainsi qu'une formation continue. La formation continue validante par le DPC peut être assurée par la Société Française de Fœtopathologie (SOFFOET). Il existe une formation en Pathologie pédiatrique et fœtale sur 5 ans organisée par l'International Paediatric Pathology Association (IPPA) dont les sessions ont lieu en Europe.

d. Recherche et enseignement

L'analyse des fœtus permet la compréhension des mécanismes tissulaires et cellulaires des anomalies du développement. De plus, l'étude de « phénotypes extrêmes » a permis de proposer des bases moléculaires à des pathologies postnatales. Enfin, l'accès aux tissus atteints (et contrôle) est un autre enjeu majeur pour comprendre la physiopathologie des maladies et explique les nombreuses sollicitations de la SOFFOET et les très nombreuses études collaboratives auxquelles elle participe. Dans ces études, les fœtopathologistes apportent l'expertise morphologique nécessaire du développement normal et pathologique. Les programmes de recherche clinique et fondamentale sont souvent menés en partenariat avec d'autres intervenants du CPDPN et ont pour objectif une meilleure compréhension du développement prénatal et une possibilité d'actions préventives et/ou thérapeutiques.

La restructuration de la fœtopathologie à l'APHP, est ainsi l'occasion de soutenir les centres référents appuyés à un CPDPN, mais aussi ceux appuyés à une structure de recherche dans le cadre des groupes hospitaliers universitaires, en lien avec les universités de rattachement et les projets du site. Ceci permettrait de favoriser l'universitarisation de la discipline d'une part, et surtout son attractivité.

L'enseignement de la fœtopathologie est diffusé à travers le DIU/DESC de fœtopathologie mais également lors de différents autres modules notamment des DIU de médecine fœtale, DIU d'échographie anténatale, master et enseignement des DES.

Le recensement des collections nécessite une mise à jour régulière en lien avec la DRCD et les Centres de Ressources Biologiques (CRB) certifiés des GH concernés.

4. Moyens en locaux et en équipement

a. Locaux

L'examen autopsique fœtal ou néonatal doit être pratiqué dans des locaux aux normes dédiés à cette activité selon la réglementation en vigueur relative aux salles d'autopsie et de macroscopie (cf rapport de l'HAS de juin 2014).

Afin d'optimiser le circuit des fœtus et les modalités de prélèvement et conservation des produits biologiques, le centre de référence de fœtopathologie doit se situer à proximité de la chambre mortuaire et disposer d'équipements permettant la conservation d'échantillons ou d'un centre de ressources biologiques (CRB).

b. Equipements

Les équipements doivent être adaptés aux normes de l'examen de fœtopathologie (cf rapport de l'HAS de juin 2014). L'activité de fœtopathologie nécessite un plateau médico-technique de haute technologie (morphologie, CGHarray, NGS...) souvent présent dans les pôles de Biologie et pathologie et pouvant être ainsi mutualisé.

5. Coordination

- a. Il peut être envisagé des mutualisations ou collaborations entre les centres de référence de fœtopathologie en fonction des expertises spécifiques et des programmes de recherche.
- b. Des registres et référentiels communs pourraient être élaborés.
- c. Dans le cadre du plan Maladies Rares 2, la SOFFOET a rejoint la filière de santé ANDDI-Rares : l'uniformisation des pratiques, le recensement exhaustif des fœtus dans une base unique nationale (BAMARA) permettant la constitution de cohortes fœtales font partie des missions de la SOFFOET au sein de la filière. La SOFFOET a également entrepris des

démarches pour faire reconnaître la nécessité de mettre en place des centres de référence de fœtopathologie labellisés et regroupés en une fédération.

6. Hypothèses de répartition des centres référents

Même si cela n'était pas prévu dans sa lettre de mission, le groupe de travail a souhaité discuter de deux hypothèses de répartition prenant en compte une couverture géographique complète et s'appuyant sur les sites avec CPDPN mais ces deux hypothèses ne font pas consensus au sein du groupe de travail et d'autres propositions de regroupement sont possibles.

Nord : R. Debré et J. Verdier

Est : Trousseau

Sud : A. Béclère

Ouest : Cochin et Necker

2 points particuliers restent à travailler :

- Nord : question de l'activité de la fœtopathologie de L. Mourier : du fait du rattachement à un CPDPN financé hors AP-HP, sa situation mérite d'être analysée de façon particulière. D'ores et déjà, afin notamment, de prendre en compte l'évolution de la démographie médicale en présence, les HUPNVS ont regroupé leur activité de fœtopathologie sur le seul site Louis Mourier en juin 2015. Il n'en reste pas moins que l'activité recensée à ce stade reste en deçà de la moyenne AP-HP même si le GH mentionne une augmentation et que la lisibilité avec le CPDPN n'est pas totale à ce stade, le GH annonce une reprise de l'activité de la maternité de Pontoise qui n'est pas encore constatée
- Ouest : Cochin et Necker ont chacun un CPDPN et du fait de la taille de leur maternité nécessitent de conserver tous deux une activité de fœtopathologie. Cependant, il pourrait être utile pour les 2 centres de s'engager sur un rapprochement. En effet, il existe une certaine complémentarité dans les activités liées aux spécificités des maternités et des axes prioritaires des projets hospitalo-universitaires : accent mis sur la pathologie de la femme enceinte à Cochin et sur la pathologie malformative du nouveau-né à Necker en lien avec ses centres de références maladies rares. Il pourrait être utile pour les deux centres de s'engager dans un travail collaboratif, de partage des expertises et d'harmonisation des pratiques.

IV. Pré requis pour une organisation supra GH

L'objectif cible stratégique est de conforter et développer la place de la fœtopathologie à l'AP-HP pour sécuriser les organisations actuelles, les arrimer aux CPDPN et améliorer l'attractivité pour les jeunes médecins.

Les pré requis pour une organisation permettant d'atteindre cet objectif cible, pourraient être:

Pré requis	Comment	Remarques
1. Conditions du regroupement		
Un centre de référence de fœtopathologie dans un site où existe un CPDPN AP-HP	6 CPDPN existent à l'AP-HP et couvrent une grande partie du territoire régional au Nord, au Sud, à l'Est et à l'Ouest	Cas particulier de l'activité de L. Mourier qui est reliée au CPDPN Léonard de Vinci rattaché administrativement au CH de Pontoise
Identifier une structure propre pour l'activité de Fœtopathologie pour que l'activité soit bien identifiée et les responsabilités bien définies	Par exemple une Unité Fonctionnelle (UF)	
2. Organisation du centre de référence de fœtopathologie		
Le centre de référence doit disposer d'une taille critique suffisante de l'équipe médicale	Le centre de référence devra comprendre environ 1 ETP de personnel médical pour 100 autopsies par an. Il est préconisé des équipes de minimum 3 ETP PM afin d'assurer la continuité	
Le centre de référence a un enjeu d'universitarisation	L'équipe médicale devrait avoir pour cible d'inclure 1 Hospitalo-universitaire. Prévoir des postes d'internes, d'AHU. Développer la recherche et l'enseignement : décrire les actions	
Le centre de référence devra se conformer à la réglementation sur la signature des actes	Il est recommandé que l'équipe du centre de référence comprenne 1 anatomopathologiste ou soit en lien avec un service d'anatomie pathologique	

Le centre de référence doit conforter son expertise en fœtopathologie	L'équipe PM du centre de référence devrait avoir suivi une des formations française ou internationale de fœtopathologie	
L'activité de neurofœtopathologie fait partie intégrante de l'examen du fœtus	Le centre de référence devra définir sa façon de prendre en charge l'activité de neurofœtopathologie en cas d'expertise nécessaire.	La question de la constitution d'un DIU de neurofœtopathologie se pose, aux côtés du DIU de fœtopathologie. Une organisation des expertises neurofœtopathologiques est possible au niveau supra GH
Décrire l'impact du projet supra GH	Le centre de référence devra définir ses interfaces avec l'activité d'anatomopathologie le cas échéant	
Disposer de PNM expert : le centre devra comprendre un minimum de 2 techniciens à adapter à l'activité	Une formation spécifique du PNM est nécessaire d'autant plus si il s'agit d'un personnel mutualisé avec l'anatomopathologie. Du PNM dédié peut être envisagé dans des centres à forte activité	La question de la constitution d'une formation de technicien spécialisé en fœtopathologie se pose
Le centre de référence a pour vocation de travailler avec les maternités de son réseau CPDPN	Etablir systématiquement des conventions. Elles doivent être sur le modèle défini par la DAJ (en annexe) et tendre vers une facturation harmonisée au sein de l'AP-HP	Il faut prévoir une facturation harmonisée au sein de l'AP-HP, avec plusieurs modèles de conventions (avant ou après 28SA, avec ou sans examen neuropathologique)
3. Qualité, sécurité		
Les activités d'anatomopathologie et de fœtopathologie ne sont pas encore dans le champ de l'accréditation mais ce passage est prévisible. Il est donc important de le préparer en mutualisant les expertises dans ce domaine.	La rédaction des process et procédures pourrait être mutualisée en supra GH mais également au sein des pôles de Biologie de chaque GH	
Le compte rendu de l'examen de fœtopathologie doit être rendu au plus tard dans les 2 mois (y compris examen du cerveau) sauf cas très particuliers d'examens avec techniques		

spécialisées		
Le recensement des collections nécessite une mise à jour régulière et déclarée		
Il est souhaitable que se développent des mutualisations et une harmonisation des pratiques et procédures entre les centres de référence	Des registres et référentiels communs se développent sous l'impulsion notamment de la SOFFOET	
4. Moyens en locaux, équipements		
L'activité autopsique fœtale ou néonatale doit être effectuée dans des locaux aux normes dédiés à cette activité	Réglementation en vigueur relative aux salles d'autopsie et de macroscopie (cf rapport HAS de juin 2014)	
Le centre de référence doit se situer à proximité de la chambre mortuaire		
Les équipements du centre de référence doivent être adaptés aux normes de l'examen de fœtopathologie sans forcément être dédiés		
5. Impact de la réalisation du projet		
Business plan - Facturation	Le GH devra répondre sur l'aspect ROI/retour sur investissement en cas de travaux et d'équipement à acquérir	
Délai de réalisation du projet supra GH	Le GH devra préciser les délais de réalisation de son projet de développement supra GH (notamment si investissements)	Souhait DOMU au plus tard fin 2016

Proposition de mode de sélection des projets et délais

Composition du jury

1 membre directeur ou adjoint au directeur d'un GH (GH en dehors des 8 GH), président du jury

2 membres experts nationaux en fœtopathologie n'exerçant pas dans l'un des 8 GH concernés

1 membre DOMU

1 représentant CME

1 membre représentant les gynéco-obstétriciens n'exerçant pas dans l'un des 8 GH concernés

Calendrier de lancement de l'appel à projet (AAP)

Publication AAP : septembre - octobre 2015

Réception des candidatures : novembre – décembre 2015

Jury et choix final : décembre 2015 – janvier 2016

Grille d'analyse et critères de pondération

Pré requis	Critère de pondération (de 1 à 5)
Effectif médical prévisionnel (dont 1 HU en cible) par statut ; description des compétences et expertises spécifiques	5
Activité prévisionnelle (actes, et EqB) et projet médical (types de pathologies)	5
Proximité avec les prescripteurs et les relations avec les cliniciens – parcours de soins au sein d'un CPDPN sur le site	5
Développer l'attractivité auprès des jeunes internes – garantir universitarisation	5
Equipements - mutualisations	4
Délais de rendus : cible 2 mois	5
Recherche – enseignement – CRB – Biologie moléculaire	5
Qualité – assurance qualité	4
Gouvernance administrative et médicale ; structure (UF dédiée etc.)	4
Bilan prévisionnel Recettes-Dépenses ; ROI en cas d'investissements	5
Calendrier de mise en œuvre (y compris si travaux) : cible 01/01/2017	3

ANNEXES

SOURCES :

- « Embryo-Fœtopathologie : livre blanc » Collégiale Histologie-Embryologie, 2006
- Rapport AP-HP CME-DPM, mars 2006
- Rendu du groupe transversal Biologie AP-HP « Embryo-Fœtopathologie », 2011
- Rapport Anatomie et Cytologie Pathologiques, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2012
- Projet de filière de Santé ANNDI-Rares, 2013
- Protocole type d'examen autopsique fœtal ou néonatal, HAS, juin 2014

DOCUMENTS ANNEXES

- Tableau des sites exerçant une activité de fœtopathologie en Ile-de-France
- Modèle de convention pour les maternités hors AP-HP proposé par la DAJ

SITES FOETOPATHOLOGIE ILE-DE-FRANCE

Ville/Etablissement	CPDPN
Hors APHP	
CH Argenteuil	
CH Eaubonne	
CH Longjumeau	Poursuite foetopathologie ?
CH Montfermeil	
CHI Créteil	CPDPN Créteil 100 autopsies / an
CH Poissy	CPDPN Poissy 214 autopsies 2014
APHP	
CHU Antoine Béclère	CPDPN Antoine Béclère
CHU Beaujon	
CHU Cochin	CPDPN Cochin
CHU Jean Verdier	CPDPN Jean-Verdier
CHU Necker	CPDPN Necker
CHU Robert Debré	CPDPN Robert Debré
CHU Trousseau	CPDPN Trousseau
CHU Bichat	
CHU Lariboisière	
CHU Louis Mourier	CPDPN Léonard de Vinci Pontoise 60 autopsies

CPDPN 2014

Dpt	Ville	Etablissement	Type	Date d'autorisation	Date d'échéance
75	PARIS 12EME	GPE HOSP ARMAND TROUSSEAU ROCHE GUYON	CHU	28/11/2007	15/01/2018
75	PARIS 14EME	GH COCHIN ST VINCENT PAUL/SITE COCHIN	CHU	05/08/2011	04/08/2016
75	PARIS 15EME	HOPITAL NECKER ENFANTS MALADES (AP HP)	CHU	13/09/2011	12/09/2016
75	PARIS 19EME	HOPITAL ROBERT DEBRE (AP HP)	CHU	26/07/2004	17/07/2016
78	POISSY	C.H. INT. DE POISSY/ST GERMAIN EN LAYE	CH	10/07/2009	29/06/2019
92	CLAMART	HOPITAL ANTOINE BECLERE (AP HP)	CHU	04/08/2004	21/06/2016
92	NEUILLY SUR SEINE	HOPITAL AMERICAIN 2	CSCD	15/09/2007	02/08/2017
93	BONDY	HOPITAL JEAN VERDIER (AP HP)	CHU	05/08/2011	04/08/2016
94	CRETEIL	CHI DE CRETEIL	CH	23/03/2010	22/03/2015
95	PONTOISE	CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS	CH	05/06/2009	21/09/2019

**CONVENTION DE COOPERATION
POUR LA PRISE EN CHARGE DU CORPS DE FŒTUS
(examens foeto-placentaires et organisation des obsèques)**

entre

l'Assistance publique - hôpitaux de Paris dont le siège est à PARIS (4^{ème}), au 3, avenue Victoria, représentée par sa Directrice Générale, Madame Rose-Marie VAN LERBERGHE, et par délégation par M....., Directeur de l'hôpital....., situé à....., et ci-après désignée par le sigle : "AP-HP",

d'une part,

et

le Centre hospitalier (*nom de l'établissement de santé*), sis à....., représenté par son Directeur, M.....

d'autre part,

Vu la circulaire ministérielle DHOS/DGS/DACS/DGCL n° 2001/576 du 30 novembre 2001 relative à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance,

Vu l'avis n° 89 du 22 septembre 2005 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) relatif à la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés,

Préambule :

L'AP-HP (*hôpital...*) et le Centre hospitalier... ont décidé de s'organiser pour assurer ensemble une continuité des examens de diagnostic sur les fœtus recueillis après une interruption de grossesse au Centre hospitalier....., les examens foeto-placentaires étant pratiqués à l'hôpital... (*hôpital de l'AP-HP concerné*). Ces examens doivent permettre d'affiner le diagnostic de la cause du décès ou de la pathologie de l'enfant décédé, d'améliorer la qualité de l'information à donner aux parents et d'envisager, éventuellement, des actions de prévention.

(le préambule pourra être conclu par :

« Il a été décidé pour ces raisons d'organiser cette coopération par voie de convention, les parties s'engageant à collaborer pour cette activité en veillant à l'application stricte des procédures, à la transparence des différentes étapes des transports et des examens, ceci dans le strict respect de la dignité requise pour la prise en charge des corps et avec toute l'attention nécessaire à un accompagnement approprié des familles »).

Ceci précisé, il est convenu et arrêté ce qui suit :

Article 1 : Objet de la convention

1.1. La présente convention a pour objet d'organiser une coopération dans le domaine de la périnatalité entre l'AP-HP (*hôpital...*) et (*établissement de santé signataire, appelé ici : le Centre hospitalier*) et de préciser l'organisation de la prise en charge d'embryons, de fœtus, et plus généralement d'enfants décédés dans la période périnatale, ainsi que de placentas, au sein de l'hôpital (*de l'AP-HP ; on peut préciser le cas échéant : au sein de l'Unité de pathologie foetale et placentaire...*), à la demande du Centre hospitalier....

1.2. La coopération organisée par la présente convention doit permettre, d'une manière générale :

- d'établir le diagnostic pour les pertes embryo-fœtales,
- d'informer au mieux les couples sur la pathologie responsable du décès du fœtus ou de l'enfant, quelle que soit la nature de l'interruption de grossesse,
- de les accompagner pendant toute cette période difficile,
- de proposer un conseil génétique et un suivi adapté dans la perspective d'une éventuelle grossesse ultérieure,
- d'accompagner les couples pendant toute cette période difficile et de faciliter leur travail de deuil, notamment en tenant compte de leurs choix concernant le devenir du corps.

1.3. Les dispositions de la convention s'appliquent également, en tant que de besoin et avec les adaptations requises (v. art. 7 ci-dessous), à la prise en charge :

- d'enfants décédés après être nés vivants et viables,
- de placentas seuls provenant de fœtus ou enfants décédés dont les parents ont refusé l'autopsie, ainsi que des placentas de nouveau-nés vivants pour lesquels l'équipe médicale a jugé l'examen du placenta nécessaire.

Article 2 : Unités de soins et laboratoires concernés.

La présente convention concerne :

- pour l'hôpital..... (*de l'AP-HP*), les services et unités suivants :
(.....)
- pour le Centre hospitalier ... , les services et unités suivants :
(.....)

La collaboration prévue par la présente convention n'est pas exclusive de coopérations de même nature menées respectivement par les parties avec d'autres établissements et organismes.

Article 3 : Consentement des parents

3-1. En toutes circonstances, la mère doit, avant tout examen de diagnostic ou prélèvements effectués dans le cadre de la présente convention, être dûment informée des modalités de l'examen foetopathologique. Son consentement est requis conformément aux dispositions de l'article L. 1241-5 du code de la santé publique (v. annexe 1).

3-2. Les parents doivent être informés des choix qu'ils peuvent faire pour le devenir du corps du fœtus et le préciser sur un document joint au dossier de transfert (cf. annexe 2). Les documents d'information remis aux parents doivent être validés par le service de foetopathologie de l'hôpital (*de l'AP-HP*) afin d'assurer la cohérence de l'information remise.

3-3. Les documents de consentement sont conservés dans le dossier relatif au fœtus conservé par l'hôpital (*de l'AP-HP*). Un double en est conservé par le Centre hospitalier..... dans le dossier médical de la mère.

Article 4 : Réalisation de l'étude foeto-placentaire :

4-1. La prescription de l'examen foeto-placentaire ou des prélèvements à visée diagnostique ou scientifique devant être effectués sur les fœtus et les corps des enfants décédés revient à l'équipe médicale du Centre hospitalier..... Elle donne lieu à une demande écrite.

4-2. Les corps sont adressés avec :

1° un bon de commande pour l'examen foetoplacentaire et/ou du placenta et le cas échéant les autres examens devant être pratiqués, établi par le Centre hospitalier...

2° une demande médicale d'examen foeto-placentaire (modèle à joindre en annexe),

3° une autorisation des parents pour l'autopsie et les prélèvements (modèle en annexe 1),

4° la feuille de renseignements cliniques complétée ainsi que les copies des échographies, examens IRM et des résultats des examens pratiqués sur la mère et/ou le fœtus,

5° la décision parentale pour le devenir du corps (modèle en annexe 2),

6° la fiche de liaison pour le transport de corps (modèle en annexe 3),

7° copie des documents d'état civil relatifs à la déclaration d'enfant né sans vie.

4-3. Lorsque des examens complémentaires s'avèrent nécessaires en sus des examens initialement demandés pour l'établissement du diagnostic, le Centre hospitalier... doit s'engager à les prendre en charge et adresser à cet effet à l'hôpital... (*de l'AP-HP*) un document valant accord préalable, dûment validé.

4-4.: L'AP-HP (*hôpital ...*) s'engage à transmettre sous pli confidentiel dans les meilleurs délais les résultats de l'étude foeto-placentaire au médecin demandeur du Centre hospitalier....

Les équipes de l'AP-HP (*hôpital...*) sont à la disposition de celles du Centre hospitalier... pour toute participation et collaboration concernant les dossiers médicaux et tous cas particuliers concernant la présente convention.

4-5. L'examen foeto-pathologique est effectué dans le strict respect des bonnes pratiques professionnelles.

Article 5. Acheminement des corps (hors le cas des enfants nés vivants et viables) :

5-1. Quel que soit le terme de la grossesse, les corps sont transférés à l'hôpital ...dans les plus brefs délais après la naissance et dans des conditions dignes, étant précisé que ce transport ne nécessite pas en l'état actuel de la réglementation d'autorisation de la commune. Le délai de départ du corps doit tenir compte du choix parental de voir le corps, ce dernier ne pouvant partir qu'une fois ce point vérifié. Les corps doivent être acheminés depuis le Centre hospitalier..... directement à la chambre mortuaire de l'hôpital..... (*de l'AP-HP*)

5-2 Ce transport s'effectue sous la responsabilité et à la charge financière du Centre hospitalier.... Il doit être précisé à la famille par le Centre hospitalier...que, le cas échéant, le départ du corps aura lieu à la chambre mortuaire de l'hôpital.... (*de l'AP-HP*), sauf engagement différent pris par l'établissement.

Article 3 : Consentement des parents

3-1. En toutes circonstances, la mère doit, avant tout examen de diagnostic ou prélèvements effectués dans le cadre de la présente convention, être dûment informée des modalités de l'examen foetopathologique. Son consentement est requis conformément aux dispositions de l'article L. 1241-5 du code de la santé publique (v. annexe 1).

3-2. Les parents doivent être informés des choix qu'ils peuvent faire pour le devenir du corps du fœtus et le préciser sur un document joint au dossier de transfert (cf. annexe 2). Les documents d'information remis aux parents doivent être validés par le service de foetopathologie de l'hôpital (*de l'AP-HP*) afin d'assurer la cohérence de l'information remise.

3-3. Les documents de consentement sont conservés dans le dossier relatif au fœtus conservé par l'hôpital (*de l'AP-HP*). Un double en est conservé par le Centre hospitalier..... dans le dossier médical de la mère.

Article 4 : Réalisation de l'étude foeto-placentaire :

4-1. La prescription de l'examen foeto-placentaire ou des prélèvements à visée diagnostique ou scientifique devant être effectués sur les fœtus et les corps des enfants décédés revient à l'équipe médicale du Centre hospitalier..... Elle donne lieu à une demande écrite.

4-2. Les corps sont adressés avec :

1° un bon de commande pour l'examen foetoplacentaire et/ou du placenta et le cas échéant les autres examens devant être pratiqués, établi par le Centre hospitalier...

2° une demande médicale d'examen foeto-placentaire (modèle à joindre en annexe),

3° une autorisation des parents pour l'autopsie et les prélèvements (modèle en annexe 1),

4° la feuille de renseignements cliniques complétée ainsi que les copies des échographies, examens IRM et des résultats des examens pratiqués sur la mère et/ou le fœtus,

5° la décision parentale pour le devenir du corps (modèle en annexe 2),

6° la fiche de liaison pour le transport de corps (modèle en annexe 3).

7° copie des documents d'état civil relatifs à la déclaration d'enfant né sans vie.

4-3. Lorsque des examens complémentaires s'avèrent nécessaires en sus des examens initialement demandés pour l'établissement du diagnostic, le Centre hospitalier... doit s'engager à les prendre en charge et adresser à cet effet à l'hôpital... (*de l'AP-HP*) un document valant accord préalable, dûment validé.

4-4.: L'AP-HP (*hôpital*) s'engage à transmettre sous pli confidentiel dans les meilleurs délais les résultats de l'étude foeto-placentaire au médecin demandeur du Centre hospitalier....

Les équipes de l'AP-HP (*hôpital....*) sont à la disposition de celles du Centre hospitalier... pour toute participation et collaboration concernant les dossiers médicaux et tous cas particuliers concernant la présente convention.

4-5. L'examen foeto-pathologique est effectué dans le strict respect des bonnes pratiques professionnelles.

Article 5. Acheminement des corps (hors le cas des enfants nés vivants et viables) :

5-1. Quel que soit le terme de la grossesse, les corps sont transférés à l'hôpitaldans les plus brefs délais après la naissance et dans des conditions dignes, étant précisé que ce transport ne nécessite pas en l'état actuel de la réglementation d'autorisation de la commune. Le délai de départ du corps doit tenir compte du choix parental de voir le corps, ce dernier ne pouvant partir qu'une fois ce point vérifié. Les corps doivent être acheminés depuis le Centre hospitalier..... directement à la chambre mortuaire de l'hôpital..... (*de l'AP-HP*)

5-2 Ce transport s'effectue sous la responsabilité et à la charge financière du Centre hospitalier.... Il doit être précisé à la famille par le Centre hospitalier...que, le cas échéant, le départ du corps aura lieu à la chambre mortuaire de l'hôpital.... (*de l'AP-HP*), sauf engagement différent pris par l'établissement.

5-3. Une fiche de liaison est établie par le Centre hospitalier pour chaque transport (modèle en annexe 4). Elle précise la date et l'heure du transport du corps vers l'hôpital ... (de l'AP-HP) et le cas échéant la date et l'heure du transport de retour. Une copie en est conservée par l'hôpital... (de l'AP-HP).

Article 6. Le devenir du corps (hors le cas des enfants nés vivants et viables) :

6-1.: Lorsque les parents ne souhaitent pas faire procéder eux-mêmes à l'inhumation ou à la crémation du corps et sauf disposition contraire à l'initiative du Centre hospitalier..., l'hôpital..... (de l'AP-HP) prend en charge la crémation du corps selon les règles et recommandations en vigueur (notamment la circulaire ministérielle du 30 novembre 2001). Les frais de crémation sont facturés par l'hôpital... (de l'AP-HP) au Centre hospitalier... qui s'engage à les prendre en charge. L'organisation doit permettre que le corps puisse être présenté aux parents dans la chambre mortuaire de l'hôpital... (de l'AP-HP), avant et après l'examen foeto-placentaire. L'hôpital reçoit et accompagne les parents, en tant que de besoin, dans les démarches qu'ils sont amenés à effectuer et dans leur deuil. Les parents sont informés à leur demande de la date de la crémation.

6-2.: Lorsque le Centre hospitalier ... souhaite que le corps soit ramené au sein de sa chambre mortuaire, il organise ce retour de corps dans les meilleurs délais et en prend en charge intégralement les frais. Le transport ne peut avoir lieu qu'après une restauration décente du corps, dans la mesure du possible.

6-3. : Le corps ne doit pas demeurer au sein de l'hôpital (de l'AP-HP) au-delà d'un délai raisonnable après la réalisation des prélèvements ou de l'autopsie, et en toutes circonstances au delà d'un délai d'un mois à compter de la date de décès de l'enfant (à adapter en fonction des dispositions réglementaires à venir), tout dépassement de ce délai lié aux contraintes de l'examen foetopathologique devant être dûment justifié.

6-4.: Un registre (D. 47) est tenu dans la chambre mortuaire de l'hôpital.... (de l'AP-HP), sur lequel sont mentionnés notamment l'établissement ayant adressé le corps, le jour et l'heure du décès, le jour de l'arrivée du corps, la date des prélèvements et le jour du départ du corps depuis la chambre mortuaire.

6-5.: Le Centre hospitalier... et les parents sont tenus informés à leur demande des dates de l'autopsie et du départ du corps pour inhumation ou crémation.

Article 7. Dispositions particulières aux prélèvements sur des enfants nés vivants et viables

7-1.: Sous réserve de dispositions légales et réglementaires spécifiques, le cas échéant, les dispositions de la présente convention s'appliquent aux prélèvements pouvant être effectués à l'hôpital.... à la demande du Centre hospitalier.... sur le corps d'enfants nés vivants et viables et dont la naissance a été à ce titre déclarée à l'état civil.

7-2. : Les règles applicables aux prélèvements effectués sur les personnes décédées en dehors de l'hôpital s'appliquent alors et notamment les dispositions de l'article R. 2213-14 du Code général des collectivités territoriales.

A ce titre :

- le transport du corps de l'enfant vers l'hôpital.... (de l'AP-HP) doit avoir été autorisé par le maire de la commune du lieu du décès et effectué dans un véhicule habilité ;
- les prélèvements doivent être effectués sur la base d'une autorisation des titulaires de l'autorité parentale et indiquer l'hôpital où auront lieu les prélèvements ;
- le corps peut faire l'objet, à la suite des prélèvements et à la demande des titulaires de l'autorité parentale, d'un nouveau transport avant mise en bière, soit vers une chambre funéraire, soit vers le domicile d'un membre de la famille, soit vers la chambre mortuaire du Centre hospitalier.... Ce transport ne peut le cas échéant être effectué qu'après une restauration tégumentaire décente ;
- ce nouveau transport est le cas échéant subordonné à l'accord écrit du directeur de l'hôpital.... ou de son représentant, après avis du médecin ayant réalisé les prélèvements ;

- dans tous les cas, les opérations de transport sans mise en bière doivent avoir été achevées dans un délai maximum de 24 heures à compter de l'heure du décès, délai pouvant être porté à 48 heures si des soins de conservation ont été réalisés à l'issue du prélèvement. ;
- dans tous les cas, la demande d'examen doit être accompagnée de la copie des certificats de naissance et de décès.

Article 8 : Dispositions financières :

8-1. Le Centre hospitalier..... s'engage à rembourser à l'hôpital (de l'AP-HP), sur les bases déterminées ci après :

- 1° les examens foetoplacentaires et les examens complémentaires visés à l'article 4,
- 2° l'organisation des obsèques visée à l'article 6.

8-2. Facturation des examens foeto placentaires et examens complémentaires
L'hôpital..... (de AP-HP) facture au Centre hospitalier..... les examens énumérés sur le bon de commande initial ainsi que sur les bons de commandes complémentaires éventuels, visés à l'article 4-2 de la présente convention.

Une annexe financière jointe en annexe de la présente convention (à établir par l'hôpital de l'AP-HP concerné) recense, de manière non exhaustive, les éléments constitutifs de l'examen foetoplacentaire et les examens complémentaires susceptibles d'être pratiqués par l'hôpital..... (de l'AP-HP).

Les examens ou actes cotés sont facturés sur la base de la nomenclature en vigueur à la date de réalisation des actes et examens ;

Les examens ou actes non cotés sont facturés sur la base du prix de revient constaté en comptabilité analytique par l'AP-HP à la date de réalisation des actes et examens.

Ces modalités de facturation s'appliquent le cas échéant aux actes et examens cotés ou non cotés dont le tarif n'est pas fixé en annexe de la présente convention.

8-3. Facturation de l'organisation des obsèques
L'hôpital..... (de l'AP-HP) facture au Centre hospitalier... l'organisation des obsèques sur les bases suivantes, qui sont révisables annuellement par voie d'avenant en tenant compte de l'évolution du prix de revient constaté en comptabilité analytique par l'AP-HP :

1/ Accueil des familles en vue de l'organisation funéraire :

Un forfait de (110 €) est facturé par prise en charge en 2005 (base indicative, décrire ce que comprend ce forfait)

Le montant de ce forfait fait l'objet d'une révision annuelle par voie d'avenant.

2/ Frais de crémation / d'inhumation

- transport du corps
- fournitures
- crémation

L'hôpital..... (de l'AP-HP) facture au Centre hospitalier..... ces prestations sur la base du coût de revient constaté en comptabilité, augmenté du taux normal de TVA de 19,6 %.

Ce coût de revient correspond à l'application des prix du marché AP-HP en vigueur à la date de l'organisation des obsèques. Il est actualisé chaque année par voie d'avenant et le Centre hospitalier... est avisé des modifications financières du marché applicable conduisant à une nouvelle évaluation du coût de revient.

En 2005, ces prestations donnent lieu à facturation par les services de l'hôpital selon les bases suivantes (application du marché AP-HP / Services funéraires de la Ville de Paris n° 4002 du 2 avril 2002) :

- coût de revient transport : (prix indicatif : 33,94 €uros, à voir site par site)
- coût de revient fournitures : (prix indicatif : 30,52 €uros, à voir site par site)
- coût de revient crémation : (prix indicatif : 39,25 €uros à voir site par site)

soit un prix HT d'organisation des obsèques de : 103, 71 €uros HT ou 106,52 €uros HT (indicatif)

soit un prix TTC d'organisation des obsèques de : 124,04 €uros TTC ou 127,40 €uros TTC (*indicatif*)

8-4. Modalités de facturation et de paiement

Le paiement des examens foetoplacentaires et examens complémentaires visés à l'article 4-1, ainsi que l'organisation des obsèques visée à l'article 6 font l'objet d'un versement mensuel par le Centre hospitalier..... sur production d'un titre de recettes et des documents justificatifs transmis par l'hôpital.....(*de l'AP-HP*).

Les paiements doivent être effectués dans un délai maximal de 50 jours à compter de la réception de la facture, à l'ordre de :

Monsieur le Trésorier payeur général de l'AP-HP,
BDF de Paris - code banque : 30001 – code guichet : 00064
Numéro de compte : W 75 30 00000 6 clé RIB : 37

Le non respect du délai donne lieu à la perception d'intérêts moratoires à compter du jour suivant l'expiration du délai au taux légal augmenté de deux points.

Article 9 : Evaluation (*le cas échéant*)

Une réunion annuelle permet :

- d'évaluer sur un plan quantitatif et qualitatif les résultats de la coopération objet de la présente convention ;
- de faire toutes propositions permettant des ajustements éventuels dans la coordination entre les deux établissements.

D'une manière générale, les établissements signataires et les équipes des services concernés s'engagent à prendre les mesures nécessaires pour assurer le respect des dispositions de la présente convention et à s'informer mutuellement des difficultés qu'ils rencontrent.

Article 10 : Date d'effet - Durée de la convention – Modifications

La présente convention prend effet à la date de sa signature par les parties pour une durée d'un an.

Elle est renouvelable chaque année par tacite reconduction sauf dénonciation avec un préavis de trois mois. Sa durée totale ne peut excéder cinq ans

Elle peut être modifiée par voie d'avenant.

Fait à Paris le

Pour la Directrice Générale de l'AP-HP

Le Directeur du Centre hospitalier (...)

et par délégation

Le Directeur de l'hôpital.....

M.

Vu, le Contrôleur financier
près l'Assistance publique - hôpitaux de Paris