# Contribution au plan stratégique médical 2020-2024
# Assistance publique – Hôpitaux de Paris

| Nom de la spécialité : |
|---|
| **PEDIATRIE** |

| Principaux rédacteurs : |
|---|
| Romain BASMACI, Stephane BLANCHE, Damien BONNET, Harriet CORVOL, Isabelle DESGUERRE, Albert FAYE, Emmanuel GRIMPREL, Vincent GAJDOS, Edith GATBOIS, Julien HOGAN, Pierre-Henri JARREAU, Judith LANDMAN-PARKER, Eric LACHASSINNE, Pierre Louis LEGER, Agnes LINGLART, Loïc de PONTUAL, Pierre QUARTIER, Luigi TITOMANLIO, Jerome VIALA |

| Q1. Contexte général de la spécialité |
|---|
| - Taux de natalité élevé en Ile de France (15.2/1000 habitants en Ile-de-France *vs* 9.9 en France en 2019)<br>- Population jeune (25% de la population d'Ile de France a moins de 18 ans) |

## Q2. Évolution épidémiologique des pathologies de la spécialité

**-Urgences Pédiatriques** :

Les 8 SAU pédiatrique de l'APHP accueillent 340 000 urgences /an ce qui représente 1/3 des passages aux urgences de l'AP. **La gestion du flux d'amont** pourrait être repensée et restructurée. L'accès doit être facilité, voir réservée, pour les enfants adressés par un médecin traitant, une PMI, une infirmière scolaire, ou par la régulation du 15, ce qui permettrait de désengorger les zones d'accueil et triage des Urgences. Réduire l'amont ne peut résulter que de l'augmentation de l'offre par territoire, par l'ouverture de plus de plages de consultations non programmées par les médecins généralistes et spécialistes. La mise en place de solutions de tele-expertise est une autre possibilité pour réduire le taux de consultations non programmées des SAU. Concernant les flux interne, il est indispensable, au vu des résultats observés dans les sites qui l'utilisent, de créer des zones séparées pour la gestion de catégories de patients différents (urgents-non urgents, médecine-chirurgie...) ainsi que des salles d'attente supplémentaires, et de favoriser les circuits de « marche en avant ». Cela implique, selon les sites, des travaux de restructuration et de récupération de surfaces. **La gestion de l'aval** repose sur un nombre de lits d'UHCD qui est suffisant en temps normal mais régulièrement dépassé pendant les épidémies hivernales, en raison d'un manque de lits d'HC et d'USC. Il est observé une difficulté majeure tout au long de l'année pour l'hospitalisation en pédopsychiatrie, faute de lits et de sectorisation claire des patients, et pour le transfert des enfants avec pathologie chirurgicale, principalement traumatologique. A cela s'ajoutent les difficultés de gestion des problèmes sociaux, notamment des mineurs non accompagnés et des enfants en attente de placements ASE.

La création ou le renforcement d'une cellule de gestion des lits de l'établissement avec pouvoir de décision d'hospitalisation paraît aussi nécessaire et son efficacité a été largement prouvée.

Une augmentation de lits d'hospitalisation d'aval est utile, ou du moins l'arrêt des fermetures intempestives de certains lits dès qu'il y a un manque du personnel (nécessité de créer ou renforcer un pool de PNM polyvalent intra hospitalier). Il est également indispensable de développer des **partenariat ville-hôpital** avec les MSP et CMS proches des SAU. Ces structures pourraient recevoir des consultations post-urgence comme première étape, avant de formaliser un vrai partenariat de réorientation à partir du triage. Des réorientations en journée d'enfants vers des cabinets de médecins libéraaux sont testées. Le déploiement de MMG intra hospitalières sur chaque site est souhaitable. Au même titre, il est prioritaire de favoriser les liens entre l'hôpital et les communautés professionnelles territoriales de santé, avec par exemple la mise en place d'unités ville-hôpital avec

IDE de coordination. Il est crucial que les SAU restent **attractifs** afin de permettre un recrutement efficace en qualité et quantité, qui puisse permettre de travailler dans des bonnes conditions. Une fois que le cercle vertueux est enclenché, il est plus facile d'en planifier le développement et garantir la qualité des soins. Il y a par ailleurs une réelle volonté d'ouverture vers la médecine d'urgence, avec l'acquisition de compétences spécifiques pour la pédiatrie. Cependant, il est difficile d'imaginer à grande échelle une polyvalence enfants/adultes en raison de la complexité de gestion des tableaux cliniques spécifiques aux différents âges de la vie. Afin de faciliter l'attractivité, il faut concrétiser la cible de 50% minimum de PH titulaires sans que cela ne dépende d'un redéploiement interne aux GHU ni d'un rendu de masse salariale. La création de postes partagés avec les services de pédiatrie générale/ SMUR pédiatriques et la ville est source d'attractivité de même que l'élargissement des mission individuelles (consultation post-urgence dans un domaine spécifique, activité de recherche...). La formation continue, via la simulation *in situ* et les liens avec les SMUR pour la gestion des urgences pré-hospitalières, et par le développement des outils et compétences dites «Point of Care » (échographie, biologie délocalisée…) sont tout aussi importantes. Enfin, les SAU sont un excellent terrain de formation pour les jeunes médecins et infirmières, et pour tous les étudiants universitaires dans le domaine de la santé. La recherche en urgences pédiatriques est en progression constante. L'universitarisation des SAU a fait ses preuves et est à poursuivre et renforcer.

**-Pédiatrie générale** :

1) **Importance et nécessité de soutien des services de PG situés dans des hôpitaux non pédiatriques**
   i) Renforcement de leur rôle dans le parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques ou en situation de vulnérabilité, associant compétence et proximité que ce soit en hospitalisation complète ou en HDJ, et en programme d'éducation thérapeutique
   ii) Renforcement de leur rôle dans les soins aigus en développant ou pérennisant des USC pédiatriques non adossées à une réanimation pédiatrique
   iii) Lever les freins au développement des activités en termes de locaux, matériels et ressources humaines, amélioration des compétences pédiatriques des plateaux techniques
2) **Prise en compte des problèmes d'accès aux soins de certains départements (93) dont les CHG sont parfois en grande difficulté (afflux de patients, difficultés de recrutement…)**
   a. Prise en compte de la précarité
   b. Prise en compte de la spécificité pédiatrique pour la valorisation des GHM et des actes
3) **Maintien et renforcement des services de pédiatrie générale situés dans des hôpitaux pédiatriques (ou à forte composante)**
   a. Polyvalence de la prise en charge
   b. Développement de certaines activités spécifiques de recours nécessitant un plateau pédiatrique pluridisciplinaire (infectiologie lourde, médecine interne, pathologies du développement …).
4) **Promotion de la souplesse** dans l'organisation du temps infirmier, des recrutements médicaux et des lits permettant de faciliter la gestion des épidémies et par exemple d'optimiser l'activité ambulatoire d'HDJ hors période hivernale

5) **Développer les liens ville-hôpital :**
   a. Pédiatrie sociale, dépistage et développement, partenariat pour le suivi en ville des maladies chroniques pédiatriques
   b. Pérenniser et faciliter les recrutements de médecins à activité mixte ville-hôpital
6) **Promouvoir une meilleure communication** entre les services tant sur le plan clinique que pour l'enseignement et la recherche

**-Médecine de l'adolescent** :

La médecine de l'adolescent est une approche holistique, basée sur l'évaluation globale, somatique (intégrant les besoins développementaux : puberté, croissance, alimentation, sexualisation etc.) et psycho-sociale (scolarisation, habitus, environnement, santé mentale) permettant le dépistage et la prévention de situations à risque, ainsi que la prise en charge de situations complexes, en mobilisant les ressources de l'adolescent et de son environnement.

La médecine de l'adolescent aujourd'hui :

- est exercée de manière polymorphe en termes de lieux, de modalités d'exercice, et de types de troubles et pathologies pris en charge
- est complémentaire à la prise en charge en pédiatrie et en pédopsychiatrie
- s'articule avec d'autres acteurs des domaines médico-socio-psycho-éducatifs
- s'intéresse en 1er lieu i) aux situations pathologiques complexes dans lesquelles bien être psychique et santé physique sont intriqués (déséquilibre d'une maladie chronique, dénutrition d'un TCA, troubles somatoformes, maltraitance), ii) aux contextes de vie (scolaire, sociale et/ou familiale) à fort risque de rupture (dont celui du suivi), de mises en danger, iii) aux problématiques transversales liées la transition.
- concerne tous les services de pédiatrie avec des niveaux de pratique variable. *Or la prise en charge de situation de décompensation complexe est souvent incompatible avec une hospitalisation en service de pédiatrie générale sans unité d'adolescent dédiée (structure, locaux, durée de séjour, organisation des soins, projet médical, équipes pluridisciplinaires formées)*
- est assurée par des médecins séniors (PH), CCA, Assistants, et des internes dont la formation est assurée par l'enseignement dispensé par les services qui prennent en charge les adolescents, le DES de pédiatrie et le DIU de médecine et de santé de l'adolescent (Dr C Stheneur).
- est soutenue par la SFSA (Dr S Rouget), la Commission Médecine de l'Adolescent à la SFP (Dr R de Tournemire), le Groupe de Recherche Clinique en MSA (Dr H Lefèvre), avec réalisations de recherches et de publications internationales passées, en cours et futures.

**Projets à réaliser :**

- Reconnaissance de la médecine de l'adolescent comme une ***surspécialité*** à part entière.
- Construire le ***réseau de soins francilien*** garantissant une offre de *médecine de l'adolescent* sur tous les sites pédiatriques et pédopsychiatriques, dont la nature et les capacités (UF/service, hospitalisation, consultation ...) seront déterminées en concertation avec l'ARS et les tutelles, pour définir un parcours de soins adapté aux besoins.
- ***Flécher*** tous les postes en médecine de l'adolescent pour les internes, CCA, et Assistants.
- ***Définir le parcours de formation*** des internes, des futurs Dr junior et des CCA en médecine de l'adolescent en associant systématiquement médecins d'adolescents et PU de pédiatrie.
- ***Renforcer*** le pôle recherche et le niveau de publication par une reconnaissance universitaire de la médecine de l'adolescent avec la création d'un poste de PU-PH pour C.Stheneur actuellement Pre Associée qui réunit tous les critères pour être nommée, puis de 2 postes de MCU-PH dans les 5 ans.
- Promouvoir des levées de fonds et appel à projets pour ***développer des outils de travail*** novateurs en enseignement et formation (e-learning), en pratique professionnelle (plateforme de transition équipe Dr P.Jacquin Robert Debré), en recherche prospectives de suivi de cohorte (e-cohortes)

**- Réanimation polyvalente médico-chirurgicale :**

**Etat des lieux du plan stratégique 2014-2019**

Les objectifs et perspectives qui devaient être atteints au cours de la période 2014-2019, par suite des recommandations faites par les chefs de services de réanimation pédiatrique (URP) en Ile-de-France, sont listés dans le tableau suivant, et ont fait l'objet d'une base de réflexion pour les objectifs à venir 2020-2025 :

| Proposition et Axes d'action<br>Plan stratégique APHP 2014-2019 | Objectif<br>Atteint ? | Remarques |
|---|---|---|
| **Organisation** | | |
| Augmenter le nombre de lits d'USC adossés aux services de Réanimation et transformables en lits de Réanimation selon les besoins | Non | Lits d'USC insuffisants sur site Trousseau<br>(cf discussion lits soins critiques pédiatri |
| Amorcer une réflexion sur le regroupement des USC médicale et chirurgicale | Non | A discuter selon les sites : Trousseau, Bic |
| Créer de lits d'USC dans les hôpitaux périphériques, pour les patients les moins instables, rattachés administrativement par une convention avec un service de réanimation pédiatrique | Partiellement | Déployer davantage de lits avec le pe<br>compétent suffisant (décret 2006): néce<br>maintenir les effectifs tout au long de<br>pour maintenir les compétences |
| Créer de lits de réanimation intermédiaire qualifiés de subaigus, nécessitant des soins techniques lourds et un recours fréquent à la réanimation. | Non | Notion probablement caduque<br>Notion récente de lits de *soins*<br>*pédiatriques* |
| Réfléchir au nombre de lits de Réanimation Pédiatrique | Non | Lits d'URP insuffisants sur sites Necker, B<br>(Cf discussion lits soins critiques pédiatri |
| **Personnel** | | |
| Respecter strictement les ratios de personnels infirmiers par nombre de lits de réanimation et de surveillance continue | Oui | Fermeture de lits ponctuelle ou prolon<br>de maintenir ces ratios, (pour la sécu<br>malades) |
| Prendre en compte dans le calcul des effectifs la période de formation nécessaire à l'accueil de nouveaux personnels infirmiers en réanimation pédiatrique | Non | Les IDE en intégration font partie des<br>dès leur arrivée ! |
| Renforcer les équipes médicales des services sous-dotés afin d'atteindre un nombre d'équivalents temps-plein de 7 ETP pour 800 patients par an ou 9 ETP pour 12 lits de Réanimation. | Partiellement | Oui : Trousseau, Necker, Bicêtre<br>Non : Fluctuant à Robert Debré |
| Renforcer l'encadrement médical universitaire<br>(2 universitaires titulaires par service) | Partiellement | Démarche en cours dans 4 services<br>second universitaire titulaire (Tro<br>Necker, Debré) à l'horizon 2022 |
| Mettre à niveau les équipes paramédicales non-infirmières (kinésithérapeute, psychologue, psychomotricien) | Partiellement | Psychologues soignant (Trousseau, Bicêtre)<br>Psychomotricien<br>Kinésithérapeute |
| **Activité** | | |
| Maintenir et surtout développer les centres d'accueil de longs séjours pédiatriques en Ile-de-France, type Soins de Suite et de Réadaptation Pédiatriques | Partiellement | |
| Poursuivre la valorisation des séjours de réanimation et de surveillance continue pédiatrique. | Non | Activités insuffisamment valorisées : EC<br>particulier respiratoires pédiatriques)<br>Activités non valorisées : UMAC |

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

Pour rappel, le cadre juridique de l'organisation des soins critiques pédiatriques est régi par la circulaire de la DGOS de 2006, précisant les modalités pratiques de fonctionnement et d'organisation des soins critiques. Ces soins critiques sont organisés au sein des Unités de Réanimation Pédiatriques

(URP) polyvalente et spécialisée, auxquels sont adossés les lits des Unités de Surveillance Continue (USC) pédiatriques.

En 2020, à l'APHP, les organisations des URP médico-chirurgicales sont identiques aux structures décrites en 2014 : 5 URP polyvalentes (Necker, Trousseau, Robert Debré, Bicêtre, Garches). En dehors de compétences polyvalentes en réanimation pédiatrique, médicale et chirurgicale, ces services ont également su développer des domaines d'excellence à l'origine d'une visibilité et d'une reconnaissance nationales et internationales) :

- Garches = neuromusculaires et réhabilitation post-réanimation
- Robert-Debré = infections graves et immunodépression de l'enfant
- Necker = cardio-circulatoires (dont ECMO), transplantation d'organes et multi-organes
- Kremlin-Bicêtre = sepsis, transplantation hépatique et neurologie interventionnelle
- Armand-Trousseau = assistances extracorporelles respiratoires et circulatoires

**Ces domaines d'excellence, partagés entre les centres doivent être maintenus et surtout encore développés afin de répondre aux besoins de la population pédiatrique tant d'Ile de France que nationale et internationale**

L'activité des centres de réanimation pédiatrique en 2019 :

| Hôpital | Réanimation pédiatrique (Admissions) | Surveillance continue pédiatrique (Admissions) |
|---|---|---|
| **Armand-Trousseau** | 267 | 196 |
| **Raymond Poincaré** | 380 | 250 |
| **Kremlin-Bicêtre** | 390 | 675 |
| **Necker** | 556 | 854 |
| **Robert Debré** | 757 | 387 |

**Capacités et Parcours de soins**

a) Capacités et territorialisation

En 2020 la répartition en nombre de lits de Réanimation et de Surveillance continue (USC) pédiatriques est définie comme suit

| Hôpital | Réanimation pédiatrique (n lits) | Surveillance continue pédiatrique (n lits) |
|---|---|---|
| **Armand-Trousseau** | 6 | 4 (lits adossés, transformables en réa l'hiver) |
| **Raymond Poincaré** | 10 | 11 |
| **Kremlin-Bicêtre** | 8 | 12 (lits adossés, transformables en réa l'hiver) |
| **Necker** | 12 | 20 (dont 8 intégrés à réa et transformés en réa selon besoins dont l'hiver) |
| **Robert Debré** | 12 | 8 (lits adossés, transformables en réa l'hiver) |
| **TOTAL** | **48** | **55** |

**Tous les lits de réanimation pédiatrique sont à l'AP-HP. Il n'existe aucune structure équivalente**

**privée à but non lucratif ou privée lucrative.**

b) Parcours de soins

La notion de parcours de soins est au cœur de la réflexion d'organisation des lits d'USC et d'URP de chaque hôpital, et s'inscrit également dans une réflexion d'organisation des soins critiques pédiatriques au niveau régional.

Le parcours de soins des patients critiques est complexe. Les modalités d'adressage sont multiples : SAMU, urgences, blocs opératoires, services de pédiatrie générale et de spécialités. Les modalités de sortie s'organisent essentiellement vers les unités de surveillance continue (médicales, chirurgicales ou de spécialités) et les services de pédiatrie. Les lits de d'USC sont donc au cœur de la filière de soins critiques, tant en amont qu'en aval d'un séjour en URP, expliquant les besoins accrus.

Le constat d'un besoin accru de lits d'USC au cours des dernières années s'explique par des éléments d'organisations des soins au sein des services de spécialités, au manque de personnels paramédicaux formés aux soins continus dans ces services, ayant pour conséquences une diminution du niveau de gravité des patients hospitalisés dans ces unités. De ce fait, la filière de soins est souvent embouteillée au sortir des URP pour des patients relevant d'actes marqueurs d'USC mais pour lesquels les places disponibles sont insuffisantes.

*Exemples* : patients sous aérosols multiples, gestion de la douleur par pompe PCA-NCA, perfusion de médicaments par voie IV continue (anti-hypertenseurs, sédation, sevrage…).

Enfin, La filière de soins critiques pédiatriques s'inscrit quasi-exclusivement dans un parcours de soins pédiatrique. La filière transversale vers les services adultes est à la marge, et ne concerne que quelques cas de grands adolescents avec des pathologies spécifiques de la médecine de l'adulte.

c) Réseaux de soins critiques

Toute réanimation, qu'elle soit adulte ou pédiatrique, est nourrie par son environnement immédiat. Cela est particulièrement vrai au sein des hôpitaux pédiatriques ou les URP travaillent en lien direct avec les services de surspécialités qui les entourent. Ce sont ces liens qui vont amener la spécialisation des URP dans leurs différents domaines de surspécialité par la prise en charge des patients instables ou en défaillances d'organes des différents services spécialisés : hématologie, cardiologie, neurologie, etc … Cette activité est à distinguer de l'activité « communautaire » qui va consister à la prise en charge de pathologies aigues graves de patients sans pathologie sous-jacente : infections pulmonaire, infection urinaire, etc … Pour cette deuxième activité, les URP représentent une ressource locale qui fonctionne en réseau sur un territoire en lien avec les différents services de pédiatrie générale/urgences pédiatriques d'un secteur géographique.

Les URP/USC pédiatriques sont en étroite relation avec leur réseau de proximité d'hôpitaux généraux et d'USC délocalisés, mis en place sous l'égide de l'ARS Ile de France. Ces réseaux fonctionnent très bien, du fait de collaboration mutuelles et étroites, avec un partenariat de formations en particulier pour les personnels paramédicaux.

**Ces réseaux doivent continuer à se développer et s'étendre aux nouvelles USC délocalisées.**

d) Organisation actuelle : est-elle suffisante pour répondre aux besoins ?

Un élément confondant dans l'évaluation des besoins a été la saisonnalité marquée de l'activité d'URP comme dans tous les services de pédiatrie. En effet, comme la chute d'activité pédiatrique liée au confinement vient de nouveau le démontrer, cette activité est étroitement liée aux épidémies saisonnières. Le niveau de compétence des PM/PNM a montré qu'il n'était pas possible de faire appel à des recrutements du pool ou intérimaire pour renforcer les équipes et la sanctuarisation des lits et personnels sur ces unités a été recommandée (rapport IGAS 2020 – Recommandation n°12)

Un élément d'organisation important est de pouvoir convertir un ratio de 30% des lits d'USC

en lits d'URP et vice versa pour accompagner les grandes variations qui caractérisent cette activité saisonnière.

De manière plus générale, il paraît nécessaire de prendre en compte la ressource en lit, en matériel et en personnel que représentent les URP pour la prise en charge de patients adultes en cas de crise sanitaire. La crise de la COVID en a été une bonne illustration avec un redéploiement massif de PM et de PNM d'URP sur les unités adultes et la prise en charge de patients adultes sur 3 des 5 URP d'IDF (voire publications). La capacité d'accueil en URP semble un problème à Necker Enfants Malades et au Kremlin-Bicêtre. Concernant La capacité d'accueil de lits d'USC pédiatrique, elle est insuffisante sur le site de Trousseau. Un ratio « Lits Réa/lits USC » = 1/1 (minimum) semble plus adapté à l'épidémiologie actuelle des patients, en rapport avec

- L'accroissement du niveau de sévérité des malades hospitalisés (patients chroniques plus nombreux, patients comorbides)
- Les difficultés croissantes d'hospitalisation et de prise en charge en post-réa dans les services de spécialités des patients complexes et/ou avec atteintes multiples d'organes (Ex : aérosols multiples, drains, PCA, drogues IVSE)
- L'absence d'autres structures pouvant accueillir ces patients

e) Propositions générales d'organisation régionale de la filière de soins

1. **Augmenter le nombre de lits de soins critiques pédiatriques des services de réanimation** : lits opérationnels (ventilateur, monitorage, dialyse...) selon les besoins sanitaires : crise épidémie hivernale, pandémie, situation de Plan Blanc (attentats et autres situations exceptionnelles avec afflux massifs de patients)
2. **Poursuivre le déploiement de lits de surveillance continue délocalisés** (hôpitaux généraux Hors CHU)
3. **Accroitre les organisations en réseaux** entre réanimation et hôpitaux périphériques, et unités de surveillance continue délocalisées

f) Propositions d'organisations locales de la filière de soins

1. Raymond Poincaré : ouverture d'une unité de VAD Invasif et non invasif
2. Necker : Augmentation du nombre de lits d'URP (transformation 8 lits USC en 8 lits d'URP)
3. Kremlin-Bicêtre : augmentation du nombre de lits d'URP de 8 à 12 (possibilité extension à 20 lits en période épidémique/urgence sanitaire)
4. Trousseau : augmentation du nombre de lits d'USC de 4 à 8 lits
5. Robert Debré : pas de changement à court terme évoqué

**Effectifs et moyens humains**

a) Personnels paramédicaux

Le manque de personnels infirmiers formés aux soins critiques pédiatriques est au cœur du problème ayant conduit à la fermeture de lits sur l'APHP depuis plusieurs années. Ce phénomène s'accélère depuis un an et a été responsable de la crise de l'hiver 2019-2020 (transferts de 25 nourrissons avec bronchiolite hors Ile-de-France du fait de cette pénurie de lits), et à l'origine du rapport de l'IGAS en 2020 sur ce sujet.

Les personnels soignants paramédicaux sont les acteurs essentiels de la prise en charge des enfants en service de soins critiques. La situation actuelle dans les URP est alarmante sur le plan de l'attractivité, de la capacité de recrutement et sur la difficulté de leur fidélisation.

**La filière des soins critiques pédiatriques est en grande souffrance !** Les éléments majeurs

explicatifs de cette situation :

- Difficultés de recrutement, s'exprimant par une baisse des candidatures IDE de manière pérenne.
- Haut niveau de compétences techniques requises, nécessitant une expertise conjointe en réanimation et en pédiatrie
- Difficultés de fidélisation : renouvellement accéléré, logements et coût de la vie élevée en Ile-de-France, salaires insuffisants
- Epuisement professionnel : peu de personnels formés en réserve, recours aux heures supplémentaires, prise en charge psychologique des soignants insuffisante
- Manque de reconnaissance des compétences et des spécificités du métier d'IDE de soins critiques en pédiatrie
- Absence de sanctuarisation du personnel infirmier et aide-soignant

**La problématique paramédicale est la priorité du prochain plan stratégique 2020-2025 !**

b) Personnels médicaux

L'attractivité des carrières pour les médecins se destinant à l'exercice des soins critiques pédiatriques (praticien hospitalier titulaire) doit être envisagée dans la durée, tant sur le plan de l'activité clinique que de l'activité non-clinique et de la continuité des soins (gardes de nuit et astreintes), en prenant en compte les aspects de pénibilité et de qualité de vie au travail. Pour cela il est primordial de définir les projets de carrière pour ces soignants.

Cet axe est prioritaire, comme pour les professions paramédicales, afin de maintenir les expertises dans la durée dans ses URP. Cette démarche doit, dès aujourd'hui, faire partie de la réflexion au sein du plan stratégique de l'AP-HP, seule à offrir cette activité de recours ultraspécialisée pour tout le bassin de population d'Ile-de-France et bien au-delà compte tenu de la reconnaissance nationale et internationale de ses hôpitaux.

Il est également nécessaire d'ajuster le nombre de postes de médecins dans les services de réanimation pédiatrique sur la base d'un **ratio cible de 7 ETP pour 800 admissions par an** (déjà évoqué dans le plan stratégique 2014-2019), **ou sur une base de 10-11 ETP par liste de garde,** afin d'éviter l'épuisement des professionnels sur la durée. A ce jour, ces ratios ne sont pas respectés dans la majorité des 5 réanimations pédiatriques.

c) Propositions

Les chefs de service de réanimation pédiatrique ont été à l'initiative des plusieurs propositions retenues dans le rapport de l'IGAS et lors du Ségur de la Santé (2020), et relèvent les principaux éléments ayant attrait à leur spécialité :

- *Ségur de la santé (2020)*
  - Valorisation des infirmières travaillant en URP et en USC
  - Développement et valorisation d'infirmières-expertes dans les services de spécialité pédiatriques
  - La reconnaissance du métier d'infirmier(e) de réanimation et celui d'infirmière d'URP basée sur les compétences et l'expérience
  - La création d'une formation spécifique pour le métier d'infirmier(e) de réanimation et celui d'infirmière d'URP (ex : DU des soins infirmiers en réanimation pédiatrique et néonatal)
  - La reconnaissance de la pénibilité au travail des infirmier(e)s de réanimation
  - La rationalisation des effectifs infirmier(e)s basée sur la qualité et la sécurité des soins et non uniquement sur un simple ratio
  - Des ratios IDE/patients calculés sur un nombre de lits ouverts et non sur un

nombre de patients
    - Augmenter les salaires des débuts de carrière : internes, assistants, chefs de clinique
    - Revaloriser la permanence des soins en pédiatrie, et uniformiser les tarifs des gardes entre intérimaires et titulaires
    - Augmenter le nombre de postes hospitaliers pour constituer des équipes capables de répondre à la permanence des soins

- *Rapport IGAS (2020)*
    - Mettre en place une gestion proactive pour constituer et maintenir un vivier interne d'infirmières et de puéricultrices ayant l'expérience des services de soins critiques
    - Mettre en place une politique active de stages infirmiers et de puéricultrices dans les services de soins critiques en lien avec les instituts de formation
    - Maintenir les ressources soignantes de services de soins critiques en maintenant sur l'année les ressources correspondant aux capacités autorisées
    - Lancer une étude spécifique nationale sur les couts de l'activité d'URP au regard des taux d'encadrement en vigueur
    - Conforter les réseaux pédiatriques APHP/ services des hôpitaux hors APHP (formation, assistants partagés) et poursuivre et faciliter le développer les USC des hôpitaux périphériques

**Enseignement- Recherche et universitarisation des services**

a) Universitarisation des services

La poursuite de la dynamique d'universitarisation des d'URP est l'élément majeur et indispensable pour répondre de manière optimale aux changements importants dans les enseignements de la spécialité, en rapport avec la réforme de l'enseignement du 3ème cycle (Option Réanimation pédiatrique, FST Urgences, augmentation du nombre d'internes du DES de Pédiatrie).

A ce jour, un seul service (Trousseau) est encadré par un PU-PH (chef de service) et un MCU-PH. **L'objectif devant être atteint est la cible de deux universitaires PU-PH dans chaque service de réanimation pédiatrique à l'horizon 2025**. Cet objectif est nécessaire du fait de l'augmentation de la charge d'enseignement et de la dynamique positive sur la recherche en réanimation pédiatrique (clinique et expérimentale).

b) Option Réa Pédiatrique

L'option Réanimation pédiatrique a pour objectif la formation théorique et clinique des internes DES de Pédiatrie, de Médecine Intensive-Réanimation et d'Anesthésie-Réanimation entrés dans l'Option, avec un parcours professionnalisant individualisé, au sein des terrains de stage. **La capacité de formation en Ile-de-France, du fait du nombre de terrains de stage (les 5 services de réanimation pédiatriques sont validant pour l'année « Docteur Junior ») et de la variété du recrutement et des expertises médicales et techniques, est un élément d'attractivité pour les internes DES de province inscrit dans l'Option.**

c) Formations post-universitaires

La réanimation pédiatrique parisienne est très dynamique au niveau national sur la coordination et la coopération au sein de formations post-universitaires (DU, DIU), dans le domaine de l'apprentissage par la simulation, et dans l'organisation de formations au niveau européen (ESPNIC-European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care)

**Ces domaines d'excellence doivent encore être développés en affectant les moyens humains suffisants aux 5 URP**

**La Réanimation pédiatrique parisienne à l'horizon 2030**

Les URP vont continuer leur dynamisme engagé sur leurs organisations en « pôle d'excellence », tout en maintenant leur rôle territorial de continuité des soins en Ile-de-France.

**Les URP continueront à promouvoir une répartition équitable des lits de soins critiques au sein de ces 5 hôpitaux pédiatriques, indispensable pour répondre aux besoins territoriaux en Ile-de-France et poursuivre le dynamisme de ces réseaux**.

Le maintien des lits de soins critiques dans ces hôpitaux est indispensable à la structuration des soins dans l'hôpital (filière soins aigue, urgences, chirurgie, réanimation), pour la sécurité des soins et celles des malades.

Les URP accroitront leur attractivité et le recrutement de patients hors région (national ou international) du fait de leurs expertises souvent uniques au niveau national.

Les URP vont poursuivre leur dynamisme de travaux de recherche collaboratifs cliniques et de recherche fondamentale, pour s'organiser en Réseau de Recherche des Réanimations Pédiatriques Parisiennes (« R3P2 »), centré sur la réalisation d'études prospectives et multicentriques, à haut volume de patients, avec pour objectifs la publication des résultats dans des revues internationales de haut niveau, Pour exemple, ci-joint la liste (non exhaustive) de publications collaboratives inter-réanimations pédiatriques AP-HP en 2020 :

**- Néonatalogie :**

Pour rappel, l'activité des services de néonatologie inclut la prise en charge de divers secteurs d'hospitalisation (réanimation, soins intensifs, néonatologie courante et unités « kangourou ») mais aussi la pédiatrie de maternité (examens systématique) et le suivi des nouveau-nés vulnérables.

1) Etat des lieux :

La néonatologie en Ile-de-France inclut 15 centres périnatals de type 3, 16 de type 2B. Les néonatologistes travaillent ensemble depuis l'origine de la discipline à travers le GEN-IF (Groupe d'Etudes en Néonatologie d'IDF).

L'AP-HP comporte 7 centres périnatals de type 3, 2 centres de type 2B, et 4 centres de type 2A. Sont également étroitement liées à la néonatologie les activités des 7 centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, les SAMU et SMUR (Antoine Béclère, Robert Debré, Necker, Montreuil/Avicenne) à présent regroupés dans une fédération, le lactarium de l'Ile de France (localisé à Necker), le Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale localisé à Trousseau, l'unité mobile d'assistance circulatoire et respiratoire extracorporelle (UMAC) dont est responsable le service de Réanimation néonatale et pédiatrique de l'hôpital Trousseau qui assure également une partie importante de l'activité d'assistance respiratoire par circulation extra-corporelle en période néonatale (centre ECMO), qui est aussi assurée par les services de Necker et Bicêtre.

Il existe une relative spécialisation des structures au sein de l'AP-HP, certaines plutôt (voire très) dédiées à la prise en charge des pathologies malformatives, en particulier chirurgicales, et situées dans des hôpitaux pédiatriques, les autres assurant la néonatologie « générale » incluant en particulier la prise en charge de la grande prématurité, mais pas des pathologies chirurgicales de

diagnostic anténatal, et qui sont plutôt situées dans des hôpitaux d'adultes. Certaines structures sont également confrontées à la prise en charge d'enfants dont les mères présentent des pathologies maternelles très sévères.

L'un des problèmes principaux de la discipline est d'ordre démographique car le vivier de néonatologistes compétents est insuffisant, imposant le recours à des médecins extérieurs pour les gardes dans certaines structures.

La natalité en IDF est stable, plutôt dynamique hors de Paris. Les pathologies et leur répartition n'ont pas changé. Nous n'avons pas les derniers chiffres des naissances en IDF, mais globalement la région a une natalité plus élevée que la moyenne nationale et il est peu probable que cela ait changé malgré la diminution globale de la natalité.

2) Les problèmes démographiques :

Plusieurs recommandations déjà faites lors du plan stratégique précédent ont été appliquées mais pas totalement :

- Toute structure de type 3 doit avoir au moins deux listes de garde de séniors et une liste de garde d'interne. Le nombre de médecins présents le week-end devrait pouvoir être augmenté (en particulier pour les examens systématiques en maternité), Cette double liste de garde est à présent la règle (Robert Debré, Necker, Port-Royal, Antoine Béclère, Bicêtre et Trousseau en incluant la garde de réanimation polyvalente) sauf à Louis Mourier où les effectifs du service ne le permettent que partiellement.
- Toute structure de type 2 devrait avoir une liste de garde de séniors et les difficultés pour remplir cette liste de garde pourraient être améliorées voire résolues en mutualisant les équipes et donc les gardes avec une autre structure. Il pourrait même être proposé qu'une garde mobile commune aux centres de type 2A de l'APHP soit mise en place, ce qui suppose une excellente formation des sages-femmes pour les prises en charge urgentes non prévues.
- Du fait des difficultés démographiques, il peut être proposé de rattacher tous les pédiatres de structures proches (soit dans le même GHU, soit géographiquement) dans la même équipe afin de ne considérer qu'une équipe globale dédiée à la prise en charge des nouveau-nés quel que soit leur lieu d'hospitalisation (2A, 2B ou 3). Certains proposent même de regrouper les moyens de structures de type 2A dans de grosses structures de type 2B (ce qui supposerait de créer à l'AP des centres de type 1).
- Enfin l'attractivité des postes est un point essentiel : elle repose en grande partie sur des conditions de travail acceptables et l'accroissement et la sanctuarisation et de temps hors soins nécessaire à l'accomplissement des taches transversales de fonctionnement du service (notamment l'écriture et l'actualisation des protocoles de soins, la participation aux commissions hospitalières etc.), la prise en charge des familles, les travaux de recherche clinique, l'enseignement. Cela suppose d'avoir dans chaque équipe un nombre suffisant de praticiens. Les ratios proposés par les réanimateurs pédiatriques pouvent être appliqués en réanimation néonatale.Il est également possible de partir de ce qui avait été proposé par un groupe de travail de l'ARS en fonction du nombre de lits d'hospitalisation des nouveau-nés et du nombre d'accouchements. Compte tenu des difficultés de recrutement, il est nécessaire de proposer un financement revalorisé à l'identique de ce qui est fait pour les anesthésistes-réanimateurs (l'assouplissement des règles de recrutement est effectif de ce point de vue dans un certain nombre de GHU mais il serait souhaitable d'en faire une règle pour toute l'APHP).
- Enfin, l'universitarisation de la discipline (voir ci-dessous) est indispensable pour continuer à former correctement des néonatologistes et pour rendre la discipline plus attractive. Ces points sont fondamentaux pour permettre aux néonatologistes d'envisager leur métier dans la durée.

- Il existe également des difficultés démographiques concernant le personnel infirmier (infirmières et puéricultrices). Il est proposé d'attribuer à tous les services le personnel infirmier

correspondant à 100 % des lits autorisés (et non de calculer cet effectif sur un taux d'occupation moyen) et de créer un pool centralisé d'infirmières et puéricultrices spécialisées en néonatologie au niveau de l'APHP ou des GHU afin de pallier les absences inopinées ou prolongées. Enfin, il est indispensable de créer des fonctions d'infirmières de pratique avancée en néonatologie à l'image des infirmières praticiennes en Amérique du Nord, avec des droits restreints de prescriptions et de gestes techniques. Ceci permettrait de pallier partiellement au manque de néonatologistes.

3) Les aspects universitaires :

La dernière période a été marquée par le départ de 2 universitaires reconnus : le Pr Olivier Baud (parti de Robert Debré pour Genève) et le Pr Delphine Mitanchez-Mokhtari (partie de Trousseau pour Tours). En outre, la carrière universitaire en Néonatologie attire de moins en moins, le statut des PH ayant été grandement amélioré au cours des 10 dernières années. Enfin, le rythme de travail, en temps continu avec de nombreuses gardes de nuit limite l'énergie qui peut être consacrée aux tâches universitaires, et en particulier à la recherche, ce qui les rend moins compétitifs sur ce plan que d'autres disciplines ayant moins de contraintes cliniques au sein d'une université. La dynamique d'universitarisation des services de réanimation néonatale et de néonatologie à l'APHP doit se poursuivre pour atteindre une cible minimale de 2 universitaires titulaires et 2 ou 3 chefs de clinique par service dans les centres de type 3, et pour les centres de type 2B au moins un universitaire titulaire et 1 CCA (éventuellement à adapter suivant le volume d'activé de la structure). Enfin les PH participant beaucoup à l'enseignement, une reconnaissance pourrait leur être proposée à travers des postes de Professeur associé.
Actuellement, seule l'équipe de Necker (2 PU-PH) satisfait à cet objectif. La plupart des autres équipes n'ont qu'un universitaire titulaire (Robert Debré, Trousseau, Antoine Béclère, Port-Royal et Bicêtre où il assure également la réanimation polyvalente) voire aucun (Louis Mourier, qui est la tête de pont d'une équipe qui travaille sur 3 sites). Certaines équipes (Trousseau, Port-Royal) sont en cours de recrutement de jeunes MCU-PH qui devraient prendre leurs fonctions en 2021.
Il n'existe pas d'équipe de recherche dédiée à la Néonatologie. L'équipe de Pierre Gressens à Robert Debré, consacrée au développement cérébral et l'équipe d'Epidémiologie périnatale du CRESS (équipe EPOPé) y consacrent une grande part de leurs travaux et nombreux sont les néonatologistes qui y passent pour leur Master 2 et y poursuivent leurs travaux. Les néonatologistes se rattachent aussi individuellement à des équipes dont les travaux se rapprochent de leurs préoccupations : infectiologie (en particulier l'Equipe Host Pathogen Interaction in Human Sepsis, Institut de Biologie Intégrative de la Cellule, I2BC, UMR 9198, à Paris Saclay), développement, physiologie pulmonaire, nutrition, bactériologie, développement de l'œil et rétinopathie, génétique etc.).

Les services de Néonatologie valident le DES de Pédiatrie (stage obligatoire en phase socle) et validaient le DESC de Néonatologie qui est devenu l'une des 4 options ouvertes pour le nouveau DES de Pédiatrie. C'est celle qui actuellement a le plus de candidats. Pour la plupart, ils y consacreront leur année de consolidation. Il est donc indispensable que les postes de Docteur Junior, dont beaucoup seront attribués à la Néonatologie en raison de l'option, soient financés en sus des autres postes d'internes.

4) Les problèmes plus spécifiques

- **urgences chirurgicales néonatales** : plusieurs services de réanimation rencontrent des difficultés pour leur prise en charge imposant fréquemment un transfert de l'enfant du fait de l'absence de chirurgien susceptible de venir poser une indication chirurgicale avant transfert. Ces enfants sont habituellement très instables et leur transfert pour bénéficier d'une chirurgie ne devrait être réalisé que sur une indication chirurgicale. Les services isolés sont donc dans la difficulté sur ce plan. Une astreinte de chirurgie néonatale pourrait être partagée entre plusieurs services de chirurgie pédiatrique afin qu'un chirurgien senior et expérimenté en néonatologie puisse se déplacer pour venir voir l'enfant.

Idéalement, une équipe complète devrait être d'astreinte (chirurgien senior, panseuse, anesthésiste) pour venir opérer en urgence sur place, au moins dans les services où cela est possible, les suites opératoires pouvant être assurées par le service de néonatologie. Cette mutualisation pourrait s'étendre à terme à une partie de l'IDF. Cela est bien sûr du ressort de l'AP-HP qui seule bénéficie des ressources dans ce domaine

- **surveillance ophtalmologique des nouveau-nés grands prématurés** (dépistage de la rétinopathie) : une organisation sous l'égide de l'ARS a été mise en place avec la Fondation Rotschild et le service d'Ophtalmologie pédiatrique de l'hôpital Necker. Elle permet de lire à distance les images du fond d'œil enregistrées sur des rétinographes grand champ type Panocam (cette lecture est également faite par le service d'Ophtalmologie de Bicêtre). C'est une amélioration certaine qui concerne les services de l'APHP et des hôpitaux hors AP-HP. Néanmoins tous les services ne sont pas équipés de l'instrument et il faut du personnel pour réaliser les images, soit spécialisés (orthoptistes) soit des IDE/IPDE/Praticiens formés. Ce personnel doit venir en sus de l'effectif habituel.
- **radiologie** : la lecture à distance des IRM cérébrales par les équipes spécialisées est bien établie grâce à la procédure MATRIX.
- **EEG** : Indépendamment des examens de surveillance de routine, cet examen peut être urgent à toute heure du jour et de la nuit, et à tout moment de la semaine (convulsions, asphyxies périnatales). Dans ce dernier cas, l'aEEG peut suffire mais il devrait être présent dans tous les services. Pour l'EEG standard, en dehors des heures ouvrables, il est fait appel à un prestataire extérieur à un coût élevé et avec un délai d'intervention. Une équipe AP-HP associant un technicien EEG et un neurophysiologiste compétent en néonatologie (auquel les examens seraient adressés à distance).
- **allaitement** : dans beaucoup de maternités et de service de néonatologie, la prise en charge et la promotion de l'allaitement maternel sont insuffisants. Les résultats globaux en France actuellement sont de ce point de vue peu satisfaisants. L'amélioration ne peut venir que d'un personnel dédié, que ce soit en maternité (sagefemme référente en lactation) ou en néonatologie (puéricultrice référente). Ce personnel favorise aussi le don du lait lorsque les femmes sont bien informées. Malheureusement, ce sont des postes « transversaux » qui sont les premiers supprimés lors des restrictions de personnel ou des absences.
- **suivi des nouveau-nés vulnérables** : Les réseaux de suivi des enfants vulnérables sont installés ou en voie de création dans toute l'IDF. Plusieurs services rencontrent des difficultés dans l'organisation du suivi des nouveau-nés et la prise en charge par le CAMPS. Il faut noter que de très nombreuses consultations de suivi sont assurées par les médecins des services de néonatologie
- **prescription informatisée** : la prescription informatisée est développée dans ORBIS. Le logiciel est décliné de l'adulte à l'enfant et ne sont pas adaptés de première intention au nouveau-né. Certains services de néonatologie ont développé des logiciels internes de prescription informatisée. Certains centres n'ont aucun logiciel. L'incapacité d'Orbis à créer un logiciel adapté au nouveau-né va imposer d'avoir recours a des logiciels existants. En revanche pour la prescription des parentérales un logiciel commun très performant a été créé qui permet de commander les parentérales à la carte dans 3 sites (Robert Debré, Trousseau, Cochin).

**- Neurologie et Handicap**:

La neuropédiatrie est une surspécialité de la pédiatrie. Elle comprend sur l'APHP 5 services de neuropédiatrie avec des spécificités complémentaires (deux CMR troubles des apprentissages Bicêtre (BCT) et Raymond Poincaré (RPC), une neuro-réanimation à Raymond Poincaré (RPC) et une activité SSR sur deux sites, Polyhandicap à La Roche Guyon (LRG) et Neuromusculaire-Neuro-réanimation à RPC. Elle représente 30% des demandes de consultations spécialisées en pédiatrie d'après l'enquête de la Société Française de Pédiatrie. Par ailleurs elle est la première spécialité pour demande d'ALD en pédiatrie. Sa forte activité de consultation ne permet pas de répondre à la demande avec **un délai**

**de rendez-vous pour les consultations/ avis spécialisés de 6 mois** en dehors de files rapides organisées au sein de chaque service de neuropédiatrie pour essayer d'assurer notre mission de soins et d'expertises

**En dehors de l'hospitalisation en Neuropédiatrie, c'est une spécialité transversale** qui est fortement sollicitée dans d'autres services pour l'évaluation du développement psychomoteur, le devenir pronostic et l'impact neurologique des thérapeutiques (néonatalogie, réanimation polyvalente, maladies rares et thérapies innovantes, cardiologie).

**La Neurologie fœtale est une mission importante** en lien avec les services d'obstétriques de l'APHP et d'Ile de France: TRS (UF neurologie fœtale, CPDPN Est-Parisien), NEM (CPDPN Centre Ouest) et RDB (CPDPN Nord ) avec des suivis de cohortes.

**Les urgences** sont assurées sur les 5 sites de neuropédiatrie avec une astreinte téléphonique 24h/24H et un accueil en lien avec les SAMU, les réanimations -USC et les services d'urgences. Deux services (NEM et BCT) assurent **les urgences neurovasculaires de l'enfant** en lien avec la neuro-radiologie interventionnelle et le service de Neurochirurgie de Necker.

**L'offre de soins recouvre aussi 15 centres de références constitutifs (CMR),** 3 Réseaux européens maladies rares (ERN) pour les Maladies Neuromusculaires et l'Epilepsie (consortium EpiCare et EpiRares).

Elle est aussi la première spécialité pédiatrique impliquée dans **les soins palliatifs pédiatriques** et la réflexion éthique du soin. (Réseau Paliped Ile de France et CNU Soins Palliatifs)

**Tableau des activités et du PM**

| | HU | PH | CS 2019 | HDJ | HC | CMR | Internes |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| RPC** | 3PUPH (1 réa) | 4 NP 3 Rea 1° 1 MPR | 8221 | 25 NM 35 CRTLA° 5 NP | 12 (NP-MPR) 25 (Rea-SRPR) | 1 | 4+ 3 FFI réa |
| NEM | 3 PUPH 1 PHU | 4 | 6100 | 6 | 22 (NP-Metabo-Endoc) | 4 | 4+1 hiver |
| TRS | 2 PUPH | 5 | 5700 | 5 | 12 | 6 | 4 |
| LRG* | 0 | 1.5 | NA | NA | 80 SSR | NA | 4 FFI |
| RDB | 2PUPH 1MCUPH 1 PHU | 2 | 6000 | 4 | 14 | 3 | 4 +1 hiver |
| KB | 1 PUPH 1PUPH° | 3 2° | 3565 | 4 | 14 | 4 | 4+1 |

*SSR enfants polyhandicapés (présence médicale 24/24h) est un des sites du service de neuropédiatrie bi-site TRS-LRG avec 80 lits

**Réanimation et SSR de Garches (RPC) associé au service de NP : Aval des réanimations d'Ile de France et de Province et des services de neuropédiatrie pour expertise et prises en charge neuro-réanimatoires chroniques spécialisées

° CRTLA : Centre des troubles des apprentissages sur deux sites BCT et RPC

**<u>Recherche et Université</u> :** les services de neuropédiatrie sont intégrés aux différentes universités : Paris Université (RDB et NEM), Saclay-Paris Sud-UVSQ (BCT, RPC), Paris Sorbonne (TRS) avec des projets tranversaux impliquant plusieurs services de NP.

TRS : FHU I2-D2, Inserm U1141, SIGAPS 2017-20 : 1245 ; 2020: 472

RDB : FHU 12-D2, Inserm U1141, CEA Orsay, SIGAPS 2017-20: 2676 ; 2020: 566

NEM : IHU Imagine, Inserm U1163, FHU Fenix , SIGAPS 2017-20 , 2403 ; 2020 : 758

RPC : FHU Fenix, UMR U1179 INSERM-UVSQ ; Inserm U1151, SIGAPS 2017-2020 730 ; 2020 :230

BCT : TRS : FHU I2-D2, Inserm U1141, SIGAPS 2017-20 : 1245, 2020: 472

**L'avenir pour les 5 ans : La mise en place des thérapies innovantes et couteuses au sein de nos 15 CMR** est une de nos missions : essais thérapeutiques dans un premier temps mais surtout en ATU puis AMM. Ces thérapies nécessitent une expertise et prise en charge spécialisées ainsi que des bases de données dynamiques sur le suivi des patients (plusieurs BDD nationales et internationales sont gérées par les services de NP de l'APHP en lien avec les filières : Thérapies géniques IV ou intracérébrale (16 amyotrophies spinales (SMA) sous Zolgensma ), oligonucléotides antisens par voie intrathécale (Nusinersen 120 SMA traitées sur 3 sites), enzymothérapie intracérébrale ou IV, immunothérapies complexes, Immuno-adsorbtion. **Des lits dédiés aux thérapies innovantes** doivent être développés et **valorisés** ainsi que les collaborations avec les CIC et URC avec des plateformes d'évaluation pédiatrique spécifiques au handicap.
**La participation active au projet France Génomique** en tant que prescripteurs et responsables de RCP pour plusieurs préindications est aussi une des missions de nos CMR couteuses en temps médical et expertise à valoriser.
La prise en charge ambulatoire de ces enfants est très développée **et peu de bascule ambulatoire est possible. L'offre de lits l'hospitalisation complète doit être augmentée** répondre à notre mission de soins et expertises avec des enfants en situation de polyhandicap ou de pathologies complexes qui nécessitent une prise en charge longue et spécialisées par exemple dans les encéphalites auto-immunes (DMS>15 jours), épilepsies pharmaco-résistantes, soins palliatifs dans les maladies neurodégénératives*. (Cette demande est intégrée dans les projets des différents GH)*
**La demande croissante nécessite de créer un maillage** (nécessité de former 30 neuropédiatres par an sur la France dont 10 en Ile de France) : i) développer en lien avec les services de pédiatrie générale des CHG et de l'APHP un réseau de prise en charge de premier niveau en neuropédiatrie, ii) créer des postes **de PH partagés bi sites pérennes** dans la continuité des postes d'assistants partagés de 2 ans que nous avons déjà initiés avec les services de PG, les SSR, le secteur médicosocial voir des activités libérales pour assurer une continuité des suivis des enfants et la formation permanente de ces référents locaux en lien avec le service de NP référent, ii) assurer la formation des internes **pour l'option neuro-pédiatrique** (10/an), en ouvrant des postes mixtes en discipline ou lieu (neurophysiologie/ NP, CAMSP/ NP).
**Développer l'expertise en soins infirmiers en neuropédiatrie** : éducation thérapeutique sur le modèle de ce qui est en place en épilepsie (NEM et RDB), formations infirmières en pratiques avancées en cours à RDB (accord ARS et HAS).
**Poursuivre et étendre l'offre de télémédecine** du projet APHP-Polyhandicap porté par nos 5 services depuis 2 ans qui a permis de faire un maillage avec les 50 services médicosociaux (IME), les 12 SSR pédiatriques mais aussi les familles avec des téléconsultations médicales, d'infirmiers d'éducation thérapeutique, des ergothérapeutes, des pédopsychiatres qui améliorent le suivi, l'expertise, le lien ville hôpital et la formation des soignants dans le secteur médicosocial
**Structurer la transition** : poursuivre les consultations de transition au sein des CMR et former des spécialistes adultes aux malades neuropédiatriques devenus adultes (polyhandicap en particulier).

**- Endocrinologie et diabétologie Pédiatrique :**

Les pathologies les plus courantes sont les anomalies de la croissance, de la puberté, les atteintes hypophysaires , thyroïdiennes, surrénaliennes et gonadiques.
La spécialité évolue du fait de l'organisation des soins autour de nouvelles thématiques comme la transidentité, la gynécologie des adolescentes ou les pathologies phosphocalciques et osseuses. Les maladies rares ont pris une place prépondérante dans les parcours de soins en endocrinologie pédiatrique. A noter également une évolution majeure de pratiques en diabétologie pédiatriques et l'utilisation de thérapies innovantes dans les maladies rares.

**Evolution capacitaire**

| | | Nb lits HC | Séjours HC | Séjours HDJ |
|---|---|---|---|---|
| **2008** | NEM | 9 | 877 | 2497 |
| | RDB | 17 | 1033 | 1056 |
| | BCT | 20 | 942 | 2388 |
| | TRS | | | |
| | **Total** | **46** | **2852** | **5941** |
| **2017** | NEM | 13 | 844 | 2947 |
| | RDB | 16 | 1078 | 1313 |
| | BCT | 12 | 780 | 1719 |
| | TRS | | | 447 |
| | **Total** | **43** | **2702** | **6426** |
| **2019** | NEM | | | |
| | RDB | | | |
| | BCT | 6 | 408 | 1903 |
| | TRS | | | 500 |
| | **Total** | | | |

L'activité d'endocrinologie et diabète de l'enfant n'est pas faite uniquement dans les 4 services HU identifiés « endocrinologie pédiatrique et diabétologie » (sf TRS, endocrinologie uniquement) des 4 hôpitaux pédiatriques de l'AP-HP. Les services pédiatriques de l'AP-HP assurent tous une activité d'endocrinologie pédiatrique (HDJ) non individualisée dans les rapports d'activité (Ambroise Paré, Antoine Beclère, Louis Mourier, Jean Verdier) ; de même, les services de pédiatrie des territoires assurent également la prise en charge des patients de leur territoire (pas de données disponibles, activité non identifiée). En plus de l'activité hospitalière, on note une augmentation de la pratique libérale essentiellement pour l'endocrinologie pédiatrique (peu ou pas de relais pour la diabétologie pédiatrique). A ce jour 10 praticiens installés dans Paris (n=5), ou le département 92 (n=5). Cette activité semble encore à la marge, est inexistante dans les territoires défavorisés et est limitée par la nécessité des praticiens libéraux d'avoir au moins une vacation hospitalière pour la prescription des médicaments d'exception.

**En résumé**

**Niveau 1 :** médecins généralistes et pédiatres assurent le suivi de la croissance et le dépistage des pathologies endocriniennes
**Niveau 2 :** endocrinologues pédiatres libéraux, (pédiatres titulaires du DIU endocrinologie pediatrique), services de pédiatrie explorent les pathologies courantes croissance, puberté et thyroide, et refèrent aux centres de niveau 3
**Niveau 3 :** services HU spécialisés en endocrinologie pédiatrique et diabétologie sont centres de référence pour le dépistage néonatal de l'hypothyroidie congénitale et du bloc en 21 hydroxylase, sont Centres de référence pour les maladies rares, et experts pour les pathologies compliquées, les prises en charge multidisciplinaires, et assurent la recherche clinique et le développement des thérapies innovantes dans leur domaine.
Environ 20 personnes chaque année achèvent leur formation en endocrinologie et diabétologie pédiatrique en France, une petite moitié a vocation à exercer en Ile de France.

**Spécificité pour la diabétologie pédiatrique**

L'incidence du diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent est en augmentation en France, avec un doublement des cohortes à prévoir sur les 15 prochaines années, et un rajeunissement de la population : près d'un quart des enfants diagnostiqués ont moins de 5 ans. La prise en charge du diabète de l'enfant est une activité purement hospitalière (CHU ou CH) qui ne dispose d'aucun relais en médecine de ville. L'épidémiologie, la survenue des éléments de gravité, le retentissement social, l'impact économique, les preuves apportées par les études (DCCT, EDIC) mettent en exergue l'importance de la qualité de la prise en charge médicale, spécialisée, urgente initiale puis continue, au long terme dans un service spécialisé en diabétologie de l'enfant et de l'adolescent incluant une organisation du processus de transition préparé pour l'âge adulte.
Le parcours de soins de l'enfant et adolescent diabétique répond à des recommandations internationales émises par l'ISPAD (société internationale de prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent). Ces recommandations existent depuis 2000 pour la composition des équipes pluridisciplinaires dont l'allocation optimale des ressources pour 100 patients est: 0,75 pédiatre diabétologue, 1,0 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique, 0,5 diététicien(ne) et 0,3 assistant(e) social(e)/psychologue. En France (enquête de Fev 2018 sur 18350 patients et 120 services) le temps médical moyen est évalué à 1 médecin pour 220 patients soit 0,45 ETP/100 patients. A Bicêtre, nous sommes actuellement nettement en dessous des recommandations de l'ISPAD et de la moyenne nationale (≈ 0,4 ETP médecin /100 patients).
Afin de répondre aux exigences de prise en charge et à l'évolution du DT1 chez l'enfant la SFEDP et l'AJD ont fait à la DGOS une proposition d'organisation d'une structuration organisée en territoire avec des Centres de Ressources et de Compétences du Diabète Pédiatrique (CRCDP) avec des plateformes d'appui territorial.

**Analyse de l'offre de soins**

On note une évolution vers la diminution du capacitaire d'HC en endocrinologie pédiatrique. Le seuil minimal a probablement été atteint maintenant (TOC de 100% à BCT) ; 2 services sur 3 (BCT et NEM) ont des lits mutualisés avec d'autres spécialités afin de permettre une souplesse d'accueil en hospitalisation, pas de lits physiques à TRS.
Il est possible d'évoluer vers une amélioration de la prise en charge en ambulatoire

- en favorisant les séjours courts (HDJ),
- en permettant l'évolution vers des circuits ultracourts
- en structurant, professionnalisant l'éducation thérapeutique en particulier en diabétologie et dans le domaine des maladies rares

Deux évolutions récentes seront contributives : l'accès aux IPA en diabétologie, et à la coopération interprofessionnelle dans les CHU (prescription des doses d'insuline).
Point d'attention : cette évolution doit se faire en renforcant les équipes en HU, en PH, et en IDE car le nombre de patients concernés augmente, ainsi que la complexité, la multidisciplinarité et la technicité des prises en charge.
Il y a une nécessité d'organiser des réseaux avec les GHU comme mentionné pour le modèle des CRCDP en diabétologie (gradation basée sur la file active de patients) pour améliorer la formation des professionnels des réseaux, améliorer les performances de soins et limiter les recours.

**Propositions concrètes**

- Organisation d'une fédération AP-HP endocrinologie et diabétologie pédiatrique avec identification des files actives, intégration dans un réseau RCP, en particulier via ORTIF, circuits de recours territoriaux identifiés
- Structuration des parcours de soins courts en endocrinologie pédiatrique et diabétologie pédiatrique

**- Pneumologie :**

L'offre actuelle de pneumologie pédiatrique universitaire en Ile de France est répartie sur 4 hôpitaux, dont 3 au sein de l'AP-HP (Necker, Trousseau et Robert Debré). Les axes cliniques forts de ces 3 sites sont la prise en charge des enfants asthmatiques, problème épidémiologique majeur de santé publique, l'investissement important dans les maladies respiratoires rares, et la prise en charge respiratoire spécifique d'autres maladies rares. En effet, ils font partie du centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare : CRMR multisites associant les sites de l'APHP et le CHIC) ; et sont également centres de ressources et de compétences pédiatriques de la mucoviscidose. Ces 3 sites ont de forts liens et collaborent activement pour que l'offre de soins soit la plus experte en restant la plus adaptée pour les enfants atteints de diverses maladies respiratoires en île de France. Leur expertise est reconnue (inter)nationalement et leur avis sollicité par les centres français et internationaux.

**Les développements nécessaires à l'occasion du plan stratégique de l'AP-HP 2020-2025** concernent certains axes forts de ces sites :
- Optimiser la prise en charge des enfants atteints de maladies respiratoires rares, en lien avec le CRMR Respirare, (i) en améliorant la coordination des soins avec la formation d'infirmiers en pratique avancée ; (ii) en optimisant la réalisation d'essais thérapeutiques permettant l'accès à des thérapies innovantes ; (iii) en développant des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques ;
- Optimiser la prise en charge de l'insuffisance respiratoire chronique de l'enfant, (i) en renforçant l'accès à des plateaux diagnostiques et d'évaluation physiologique (explorations d'effort, explorations du sommeil) ; (ii) en développant l'exploration (polysomnographie et polygraphie du sommeil en particulier) et la prise en charge ambulatoire de ces enfants (télémonitoring) ; (iii) en développant des supports ventilatoires non-invasifs innovants ; (iv) en renforçant le programme de transplantation pulmonaire pédiatrique de l'APHP : coordination intra-IDF et hors IDF, renforcement de l'équipe médico-chirurgicale.
- Améliorer l'offre de soins pour l'asthme, et permettre un meilleur accès aux enfants ayant un réel besoin de l'expertise des centres l'AP-HP. L'AP-HP doit avoir un rôle moteur dans la mise en place de réseaux de soins avec les autres centres hospitaliers d'Ile de France.

**Les défis pour les années à venir sont triples :**
- Pouvoir être en capacité d'assurer les missions d'expertise pour des soins de plus en plus lourds et techniques, avec notamment le besoin de renforcement du personnel paramédical (augmentation nécessaire du ratio nombre d'IDE/nombre de lits) et de sa formation ;
- Continuer à assurer, à capacitaire égal, les missions de proximité et d'aval des urgences, nos lits étant de plus en plus occupés par les soins d'expertise ;
- Développer l'ambulatoire, ce qui impose d'augmenter le capacitaire des plateaux d'HDJ multidisciplinaires de nos hôpitaux, et de donner les moyens humains supplémentaires nécessaires au développement effectif des moyens alternatifs comme les hôtels hospitaliers et la coordination avec l'HAD.

**- Hépato Gastro-Entérologie et Nutrition** :
A l'APHP, l'offre de soins en hépatologie, gastro-entérologie et nutrition (HGEN) pédiatriques est répartie sur 4 hôpitaux : Kremlin-Bicêtre (BCT), Necker-Enfants-Malades (NCK), Robert-Debré (RDB) et Armand-Trousseau (TRS). Un service exclusivement dédié à l'hépatologie pédiatrique existe à BCT et le service de NCK couvre les trois spécialités HGEN pédiatriques dans un même service. Ce fonctionnement existe de longue date et a permis d'aboutir à un équilibre de fonctionnement en réseau entre ces différentes structures.
Une complémentarité des expertises
Parallèlement à une prise en charge globale des pathologies digestives (hépatiques pour BCT), chaque hôpital a ainsi développé des expertises principales propres : la greffe hépatique, la radiologie interventionnelle hépato-biliaire diagnostique et thérapeutique et la CPRE du nouveau-né et du jeune nourrisson (duodénoscope pédiatrique) à BCT, la prise en charge de l'insuffisance intestinale par nutrition parentérale à domicile, la transplantation hépatique, intestinale et multiviscérale, le diagnostic moléculaire génétique des maladies digestives rares, notamment des maladies digestives immunitaires et constitutionnelles épithéliales et les

maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) à NCK, l'endoscopie interventionnelle, les maladies rares digestives, la nutrition parentérale et les MICI à RDB et la nutrition, notamment l'obésité et les dyslipidémies à TRS. En outre, RDB et NCK gèrent le centre des maladies rares digestives (MaRDI) instaurant une RCP nationale commune aux enfants et adultes. De même, BCT gère le CRMR atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques et a instauré une RCP nationale des maladies rares du foie à début pédiatrique commune aux enfants et aux adultes. Dans les 4 centres, le recrutement des patients dépasse largement la région Ile-de-France. Les prises en charge très spécialisées favorisent les transferts de patients depuis les régions, les DOM-TOM et les pays étrangers.

Dans la majorité des sites, les prises en charge des pathologies rares ou compliquées se développent au détriment de situations plus banales. L'activité pourrait se développer si les équipes étaient élargies, permettant la prise en charge de pathologies moins rares. L'endoscopie diagnostique pourrait ainsi recevoir des typologies de patients qui sont de moins en moins représentées dans ces centres.

Chaque centre continue de développer ses orientations prioritaires. A RDB, l'endoscopie interventionnelle se développe autour de sténoses réfractaires (endo-incision, endoprothèses, etc), de l'achalasie cardiale (myotomie endoscopique), des traitements de l'intestin grêle (entéroscopie double-ballons) et de la physiopathologie et des traitements des MICI. A TRS, se développent la prise en charge des obésités monogéniques et syndromiques et la chirurgie bariatrique de l'adolescent, celle des dyslipidémies rares (hypercholestérolémies familiales homozygotes, hypertriglycéridémies endogènes, etc.) et l'allergie alimentaire. A BCT, le maintien d'un centre expert de niveau international est exclusivement dédié à l'hépatologie pédiatrique offrant l'intégralité des moyens diagnostiques et thérapeutiques de la spécialité. Dans le service de NCK des protocoles thérapeutiques innovants sont mis en place : immunosuppresseurs ou biothérapies et greffe de moelle pour les immunopathologies digestives monogéniques ou multifactorielles, des peptides de croissance entérocytaires pour l'insuffisance intestinale, des thérapeutiques nutritionnelles des MICI et les transplantations hépatique ou multiviscérale en cas de maladie métabolique.

Un réseau collégial

La bonne entente entre ces différentes structures permet de transférer les patients d'un centre à l'autre pour qu'une prise en charge optimale puisse être proposée. Les redondances sont rares en dehors de pathologies ou de soins relevant de situations fréquentes : MICI, endoscopies diagnostiques, techniques nutritionnelles. Cette collégialité permet également la mise en place de travaux de recherche multicentriques regroupant des effectifs significatifs. Le rapprochement des facultés de NCK et RDB vont encore simplifier les échanges et les travaux collaboratifs. Par exemple, chaque site de gastro-entérologie participe au GETAID pédiatrique pour améliorer le traitement des MICI.

Une intégration transversale forte dans chaque groupe hospitalier : nutrition, endoscopie, explorations

Chaque structure est fortement ancrée dans le tissu de soins de son hôpital. L'offre en HGEN est par nature très transversale avec la mise à disposition des autres spécialités de techniques indispensables à tous, telles que l'endoscopie, les explorations fonctionnelles (pH-métrie, etc.) ou les nutritions artificielles (entérale, parentérale, gastrostomie). A l'inverse les services de HGEN sont dépendants de nombreuses spécialités : chirurgie digestive, réanimation, radiologie interventionnelle, etc. Ces interactions bilatérales fortes rendent les services de HGEN impossibles à déplacer.

Une couverture géographique du bassin de population

La dispersion géographique des 4 centres de HGEN pédiatrique permet que l'offre de soin soit distribuée à l'ensemble du bassin de population de l'Ile-de-France. La concentration des hôpitaux au nord et à l'est correspond à la distribution de la précarité au sein de la région. La pluralité des sites offre ainsi un accès facilité aux populations que notre surpécialité prend en charge. Au-delà des expertises spécifiques, cette pluralité permet également de transférer certains patients quand un relationnel difficile avec les familles altère la prise en charge.

Comme l'ensemble de la pédiatrie, la HGEN pédiatrique a fait des efforts pour développer son offre ambulatoire en réduisant le nombre d'hospitalisations conventionnelles. Il semble actuellement difficile de développer encore cette offre. Dans certains centres, la réduction du nombre de lits d'hospitalisation oblige à une gestion à flux tendu des entrées qui est peu compatible avec la nécessaire gestion des urgences. De plus, le nombre de vacations sous anesthésie au bloc opératoire est fréquemment insuffisant pour permettre d'offrir un délai d'endoscopie et ou de radiologie interventionnelle compatible avec une prise en charge optimale des enfants qui doivent restés symptomatiques en moyenne 3 semaines en attendant une place. De plus en plus d'interventions sont ainsi réalisées dans le privé pour les gestes d'endoscopie digestive les plus simples.

Vers une réorganisation des soins

Le développement des outils numériques et des échanges dématérialisés génère une nouvelle demande et modifie les techniques de soins tels que la téléconsultation ou les appareils et applications de surveillance

connectée des pathologies chroniques (MyMICI, les applications de La Vie par Un Fil, de FHS, etc). Ces nouveaux outils vont nécessiter de mettre en place de nouvelles procédures. Globalement ces échanges s'ajoutent aux activités déjà en place sans les remplacer complètement et justifieraient de recruter de personnels formés à la gestion de ces procédures dématérialisées. Les Infirmières de Pratique Avancée pourraient participer à la gestion de ces nouveaux outils.

Conclusion

En Ile-de-France, l'offre de soins en HGEN pédiatrique est organisée selon un maillage étroit et fonctionnel réunissant 4 sites. Leurs spécificités propres et leur dispersion géographique assurent une réponse adaptée au bassin de population régional. La bonne collégiale entre les sites permet que de réunir des effectifs propices aux études. Le déplacement de ces structures risquerait de compromettre cet équilibre et ne pourrait s'envisager qu'au prix d'un déplacement massif du service accompagné de ses nombreuses dépendances.

### - Cardiologie

La cardiologie congénitale et pédiatrique est une spécialité d'organe transversale dans le temps puisqu'elle commence pendant la vie fœtale où elle a une interface forte avec la médecine fœtale, l'obstétrique et la néonatalogie, se poursuit en pédiatrie puis à l'âge adulte. L'incidence des malformations cardiaques (0,9% des naissances) est stable mais la prévalence augmente du fait de la survie récente au-delà des premières années de vie des patients ayant les cardiopathies les plus complexes - avec un doublement de celle-ci prévu dans 10 ans - et du vieillissement des patients ayant des cardiopathies plus simples corrigées depuis une trentaine d'années. L'estimation de la prévalence actuelle en Ile-de-France est de 100.000 individus vivants avec une cardiopathie congénitale et une prévalence pédiatrique de 1,3%. Les autres maladies cardiaques de l'enfant (cardiomyopathies, arythmies, hypertension pulmonaire, complications cardiaques des maladies pédiatriques aigues et chroniques) touchent entre 1 et 2% des enfants.

***État des lieux***

A l'APHP, le service de cardiologie congénitale et pédiatrique (CPC) de l'hôpital Necker-Enfants malades est le seul service de soins lourds associé à un service de chirurgie cardiaque pédiatrique. Le service de CPC de l'hôpital Robert Debré est le second site pour l'hospitalisation complète. D'autres consultations se font avec des médecins isolés dans les autres sites pédiatriques de l'APHP (Louis Mourier, Bicêtre, Trousseau). Le site de Necker abrite deux CRMR de la Filière Cardiogen et un CCMR de la filière Respifil.

***Enjeux***

1-Pour l'offre de soins au sein de l'APHP, une augmentation capacitaire sur le site de Necker est prévue dans le double but de répondre à la demande et de faire face à la concurrence de l'hôpital Marie Lannelongue/Saint-Joseph. Le renforcement de l'activité ambulatoire et des ressources humaines compétentes est un enjeu majeur car ce type d'activité augmentera bien plus vite que les actes lourds et l'hospitalisation complète. Les deux sites de Necker et Robert Debré seront impactés par ces évolutions. Le maintien de consultations de CPC dans les autres sites de l'APHP reste utile. La réforme du 3ème cycle des études médicales a créé une Formation Spécialisée Transversale de CPC qui permettra de former les médecins sur l'ensemble du territoire pour répondre à cette augmentation des besoins.

2- La continuité des soins au quotidien est assurée par une garde senior sur le site de Necker et par des astreintes opérationnelles sur les 2 sites dédiées aux soins lourds de cathétérisme et de rythmologie pédiatrique sur le site de Necker. Elle est aussi assurée dans le temps avec plusieurs programmes d'éducation thérapeutique ainsi qu'un programme de transition vers l'âge adulte et une coopération avec l'unité des cardiopathies congénitales à l'âge adulte de l'HEGP. Cette organisation peu efficace devra être révisée en particulier au sein d'APHP-Centre pour faciliter la circulation des personnels et améliorer le parcours de formation à l'APHP.

3-La formation des personnels médicaux est assurée via la FST-CPC mais supposera de renforcer les possibilités de post-internat. La formation des personnels paramédicaux doit être une priorité car des infirmiers spécialisés sont indispensables au fonctionnement des unités. Protocoles de pratiques avancées et de coopération doivent se développer en rythmologie, en éducation thérapeutique, en

transplantation, etc.
4-L'enseignement de la CPC est présent dans les deux DES de Spécialité de la FST-CPC. Il s'y ajoute plusieurs enseignements de 3ème cycle à l'Université de Paris. Le recrutement de personnels universitaires pour maintenir l'excellence de cet enseignement est indispensable mais complexe du fait de l'attractivité financière du secteur libéral qui ne participe pas à la continuité des soins. Cette difficulté ira s'accentuant et c'est une des menaces pour le maintien d'une activité de recherche forte à l'APHP sur ces thématiques.

**- Néphrologie :**

**Contexte général de la spécialité**

L'activité de néphrologie pédiatrique se caractérise par la prise en charge de pathologies fréquentes telles que l'hypertension artérielle et de maladies rénales aigues (syndrome hémolytiques et urémiques) et chroniques, de la période anténatale à la transition en médecine adulte. La prise en charge de la maladie rénale chronique est au centre de l'activité des services de néphrologie pédiatrique avec notamment la mise en place des techniques d'épuration extra-rénale pour les patients en insuffisance rénale que sont la dialyse et la transplantation rénale.

Les services de néphrologie pédiatrique participent également au suivi de pathologies plus fréquentes comme les uropathies malformatives ou l'hypertension artérielle dont la prévalence en fonction des études atteint entre 10 et 15% chez les adolescents.

Au niveau national, il existe une augmentation globale de l'activité portant principalement sur la prise en charge ambulatoire, les consultations et les hôpitaux de jour. Le caractère très spécialisé de l'activité tant sur le plan médical que paramédical et la durée de formation nécessaire expliquent pour parti les difficultés démographiques sur le plan national avec une diminution de l'offre de soin dans certaines villes ou régions motivant une réflexion nationale sur l'organisation de la spécialité.

**Organisation de l'offre de soin et activité**

L'AP-HP compte trois services de néphrologie pédiatrique dont la capacité totale est de 34 lits d'hospitalisation conventionnelle et USC et 18 postes d'hémodialyse pédiatrique. Le personnel médical comprend 3 PUPH, 1 MCUPH, 8 ETP PH, 2 ETP PA et 5 CCA.

L'incidence de l'insuffisance rénale terminale en France est stable sur les 10 dernières années autour de 6.5 par million d'enfants alors que la prévalence augmente légèrement pour s'établir en 2018 à 56.5 par millions d'enfants. En 2018, 222 patients pédiatriques étaient dialysés en France dont 30% dans les centres de l'APHP. A la différence de la dialyse adulte, l'hémodialyse pédiatrique se fait quasiment exclusivement en centre lourd et il n'y a pas de programme d'hémodialyse pédiatrique à domicile en France.

La transplantation rénale est une activité centrale des services de néphrologie pédiatriques. L'activité de transplantation pédiatrique est stable au cours des 10 dernières années entre 100 et 120 transplantations par an. Les services de l'APHP assurent un tiers des transplantations rénales pédiatriques sur le territoire. Les services localisés à Necker et à Robert-Debré ont une autorisation de greffe et le service de Trousseau a développé un parcours de soin permettant aux patients d'être transplantés à Robert Debré et de poursuivre leur suivi post-greffe à Trousseau. Le service de Necker prend en charge les rares transplantations multi organes. Les services de l'APHP assurent également la transplantation de certains patients de province ou des DOM-TOM, notamment les jeunes enfants ne pouvant être transplantés dans des équipes de transplantation adulte.

Les services de néphrologie pédiatrique de l'APHP fournissent également des services transversaux importants aux seins des 3 hôpitaux pédiatriques allant d'activités d'avis (hypertension artérielle, troubles hydro-électrolytiques…) aux activités d'aphérèses (immunoadsorption, échanges plasmatiques, LDL-aphérèse, leucophérèse) nécessaires à la prise en charge de patients de différentes spécialités (médecine interne, neurologie, gastroentérologie…). Il existe par ailleurs dans

chaque hôpital une interdépendance majeure entre les services de néphrologie et 1/les services de chirurgie urologique dans la prise en charge des anomalies congénitales des reins et des voies urinaires et 2/les services de réanimation dans la prise en charge des insuffisances rénales aigues et la mise en place des techniques d'épuration extra-rénales d'urgence.

Les 3 services ont également des interactions fortes avec les services de pédiatrie générale d'Ile-de-France (APHP et hors APHP) en assurant une activité de recours (diagnostique et thérapeutique) en augmentation, la mise en place de suivis alternés et le développement de réseaux de recherche sur les pathologies rénales fréquentes comme le syndrome néphrotique idiopathique (réseau NEPHROVIR). Ces interactions sont essentielles pour répondre aux besoins de santé de la population qui ne peuvent être assurés par les seuls services de néphrologie. Cela nécessite le maintien d'une offre de formation en néphrologie pédiatrique pour les pédiatres des services de pédiatrie générale.

Les 3 centres sont constitutifs des centres de références maladies rares MARHEA (Maladie Rénale Héréditaire de l'Enfant et de l'Adulte, coordination Necker) et Syndrome Néphrotique Idiopathique de l'Enfant et de l'Adulte (coordination Robert Debré) et intègrent leur activité au sein de la filière maladie rénale rare (ORKID) et du réseau européen ERKNET. Les centres de Necker et de Robert Debré font également partie du CRMR Microangiopathie Thrombotique.

**Recherche clinique**

Il existe une forte collaboration sur le plan de la recherche clinique entre les 3 centres APHP avec la création de cohortes communes dans diverses pathologies telles que le syndrome néphrotique idiopathique, la néphropathie à IgA, la transplantation rénale et les maladies génétiques rénales. L'activité de recherche clinique est dynamique avec la participation actuelle à 13 PHRC (dont 3 en temps qu'investigateur principal) et plus de 10 essais thérapeutiques industriels. Les activités de recherche hors recherche clinique ne seront pas détaillées dans ce rapport mais sont variées et complémentaires sur les thématiques suivantes : génétiques des maladies rénales (INSERM U1163, UMRS1138), pharmacogénétique (EA7323), immunologie (U1151, U1149, U970)) et transplantation rénale (U970, UMR1149). La valorisation globale des activités de recherches sur les 3 centres est de 3100 points SIGAPS sur 2017-2020.

Les activités d'enseignement ne seront pas détaillées dans ce rapport, on souligne néanmoins que le faible effectif universitaire (3 PUPH, 1 MCUPH et 5 CCA) est un frein au développement des projets de recherche en néphrologie pédiatrique. De plus, la baisse globale du nombre d'universitaires de néphrologie pédiatrique en France (-10 postes en 10 ans) alourdit fortement la charge d'enseignement des universitaires actuellement en poste.

**Projets pour le plan stratégique APHP 2020-2025**

- **Nécessité de renforcement des équipes médicales.** L'augmentation d'activité n'a pas été accompagnée d'une augmentation adéquate des effectifs médicaux. La création de postes d'assistants partagés ou de postes ville-hôpital a été utilisée pour pallier à ce manque de personnel. Ces postes améliorent l'offre de formation en néphrologie pédiatrique et permettrons le maintien d'un réseau de pédiatres généralistes compétents en néphrologie mais ne répondent pas au besoin de renforcement pérenne des équipes de néphrologie. En effet, l'activité est majoritairement captive des CHU (dialyse, transplantation…), n'offre pas de réelle possibilité d'installation en ville et nécessite une formation longue. Pour ces raisons, le renforcement des équipes médicales doit passer par la création de postes d'assistants

spécialistes pour permettre la formation d'un nombre suffisant de néphrologues pédiatres et de praticiens titulaires permettant d'assurer la pérennité des soins offerts aux patients.

- **Renforcement de l'offre de soin en dialyse par le développement de la dialyse à domicile** (dialyse péritonéale et hémodialyse). La présence d'une offre de dialyse en centre sur les 3 hôpitaux est considérée comme nécessaire pour assurer les besoins urgents au sein de chaque hôpital, répondre à la demande de soin et minimisé les temps de trajet des patients et sécurisée la permanence l'activité (possibilité de repli d'un centre à l'autre en cas de problème technique). La dialyse à domicile présente de nombreux avantages tant sur le plan médical permettant une dialyse quotidienne et une meilleure qualité d'épuration que sur le plan de la qualité de vie (préservation de la scolarité, régime alimentaire moins stricte). La seule modalité disponible actuellement en France est la dialyse péritonéale, proposée par les 3 centres de l'APHP mais les possibilités d'accompagnement à domicile sont limitées par le manque de personnel. La création de poste paramédicaux mutualisés (notamment d'infirmiers de pratiques avancées) et le développement d'un partenariat avec l'HAD pourrait permettre de réduire les durées d'hospitalisation en permettant l'accompagnement et la formation des familles à domicile. Parallèlement, le développement d'un programme d'hémodialyse à domicile permettrait d'augmenter le nombre de patients traité à domicile. Le nombre de patients relativement restreint dans chaque centre et l'investissement nécessaire au développement d'un tel programme justifie la mutualisation des moyens entre les 3 services afin d'offrir cette option thérapeutique innovante et unique en France aux patients Franciliens.
- **Augmentation des moyens paramédicaux dans les services d'hémodialyse et renforcement de l'attractivité** pour retenir les infirmières formées et permettre d'assurer la prise en charge chronique des patients, les prises en charges urgentes (immunoadsorption / Echanges plasmatiques, hémodialyse en réanimation…) et le développement de traitements innovants (leucophérèse, hémodialyse à domicile). Le recrutement d'infirmiers de pratiques avancées (IPA) répond au double objectif de valorisation de l'expertise et de développement de l'activité par le renforcement de l'engagement paramédical dans la prise en charge de ces patients. Une réflexion sur la formalisation d'un parcours de formation des nouvelles IPA en dialyse et greffe sur les 3 centres est en cours et permettra à terme de mutualiser les moyens notamment pour la prise en charge ambulatoire de ces patients.
- **Renforcer le développement de circuits et de structures de transition** pour les adolescents et jeunes adultes porteurs de maladies rénales chroniques ou d'une transplantation rénale. Les 3 services réaffirment leur volonté de poursuivre les efforts de mutualisation des outils d'éducation thérapeutique et l'organisation de journées d'ETP intersites. Le développement de nouveaux projets nécessitera l'augmentation des temps paramédicaux et médicaux dédiés à l'éducation thérapeutique.
- **Développer les structures d'hospitalisation de jour** actuellement très insuffisantes pour assurer les consultations multidisciplinaires, l'éducation thérapeutique et potentiellement certains gestes invasifs comme les biopsies rénales.
- **Renforcer les collaborations** et les échanges sur les protocoles thérapeutiques et de suivi des patients permettant la constitution de cohortes homogènes de patients à des fins de recherche clinique.

**- Onco-hématologie :**

Les responsables des services de cancérologie, d'hématologie et d'immunologie pédiatrique (Institut Curie, Robert Debré, Gustave Roussy, Armand Trousseau) se sont concertés pour apporter des éléments de réponse à ton courrier concernant le futur plan stratégique de l'APHP. Le Dr B Pellegrino

CH Mantes la Jolie présidente des représentants des CHG et le Dr B Brethon président du réseau RIFHOP ont été associés à la réflexion.
Pour rappel :
Les 4 services d'hématologie et d'oncologie pédiatrique d'Ile de France recrutent 30% des cancers pédiatriques en France. Certains traitements ou protocoles de recours ne sont pas disponibles ailleurs en France. Ces activités s'appuient, en particulier, sur des services de chirurgie pédiatrique, de radiothérapie, de réanimation, d'imagerie pédiatrique, d'anatomopathologie et d'hématologie biologique et de génétique.

***Les forces de la spécialité***

**1.1 Activités de soin appuyées par un réseau formalisé et coordonné en Ile de France (RIFHOP) et des réunions de concertation multidisciplinaire communes pour tous nouveaux patients en hématologie et en oncologie pédiatrique (CANPEDIF)**

La prise en charge des patients en Onco-Hématologie est coordonnée dans des réunions de concertation pluridisciplinaires interrégionales pédiatriques (RCPPI) mises en place et soutenues par l'INCA depuis 2011 dans l'organisation CANPEDIF. En 2019, les dossiers de 2392 patients y ont été discutés dont 1095 nouveaux patients. Le recours et la validation des stratégies thérapeutiques pour tous les enfants et adolescents atteints de pathologie maligne a été multiplié par 5 depuis 2011 (Cf rapport annuel CANPEDIF) traduisant l'adhésion des médecins à cette modalité d'évaluation. Ces activités s'appuient depuis 2007 sur le Réseau d'Ile de France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique (RIFHOP), réseau de coordination et de soins impliquant les 4 services d'oncologie et hématologie pédiatrique, le service des adolescents et jeunes adultes de l'hôpital Saint Louis / APHP pour la tranche d'âge 15-18 ans, des services de pédiatrie de proximité en Ile de France (22 services de pédiatrie générale), 6 SSR et 3 HAD pédiatriques. Il permet une optimisation de la prise en charge des patients dans leur parcours, une harmonisation des soins et contribue à la formation des soignants.

**1.2 Recherche clinique en hématologie cancérologie pédiatrique :**
Les 4 services d'Ile de France représentent 26 % des inclusions dans les études de recherche clinique labellisées par la SFCE en 2019 (cf. rapport d'activité 2019 SFCE). Les recherches thérapeutiques de phase précoces sont identifiées par l'Inca dans les réseaux labélisés CLIPP 1 et 2.
En 2015, les programmes de screening moléculaire à haut débit (MICCHADO, MAPPYACTS) et l'émergence de nouveaux traitements ciblés ont conduit à la création d'une nouvelle RCPPI « phase I/II nouveaux médicaments » afin d'aider à l'orientation vers des Essais Thérapeutiques lorsqu'ils existent.

**2. Les difficultés :**
**Pénurie de personnel paramédical**
La situation actuelle ne permet pas de répondre en hématologie à la demande des pays étrangers (nombreuses demandes quasi systématiquement refusées) et répond difficilement aux besoins des patients provenant des DOM TOM, voire des enfants habitant en Ile de France à certaines périodes.
**Précarisation sociale et hébergement des familles** impactent directement les personnels **et la prise en charge des enfants** gravement malades et fréquemment hospitalisés.

**3. Perspectives d'évolution**
**Les stratégies thérapeutiques nouvelles** notamment dans le domaine des thérapies ciblées, de la thérapie cellulaire et de l'immunothérapie dans la configuration de la région IDF (démographie,

contraintes de transport, services hautement spécialisés) associées aux conditions administratives réglementaires portant sur les chimiothérapies, la thérapie cellulaire et l'accès aux nouveaux traitements, conduisent à prévoir une augmentation de l'activité et des besoins correspondants. Le développement de la thérapie génique à base de cellules souches hématopoïétiques dans un certain nombre de pathologies non malignes (hémoglobinopathies, leucodystrophies par exemple) va accroitre les besoins de lits de chimiothérapie (nécessaire au conditionnement pré-thérapie génique) et de greffe autologue.

***Regroupement d'activités***

Une réflexion encore très embryonnaire, impulsée par certains d'entre nous, vise à envisager de constituer une structure ambitieuse de soin, de recherche et d'enseignement, transformant le fonctionnement de l'ensemble de l'onco-hématologie pédiatrique d'Île-de-France dans un but d'une meilleure compétitivité et visibilité européenne et internationale et possiblement d'amélioration de la qualité des prises en charge. Un tel projet impliquerait une volonté politique forte et du temps car :1) sont en présence trois universités, deux types de structures hospitalières (APHP et Centres de Lutte contre le Cancer), de multiples unités de recherche (Inserm, CNRS, CEA) ; 2) les impacts sur les autres spécialités pédiatriques et non pédiatriques seraient importants 3) l'investissement financier nécessaire serait sûrement majeur. Il est donc encore beaucoup trop tôt pour définir les modalités exactes d'une telle réorganisation (regroupement administratif, regroupement de sites, regroupement à la carte sur projets, etc...).

**- Immunologie :**

**Ces dernières années, la discipline a été marquée principalement par**

1/ l'accélération du démembrement physiopathologique de nombreuses entités notamment auto-inflammatoires et auto-immunes permettant dans certains cas de proposer des thérapeutiques ciblées. Cette médecine de précision est possible grâce à la collaboration étroite avec l'Institut IMAGINE

2/ le développement phénoménal des greffes dites « haplo-identiques », en l'absence de donneur compatible (près d'1 greffe sur 2 en 2020).

La centralisation des activités sur un seul centre de l'APHP (Hôpital Necker-Enfants Malades) reste justifiée par la grande rareté de ces pathologies.

Le dimensionnement actuel du service d'hospitalisation conventionnelle (28 lits de soins continus) peut être conservé pour les 5 années à venir, **sous réserve** :

- d'un personnel infirmier suffisant pour que l'ensemble des lits reste ouvert
- du développement de l'hôpital de jour grâce à un renforcement du personnel médical, paramédical et administratif, incluant le recrutement d'une infirmière de pratique avancée dédiée à la facilitation du parcours pré et post greffe
- d'un recours plus facile à l'Hospitalisation à Domicile et aux lits de Soins de Suite et de Rééducation
- de l'aménagement des locaux aux standards actuels de protection et de confort dû aux enfants immuno-déprimés
- de la création intra-muros de studios pour l'accueil des familles (seul 1/3 des familles sont originaires d'Ile de France).
- d'une activité d'évaluation et de recherche clinique grâce à la mise à disposition de Technicien ou Assistant de Recherche Clinique attaché au service.

Une réflexion est en cours concernant la prise en charge hospitalière des adolescents et des jeunes adultes atteints de déficits immunitaires primitifs pour lesquels la structure purement pédiatrique n'est pas toujours adaptée. Par ailleurs la maturation nécessaire au passage en médecine adulte est

parfois retardée par l'impact de la maladie chronique sur la maturité. L'âge médian des patients greffés augmente, 10 à 15% des patients greffés dans le service ces 5 dernières années ont plus de 14 ans. Une unité dédiée à leur prise en charge permettrait de proposer des soins plus adapté.

**- Rhumatologie :**

**Etat des lieux :**

- plus de 1500 patients pris en charge sur l'APHP (environ ¼ hors région) pour des maladies inflammatoires rares (arthrites juvéniles idiopathiques, maladies auto-immunes systémiques et auto-inflammatoires, …). Par ailleurs expertise pour de nombreux enfants et adolescents avec tableaux inflammatoires incompris, douleurs chroniques, maladies génétiques complexes.
- 2 centres de référence maladies rares (CRMR) : RAISE (Necker, Robert Debré et Lyon), CEREMAIA (Bicêtre, Mignot, Tenon et Montpellier), tous membres de la filière FAI2R et de l'«European Rare diseases Network » (ERN) RITA, avec un réseau de centres de compétence et experts ; un réseau ville-hôpital (RESRIP).
- recours chez plusieurs centaines de patients à des biothérapies ciblées le plus souvent en ambulatoire, parfois sur des hôpitaux de jour ; nombreux essais cliniques et translationnels, la plupart internationaux multicentriques ; programmes d'éducation thérapeutiques labellisés.

**Tendances :**

- augmentation (en dehors même de l'impact covid19) de l'incidence des maladies inflammatoires sévères systémiques, vasculaires (dont des formes sévères et résistantes de Kawasaki) et autres (myosites juvéniles sévères, arthrites systémiques du tout petit, …), venant en plus de l'augmentation régulière de l'incidence des maladies auto-immunes.
- développement, comme dans d'autres domaines, de nouvelles thérapeutiques et de projets de médecine personnalisée avec des collaborations internationales auxquelles nous participons.

**Priorités pour les 5 années à venir :**

- accroître de 25% les possibilités d'hospitalisation conventionnelle et d'hôpitaux de jour pédiatriques en CHU pour expertise multidisciplinaire ; augmenter en conséquence les moyens humains (personnel médical, paramédical et secrétariat de coordination en particulier)
- fidéliser des paramédicaux ayant acquis des compétences particulières (reconnaissance de nouvelles compétences avancées pour personnel infirmier, kinésithérapeutes, …)
- faciliter le rôle de coordination des CRMR, en leur laissant notamment l'autonomie de gestion de leur budget (et mettre fin à la politique de rétention de financements fléchés)
- développer de manière transversale avec d'autres spécialités médecine de l'adolescent (unités mobiles …), programmes de transition, recherche clinique avec des moyens accrus au niveau des URCs/CIC et non tributaire des lenteurs de grosses structures (DRCD …)
- faciliter les collaborations internationales pour la recherche et la mobilité des jeunes médecins (pour ce qui nous concerne, au sein du réseau de nos ERN).

**- Infectiologie :**

**Contexte :**

Les problématiques infectieuses hospitalières complexes rencontrées aujourd'hui en pédiatrie et en néonatologie nécessitent un niveau d'expertise de plus en plus élevé. La population pédiatrique, qui présente une vulnérabilité élevée vis-à-vis des maladies infectieuses, a des spécificités sémiologiques, microbiologiques et pharmacologiques et ce d'autant plus que l'enfant est jeune. Les cohortes d'enfants porteurs de maladies chroniques à risque infectieux du fait de leur pathologie ou d'une lourdeur accrue des traitements continuent à progresser dans les hôpitaux pédiatriques. Ainsi, la projection des schémas diagnostiques et thérapeutiques définis pour l'adulte est inadaptée. La méconnaissance de ces spécificités expose au risque d'erreur et de perte de chance dans des situations souvent urgentes et critiques.

La France demeure par ailleurs un pays sur-consommateur d'antibiotiques et est un des pays d'Europe les plus touchés par la résistance aux antibiotiques. Une feuille de route ministérielle pour la maîtrise de l'antibiorésistance en France (2016) a conduit à la mise en place d'un référent antibiotique dans chaque centre. Ce référent est chargé de mettre en place les mesures d'amélioration de l'usage des antibiotiques. Des indicateurs nationaux de qualité de prescription des antibiotiques sont demandés aux établissements lors de leur certification.

Le conseil en infectiologie et en antibiothérapie chez l'enfant nécessite ainsi des connaissances et des compétences spécifiques en pédiatrie et en infectiologie pédiatrique. C'est dans ce sens qu'un projet de création d'une formation spécialisée transversale (FST) d'infectiologie pédiatrique est actuellement en attente auprès du Ministère. Des pédiatres infectiologues formés ont pu rejoindre les premières unités opérationnelles transversales d'infectiologie pédiatrique créées ces dernières années dans 3 hôpitaux universitaires de l'AP-HP (Robert-Debré, Necker-Enfants Malades et Trousseau). Ces structures sont sollicitées par des demandes croissantes de conseils et de soins en infectiologie pédiatrique des services de pédiatrie et de néonatologie des hôpitaux universitaires de l'APHP et des hôpitaux généraux qui, actuellement ne disposent pas de référent antibiotique pédiatrique.
La pandémie de COVID-19 montre aussi l'importance de l'expertise infectiologique pédiatrique dans la gestion de l'épidémie dans les services de pédiatrie. Le risque non négligeable de survenue d'autres épidémies comparables doit aussi amener à établir des plans de réponse en amont.

**Etat des lieux :**

Les trois équipes d'infectiologie pédiatrique de l'AP-HP exercent une activité transversale dans leurs hôpitaux (5500 consultations internes/an pour les patients hospitalisés). Elles donnent également des avis pour des patients hospitalisés dans d'autres services de pédiatrie de l'AP ou hors AP (1000/an*)*. Elles permettent au quotidien d'optimiser la prise en charge des patients hospitalisés nécessitant un traitement antibiotique et de réduire les antibiothérapies inutiles ou inappropriées. Elles sont particulièrement utiles dans les services à haut risque infectieux (réanimation, néonatologie, hémato-oncologie…), pour les patients atteints de maladies chroniques (immunodépression, mucoviscidose, drépanocytose…), dans les services de chirurgie (infections ostéoarticulaires communautaires et sur matériel orthopédique, infections intra-abdominales…). Elles sont indispensables pour la prise en charge des infections à bactéries multirésistantes (BMR) et à bactéries hautement résistantes (BHR) qui sont en augmentation. Ces équipes implémentent la mise à jour des bonnes pratiques par la rédaction et la mise à jour des protocoles d'anti-infectieux de leur site. Elles forment les médecins à la prise en charge des maladies infectieuses courantes et complexes de l'enfant.
Outre l'amélioration de la qualité des soins, cette activité permet la valorisation des séjours pour maladie infectieuse.

**Projet pour les 5 années à venir :**

1) **Organisation**

**Création d'une fédération des équipes d'infectiologie pédiatrique transversale de l'APHP :**

Cette fédération aurait pour missions :

- La mise en place et la coordination du réseau de soins et de conseils des maladies infectieuses pédiatriques de la région Ile de France avec le développement des liens entre les 3 équipes coordinatrices et les services pédiatriques des autres hôpitaux de l'APHP et hors AP.
- Le regroupement des expertises pour la prise en charge des pathologies infectieuses complexes de l'enfant. La mise en place de télé expertises/RCP ouvertes aux services extérieurs est un moyen facilement accessible.
- Une activité de recours pour des centres ne disposant pas de services d'autres spécialités

pédiatriques et/ou de chirurgie ou du plateau technique nécessaire (imagerie, pose de voies centrales.) avec le transfert de patients vers les centres coordinateurs.
- La formation des pédiatres dans le cadre de la future FST d'infectiologie pédiatrique en organisant et en animant l'enseignement de la FST et en accueillant les pédiatres de la FST sur leurs lieux de stage

**Création d'une astreinte téléphonique francilienne d'infectiologie pédiatrique :**
Une astreinte téléphonique a été mise en place il y a quelques années par la collégiale des infectiologues d'Ile de France, l'ARS et l'APHP, pour des avis infectiologiques téléphoniques de l'adulte, dans le cadre de la permanence des soins. Cette astreinte ne couvre pas la pédiatrie.
Une astreinte téléphonique n'a pas pu être mise en place pour les avis infectiologiques de l'enfant, faute d'effectif suffisant de pédiatres infectiologues référents.

**Ce projet pourrait être porté par l'APHP dans le cadre de ses missions de soins, de formation et de recherche.**

2) **Moyens**
- Création de 3 postes de praticiens infectiologues formés à la pédiatrie pour renforcer les 3 équipes existantes (Necker, Robert Debré et Trousseau) chargées de ces nouvelles missions.
- Créations de postes de pédiatres, qualifiés par la FST d'infectiologie pédiatrique pour les autres hôpitaux de l'AP ou hors AP (possibilité d'unités mobiles exerçant sur plusieurs sites)
- Création de postes d'assistants partagés, de docteur junior partagés entre les sites coordonnateurs et les autres sites.

**3) Renforcement de la recherche en maladie infectieuse pédiatrique avec participation**
- aux observatoires et aux études d'ACTIV et du GPIP (Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique de la Société Française de Pédiatrie)
- aux PHRC d'infectiologie pédiatrique tel que DIAFEVER, POOMA
- au FHU Child (Reducing mortality and severe morbidity in the first 3 years of life) Un des projets DU FHU concerne l'amélioration de la prévention, du diagnostic et de la prise en charge des infections aigues de l'enfant.
- études collaboratives d'infectiologie entre les équipes
- appels à projets sur les BMR, les BHRe.

## Q3. Contexte en matière de démographie médicale

Le recours aux pédiatres hospitaliers est majeur compte tenu de la démographie faible en pédiatres libéraux (Source CNOM 2016). Deux tiers des pédiatres d'Ile de France ont un mode salarié exclusif. L'attractivité de la pédiatrie de l'APHP s'est améliorée ces dernières années même si près de 10% des postes de pédiatres sont étaient encore vacants à l'APHP en 2019 (27.4% dans les GHT). Les postes vacants concernent principalement les SAU pédiatriques, SMUR et néonatalogie.
Il ne reste plus que 2600 pédiatres libéraux en France dont 55% ont plus de 55 ans alors que 25% de la population française a moins de 18 ans.
Alors que l'Europe compte en moyenne un pédiatre pour 1 500 enfants, la France en dénombre actuellement un seul pour 6 000 enfants bientôt 9 000 enfants, ce qui classerait le pays au dernier rang européen (Annuaire Eurostat 2000).

Une augmentation conséquente de la démographie pédiatrique ainsi qu'une organisation territoriale et populationnelle sont nécessaires.
L'APHP offre des capacités de formation importantes et très diversifiées pour les internes de pédiatrie soutenant une demande du coordinateur de Pédiatrie d'ouverture de 100 postes en 2020 (81 en 2019).

| Q4. Positionnement de l'AP-HP par rapport à la concurrence |
|---|
| Aucune concurrence avec le privé lucratif pour les urgences pédiatriques et l'hospitalisation complète ou partielle.<br>Les relations avec les GHT doivent viser à une complémentarité plus qu'une concurrence. Les hôpitaux généraux représentent une part importante de l'offre de soins de proximité |

| Q5. Modalités d'amélioration de l'attractivité |
|---|
| - L'amélioration de l'attractivité pour le PM passe par des titularisations plus rapides, un renforcement de l'universitarisation de certains services<br>- Pour le PNM, il faut fidéliser le personnel existant |
| |

| Q6. Marge de progression du virage ambulatoire |
|---|
| - Valorisation du secteur ambulatoire et augmentation de sa flexibilité nécessaire (adapter la circulaire frontière)<br>- Vers des consultations « longues » « complexes » identifiées et valorisées, avec les personnels nécessaires |

| Q7. Innovations diagnostiques à venir dans les 5 à 10 ans |
|---|
| - Développement de biomarqueurs<br>- Plateformes de séquençage haut débit<br>- RCP à distance<br>- Télémédecine |

| Q8. Innovations thérapeutiques à venir dans les 5 à 10 ans |
|---|
| -Traitements ciblés, immunothérapie.<br>-Techniques de plasmaphérèses, d'immunoadsorption<br>-Biothérapies de plus en plus ciblées<br>-Thérapie cellulaire et génique |

| Q9. Innovations globales dans les prises en charge dans les 5 à 10 ans |
|---|
| **Développement d'alternatives à l'hospitalisation « conventionnelle ».** L'HAD AP-HP prend en charge 130 enfants par jour. Elle obéit à une double logique : logique hospitalière d'aval des GHU de l'APHP et des établissements et GHT hors AP-HP, mais, elle est, du fait de la nature de sa mission, également dans une logique territoriale, par lesquelles elle rend possible, dans le système gradué du soin, un niveau continu et pluridimensionnel de prise en charge à domicile, en respectant le projet thérapeutique du patient. La zone d'intervention de l'HAD AP-HP s'étend sur tout le territoire du grand Paris. Elle accueille aussi bien des patients dans une phase aiguë nécessitant des soins techniques ponctuels et des prises en charge complexes, que des patients souffrants de maladies chroniques ou polypathologiques. Pour chaque enfant hospitalisé en HAD, les axes d'interventions |

s'articulent autour de la prise en charge thérapeutique, l'autonomisation des familles mais aussi la prévention et l'éducation à la santé, en préservant autant que possible la dynamique familiale. Elle contribue à un retour plus précoce au domicile, à la réduction de la durée moyenne de séjour en hospitalisation MCO et à une maîtrise médicalisée des ressources. Cette prise en charge personnalisée s'inscrit dans une continuité du projet thérapeutique hospitalier et de celui du médecin traitant ou des structures relais (PMI, CAMSP, CESAP, CMP , CMPP…).

| Q10. Recherche clinique et translationnelle |
| --- |
| Etudes de Cohortes de patients en phase précoce ou pré-clinique<br>Vers une structuration permettant l'augmentation du nombre de patients inclus dans les essais<br>Recherche paramédicale en plein essor.<br>Fort potentiel de recrutement de maladies rares dans les essais<br>Retour financier sur la recherche et sa productivité indispensable |
| Augmenter des patients inclus dans les essais cliniques de phase précoces<br>Essai complexes (thérapie cellulaires et géniques) |

| Q11. Aspects universitaires de la spécialité |
| --- |
| Rôle central de l'enseignement de la pédiatrie pour les DES de Pédiatrie mais également Medecine Générale, Médecine d'Urgence<br>Importance de cette transmission de savoir et bonnes pratiques cliniques chez les étudiants et dans l'enseignement post-universitaire et la formation médicale continue<br>Faire l'adéquation entre le nombre d'universitaires et les populations de patients par grand problème de santé publique<br>Retour financier sur la recherche et sa productivité indispensable |

| Q12. Modalités d'évaluation de la pertinence de soins dans la spécialité |
| --- |
| Vers des évaluations par parcours de soins<br>% d'hospitalisation à partir des SAU, admissions directes, hospitalisations priogrammées<br>PIRAMIG pour chaque centre spécifique<br>% d'attractivité IDF et hors IDF (notoriété) et taux de ré-hospitalisation ou réadmission (ambulatoire) de ces patients<br>Nombre de conventions de coopération pour « expertise » avec les établissements partenaires hors APHP<br>Nombre de patients renvoyés avant admission sur les circuits de ville |

| Synthèse |
| --- |
| L'organisation de l'offre de soins pédiatrique de l'AP-HP s'appuie sur des équipes multidisciplinaires d'excellence ; elle devra s'appuyer sur des projets médicaux tenant compte à la fois des besoins des territoires et des missions d'excellence de l'AP-HP. Il est nécessaire de tenir compte des spécificités de la pédiatrie : les ratios ressources/activité sont nécessairement différents de ceux des services d'adultes, la formation des personnels est singulière, la valorisation des groupes homogènes de malades (GHM) est un enjeu important. |