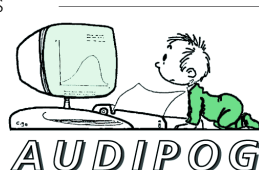




COLLÈGE NATIONAL DES GYNÉCOLOGUES
ET OBSTÉTRICIENS FRANÇAIS

ASSOCIATION DES UTILISATEURS
DE DOSSIERS INFORMATISÉS
EN PÉRINATOLOGIE, OBSTÉTRIQUE
ET GYNÉCOLOGIE



LIVRE BLANC

FRANCE-PÉRINAT

Réseau national d'information sur la naissance

un projet réaliste pour le troisième millénaire

par

B. MARIA

*Président du CNGOF
Vice-président de l'AUDIPOG*

et

N. MAMELLE

*Présidente de l'AUDIPOG
Membre d'honneur du CNGOF*

*Avant-propos de
CL. SUREAU*

Vice-président de l'Académie de Médecine

CNGOF – 184 rue du Faubourg Saint-Antoine – 75012 PARIS
AUDIPOG – 151 cours Albert Thomas – 69424 LYON CEDEX 03

Enfin !

ENFIN, le rêve va devenir réalité ; car je ne doute pas du succès de l'entreprise de B. MARIA, N. MAMELLE, B. MICHELON et B. CARBONNE. S'il en était autrement, ce serait à désespérer de notre spécialité, et de ceux qui ont en charge son évolution et son avenir, c'est-à-dire tous les praticiens, œuvrant dans le cadre de la périnatalogie.

Car, chers amis, si vous ne vous engagez pas avec détermination, conviction, enthousiasme dans cette voie, ne caressez aucune illusion, vous acceptez le déclin, la soumission, la fin de l'indépendance professionnelle.

Ce projet périnatal est votre chance de survie, votre seule chance. Si vous ne la saisissez pas, d'ici peu, vous serez encadrés, manipulés, exploités, dirigés, par les techniciens et technocrates plus ou moins compétents qui hantent couloirs ministériels et officines informatiques.

Il y a peu, notre ami à tous, G. BRÉART, l'avait affirmé avec force dans un colloque : « l'informatique médicale doit être faite par les praticiens ». Ce n'est pas dire qu'il faille en exclure informaticiens, ni surtout épidémiologistes, certes non, et nous nous réjouissons tous de la présence efficace parmi nous de personnalités aussi compétentes et actives que N. MAMELLE ou G. BRÉART.

Mais l'initiative doit demeurer entre les mains des praticiens de terrain. L'initiative, et la motivation, et la volonté.

Et l'expérience du passé doit être retenue :

Lorsqu'il y a près d'un quart de siècle un ministre de la santé, actif, intelligent et visionnaire créa le Comité Consultatif d'Informatique Médicale, et en son sein une section périnatale, il avait compris deux particularités souvent oubliées : d'abord, que la grossesse a une durée limitée et que par voie de conséquence la périnatalogie échappe à la critique, fondée, du caractère indéfini et illimité de la période de collection des informations, qui rend leur analyse si incertaine et difficile. D'autre part que les données périnatales sont en grande majorité, numériques, quantitatives et autorisent donc un recueil plus pertinent que celui qui concerne des éléments qualitatifs, et donc souvent imprécis.

D'autre part, cette action s'inscrivait dans le droit fil de celle menée quelques années plus tôt par la Grande Dame de la périnatalogie, Marie Madeleine DIENESCH, à qui nous ne rendrons jamais assez hommage. A cette époque, et grâce à elle en particulier, les autorités

avaient compris qu'en matière médicale et singulièrement périnatale, comme peut-être dans d'autres domaines, on ne fait pas une bonne politique à coup de lois et règlements appliqués d'en haut au monde supposé servile des techniciens et assujettis; elles avaient compris que le rôle de l'État est non d'imposer des décisions parfois incompréhensibles et souvent aberrantes, mais de faciliter les réalisations entreprises dans le souci du bien public par les professionnels.

C'était l'époque heureuse du plan périnatal, de l'action efficace des conseillers régionaux, des réunions fructueuses de la Commission permanente de la Maternité; c'est alors que les pouvoirs publics eux-mêmes nous ont demandé de prendre notre destin en mains en créant l'AUDIPOG. On nous avait même assurés d'une aide matérielle au niveau local pour promouvoir l'informatisation en temps réel. Promesses de Cour! et désillusion.

Et l'État a tout envahi, tout régulé, tout encadré, dans ce domaine comme en tant d'autres. Et le résultat est clair, évident : stagnation de l'informatique périnatale efficace au profit de « systèmes » à la cohérence incertaine, stagnation de la « politique périnatale » malgré quelques tentatives louables, stagnation et même régression des résultats.

Mais ne voilà-t-il pas que se lève un vent nouveau. L'initiative individuelle semble aujourd'hui appréciée par les autorités, peut-être plus du fait de l'influence internationale que d'une évolution idéologique, mais qu'importe !

Des voix s'expriment pour demander un « recentrage » du rôle de l'État, l'individu apparaît plus clairement au centre des préoccupations de santé, et même de santé publique; l'occasion est là. Nous devons la saisir pour créer, nous praticiens de base, un système intelligent et viable, parce que conçu par nous, et pour nos patientes, répondant certes aux préoccupations des autorités, mais au titre d'une sorte de sous-produit de ce qui doit demeurer l'objectif majeur : améliorer sans cesse la qualité des soins, l'évaluer et évaluer nos progrès ou nos insuffisances, et finalement gérer, au mieux, notre activité.

Incidentement, un avantage annexe sera la constitution d'une information valable sur " l'état actuel de la science ", infiniment plus fiable que les éléments sur lesquels se fondent si souvent les opinions et décisions des magistrats, fussent-ils de la Cour de Cassation.

Enfin, et ceci n'est pas le moindre aspect de cette entreprise, sa réalisation en langue française comporte une signification qui n'échappera à personne.

Mesdames et Messieurs les praticiens d'aujourd'hui et du siècle qui va commencer, vous avez votre avenir entre vos mains. Saisissez l'occasion.

Professeur Cl. SUREAU
Vice-Président de l'Académie de Médecine

I. POURQUOI CE PROJET ?

Créer un « système d'information » spécifique à notre spécialité et un « réseau national d'information sur la naissance » est une nécessité en raison de l'insuffisance et de l'incohérence des moyens institutionnels d'information en périnatalité.

Incohérence car :

- le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information), d'abord créé comme outil d'allocation de ressources des services dans un établissement, est centré sur les séjours hospitaliers et non sur la grossesse dans son ensemble ;
- les certificats de santé du 8^e jour (CS8), d'abord destinés au repérage des enfants nécessitant un suivi par les services de PMI, et théoriquement exhaustifs, ne concernent que les naissances vivantes ;
- les enquêtes ponctuelles, qu'il s'agisse des enquêtes nationales DGS-INSERM ou des enquêtes nationales voire régionales de la CNAMTS, concernent théoriquement toutes les grossesses (en incluant ou non les interruptions thérapeutiques de grossesse), mais sont discontinues dans le temps ;
- les grilles d'évaluation ou d'accréditation, en cours d'élaboration par la CNAMTS ou l'ANAES, décrivent des indicateurs synthétiques de pratiques et de résultats, et non des données individuelles sur les naissances dans les maternités.

Insuffisance car :

- la surveillance des indicateurs de santé périnatale doit être :
 - continue, et non périodique, pour tenir compte de l'évolution rapide des structures socio-démographiques des populations d'une part, et des techniques et politiques de santé d'autre part ;
 - régionale et pas seulement nationale, pour tenir compte de la variété des caractéristiques de recrutement des maternités selon les régions et pour mettre en place des stratégies de prévention à l'échelon régional.
- l'évaluation des pratiques dans les maternités, qui fait partie des obligations réglementaires, nécessite un enregistrement permanent des données

concernant les naissances, incluant des indicateurs de recrutement, de pratiques et de résultats, et des possibilités d'analyse des pratiques face à des situations cliniques données ;

- la constitution des Réseaux de soins Périnataux, mis progressivement en place à la suite des nouveaux décrets sur la sécurité périnatale du 9 octobre 1998, implique la mise en place d'un système d'information :

- commun à tous les établissements participant à un même réseau afin de faciliter la circulation d'informations sur les patientes d'un établissement à l'autre

- et permettant l'évaluation des Réseaux périnataux, c'est-à-dire la surveillance des procédures d'orientation/transfert des patientes au sein d'un même réseau ainsi que la mesure de l'efficacité de cette nouvelle politique de santé.

À côté de systèmes de collectes de données élaborés de façon disjointe, répondant à certains objectifs, mais pas à tous, satisfaisant les uns et pas les autres, n'y aurait-il pas la place pour un système d'information périnatale qui, bénéficiant des difficultés rencontrées avec les systèmes existants, serait conçu dans un objectif « gagnant/gagnant » ?

Que les professionnels de la naissance mais aussi nos administrations et nos tutelles, et surtout nos patientes, gagnent dans un système d'information, conçu pour travailler ensemble, un système cohérent et suffisant.

En un mot, il s'agit de passer d'une informatisation individuelle, au coup par coup, à un système d'information « communicant » : entre maternités, entre maternités et service de néonatalogie, entre médecine hospitalière et médecine de ville, entre services cliniques et services médico-administratifs.

L'avènement du 3^e millénaire et la formidable avancée technologique de cette fin de siècle : Internet, ne sont-ils pas l'occasion exceptionnelle de sortir d'un immobilisme désuet en matière d'information périnatale ?

Les obstétriciens, néonatalogues, sages-femmes et autres professionnels de la naissance seront certainement capables de relever le défi, de créer, d'utiliser et d'imposer le projet FRANCE-PÉRINAT, indispensable au progrès de notre discipline.

II. POURQUOI L'ASSOCIATION AUDIPOG-CNGOF?

Parce que les gynécologues-obstétriciens dans leur ensemble, et le CNGOF en particulier, sont à la recherche de solutions pour :

- informatiser leurs maternités ;
- éviter les saisies répétitives des mêmes items ;
- échanger des informations d'un service à l'autre dans le cadre des réseaux de soins périnataux ;
- surveiller régulièrement les indicateurs de santé périnatale dans leurs maternités ;
- disposer d'un outil d'évaluation de leurs pratiques, tenant compte de leur recrutement ;
- évaluer les réseaux de soins.

Parce que l'association AUDIPOG a acquis un savoir faire dans ce domaine :

- conception d'un dossier périnatal commun (dossier CCIM puis AUDI-POG) ;
- conseils aux éditeurs de logiciels spécifiques à la spécialité ;
- constitution du Réseau Sentinelle AUDIPOG ;
- développement d'un site Internet comme outil de surveillance et d'amélioration des pratiques.

Parce que l'AUDIPOG et le CNGOF ont constitué ensemble depuis 4 ans un groupe de travail qui a débouché sur :

- la présentation d'un thesaurus simplifié en gynécologie-obstétrique ;
- a constitution d'une base de données périnatales, compatible avec la CIM-10, conçue pour évaluer les pratiques locales et les réseaux de soins ;
- la refonte des dossiers AUDIPOG, conformément à cette nouvelle base de données ;
- la rédaction d'un cahier des charges des logiciels en périnatalité ;
- l'élaboration (en cours) d'une base de données communicante obstétrico-néonatale.

Pour en savoir plus :

L'association AUDIPOG a été créée en 1982 par le Professeur Claude Sureau, pour donner suite à un groupe de travail institué par le Comité Consultatif pour l'Informatique Médicale (CCIM) au sein du Ministère de la Santé, dont l'objectif était d'élaborer un dossier périnatal informatisé et de développer l'informatisation des maternités.

L'association AUDIPOG a été présidée successivement par Claude Sureau, gynécologue-obstétricien, Olivier Dubois, néonatalogue, et Nicole Mamelle, épidémiologiste. Une succession témoignant, par elle-même, de la pluridisciplinarité de ses membres.

L'association organise périodiquement des journées, toujours centrées sur le développement de l'informatisation dans la spécialité et l'utilisation des nouvelles technologies de l'information.

Le CNGOF s'est intéressé depuis longtemps aux travaux de l'AUDIPOG et avait désigné B. Michelon comme représentant *ès qualité* du CNGOF au Conseil d'administration de l'AUDIPOG, dont il est devenu secrétaire en 1998.

Les dossiers AUDIPOG, d'abord connus sous le nom de dossiers CCIM ont été élaborés par le groupe de travail du CCIM, composé de gynécologues-obstétriciens, de sages-femmes, de néonatalogues et d'épidémiologistes, puis régulièrement mis à jour par l'association AUDIPOG.

Proposés sous 2 versions, l'une complète dite dossier commun, et l'autre plus réduite dite dossier minimum, ces dossiers largement utilisés en France et constituant une sorte de norme, ont donné naissance, çà et là, à divers clones.

Le Réseau Sentinelle AUDIPOG a été constitué, en 1993, par les professionnels eux-mêmes, au sein de cette association, en partenariat avec l'INSERM, avec le soutien du CNGOF et de la Direction Générale de la Santé.

Les objectifs de ce Réseau sont la surveillance des indicateurs de santé périnatale et l'évaluation des pratiques au sein des maternités participant au Réseau.

Ce Réseau comprend des maternités volontaires, publiques et privées en provenance de toutes les régions de France, transmettant à un service centralisateur un tronc commun d'informations sur une fraction seulement de leurs accouchements. Le retour d'information aux maternités, chaque année, leur permet de confronter leurs propres indicateurs de pratiques et de résultats à ceux du Réseau.

Le Thésaurus de gynécologie-obstétrique est une liste des diagnostics et des actes dans la spécialité, utilisant la codification de la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies — 10^e révision) et donnant des règles de constitution des RUM (Résumé d'Unité Médicale) à destination des DIM (Département d'Information Médicale). Édité par le CNGOF en 1996, sous le titre :

Codage des diagnostics et des actes en gynécologie-obstétrique

il a fait l'objet d'une très large diffusion auprès des professionnels de la naissance.

La Base de Données Périnatales, compatible avec la CIM-10 et avec le thesaurus de gynécologie-obstétrique, a été conçue par l'AUDIPOG et le CNGOF, pour répondre au quadruple objectif de : surveillance de la santé périnatale, évaluation des pratiques,évaluation des Réseaux de Soins et aide à la circulation des informations entre établissements dans le cadre des Réseaux de Soins.

Cette base de données est une liste d'items nécessaire pour répondre à ces objectifs mais aussi pour extraire automatiquement les RUM,à partir des données informatisées,afin d'éviter les saisies répétitives des mêmes informations,sous diverses formes.

Le cahier des charges des logiciels en périnatalité recense toutes les spécificités des logiciels permettant de gérer un service, de saisir et valider les informations,de surveiller les pratiques (tableau de bord),d'analyser les données recueillies.

La base de données Périnatales et le cahier des charges des logiciels en périnatalité ont été présentés sous la forme d'un livret,co-édité par l'AUDIPOG et le CNGOF en 1998,intitulé :

Informatiser une base de données périnatales

Pourquoi? Comment ?

à destination des gynécologues obstétriciens,des informaticiens et des éditeurs de logiciels.

Le site Internet AUDIPOG, ouvert en mars1999,fournit l'évolution des indicateurs de santé périnatale au sein du Réseau de 1994 à 1998,et donne un accès permanent et en direct,à la base de données commune (40000 naissances à ce jour), permettant aux adhérents du réseau de répondre à leurs propres interrogations sur leurs pratiques.

III. UN SYSTÈME NATIONAL D'INFORMATION SUR LA NAISSANCE

Un système d'informations médicales est, par définition :

- un ensemble de données recueillies de façon systématique et cohérente;
- utilisant la même structure et les mêmes règles de codification;
- par tous les acteurs de soins dans une spécialité donnée.

Cela suppose une volonté commune de mettre en place un système d'information commun et donc d'avoir des objectifs communs.

Quels sont les objectifs d'un système d'informations périnatales ?

Un système d'information doit permettre :

• **de surveiller les indicateurs de santé dans la population,c'est-à-dire**

- de mesurer en continu les indicateurs de santé périnatale, en termes de recrutement,pratiques et résultats;
- et d'observer leurs variations dans le temps et dans l'espace;

• **d'évaluer les pratiques médicales,c'est-à-dire :**

— au sens épidémiologique du terme : de mesurer l'efficacité d'une nouvelle technique médicale, ou d'une pratique habituelle qui n'a pas fait l'objet auparavant d'une évaluation rigoureuse;

— au sens commun du terme :

- de surveiller les indicateurs de la maternité (tableau de bord) ;
- d'observer les pratiques médicales,face à une situation clinique donnée et de s'assurer de leur conformité avec les règles de bonne pratique ou recommandations pour la pratique clinique;
- de confronter les pratiques à une référence extérieure (type réseau d'évaluation comme le Réseau Sentinelle), voire de comparer les pratiques d'un établissement à l'autre;

• **d'évaluer les politiques de santé et en particulier les Réseaux de soins périnataux,c'est-à-dire :**

— de mesurer l'impact des recommandations sur les pratiques médicales (respect des procédures d'orientation des femmes enceintes vers les maternités dont le niveau de soins est adapté à leur niveau de risque) ;

— de mesurer l'efficacité de la mise en réseaux de soins des maternités sur la santé des mères et des enfants ;

• **et bien sûr, de fournir une aide à la gestion des patientes et des services.**

Ainsi, les objectifs d'évaluation des pratiques et des réseaux de soins périnataux nécessitent :

— une base de données informatisée dans la maternité, lui permettant de décrire et d'analyser ses pratiques, face à des situations cliniques données ;

— un système d'information commun à un ensemble de maternités, permettant d'enregistrer, à tout moment de la grossesse, les événements nécessitant une orientation des femmes enceintes et cela de toute urgence, afin de suivre l'évolution des pratiques et des résultats, entre aujourd'hui... et demain .

Les systèmes d'information institutionnels existants permettent-ils d'atteindre ces objectifs ?

Dans notre spécialité, nous disposons :

• d'un système d'information général, le PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'informations) ;

• d'une source permanente de données spécifiques à la naissance, le Certificat de Santé du 8^e jour (CS8) ;

• d'enquêtes ponctuelles discontinues (DGS-INSERM, CNAMTS...).

Ces sources de données permettent-elles d'atteindre les objectifs énoncés ?

• Les enquêtes nationales DGS – INSERM

Les enquêtes nationales, dont l'objectif est la connaissance des indicateurs de santé périnatale en France,

— permettent de suivre l'évolution des indicateurs de santé périnatale, avec une périodicité de 3 ans, qui n'autorise pas une surveillance « en temps réel » des indicateurs ;

— ne permettent pas l'étude des variations géographiques, en raison de la dimension des échantillons régionaux ;

— ne sont pas adaptées à l'évolution rapide des technologies de l'information. (retranscription papier, saisie informatique différée, délai long d'obtention des résultats);

— ne constituent pas un système d'information permettant l'évaluation des pratiques au niveau local ni l'évaluation des réseaux au niveau régional.

- **le PMSI**

Le PMSI, dont l'objectif est d'abord médico-économique, est basé sur la production de Résumés d'Unité Médicale (RUM) utilisant les codifications CIM-10 (Classification internationale de maladies — 10^e révision) et CdAM (Catalogue des Actes Médicaux) :

— les RUM portent sur des séjours hospitaliers et non sur des grossesses;

— ne doivent comporter que des codes de pathologies consommatrices de ressources au moment du séjour considéré;

— ignorent des informations capitales, comme l'âge gestationnel ;

— le PMSI ne permet pas le chaînage entre les RUM des hospitalisations successives de la mère, ni même entre ceux de la mère et de son nouveau-né, et encore moins entre les RUM successifs du nouveau-né établis à la naissance et dans le service de transfert ;

— enfin, le PMSI ne devrait pas servir deux objectifs, l'un administratif (allocation de ressources des services au sein d'un même établissement), l'autre médical (surveillance et évaluation des pratiques).

Or le problème des informations manquantes ne peut être facilement résolu. Jusqu'à présent, l'introduction de codes de pathologies de la grossesse, non consommatrices de ressources au moment de l'accouchement, n'était ni licite aux yeux du PERNNS, ni généralisée au niveau des DIM. Très récemment, cette pratique a été acceptée en introduisant la notion de diagnostic associé à visée documentaire (DAD), caractérisant le patient et non le séjour ; ces codes ne participeront pas au classement des patients en GHM (Groupes Homogènes de Malades). Cette adjonction facultative de codes est cependant laissée à la libre appréciation des services qui peuvent ne pas les introduire ou le faire de façon plus ou moins exhaustive. Ainsi, à présent, et probablement encore à l'avenir, toute mise en commun de données du PMSI, en provenance des maternités d'une même région, risque-t-elle de conduire à de graves erreurs d'interprétation.

- **le Certificat de santé du 8^e jour**

Les certificats de santé du 8^e jour (CS8), dont l'objectif principal est le repérage des enfants nécessitant une surveillance particulière par les services de PMI,

- fournissent les principaux indicateurs de santé au niveau de chaque région;

- ne concernent que les naissances vivantes;

- sont d'une fiabilité discutable (en termes d'exhaustivité et de qualité des informations);

- ne constituent pas un système d'information permettant l'évaluation des pratiques au niveau local, ni l'évaluation des réseaux de soins au niveau régional.

- **un couplage PMSI – CS 8?**

Ni le PMSI ni le CS8 ne constituent un système d'information au sens d'outil de communication entre les services, alors que cet objectif est spécifié dans les conditions de reconnaissance des Réseaux Périnataux par les ARH (Agences Régionales de l'Hospitalisation).

Ni l'un ni l'autre, ni leur couplage éventuel (hypothétiquement réalisable), ne sont susceptibles de fournir le parcours d'une femme enceinte, notamment lorsqu'elle est référée dans un service pour consultation spécialisée, ou même adressée pour hospitalisation en cours de grossesse, avec retour dans sa maternité d'origine pour accoucher. Or c'est justement ce parcours dont on veut s'assurer qu'il fonctionne dans le cadre des Réseaux de soins.

Le projet de remplacement du Certificat de santé du 8^e jour par un Certificat d'issue de grossesse, qui pallie l'inconvénient d'être limité aux naissances vivantes, et comprend plus d'informations sur la grossesse que l'actuel CS8 ne résout pas tous les problèmes. Émis à l'issue d'une grossesse, il ne permettra vraisemblablement pas de tracer le parcours d'une femme enceinte d'un établissement à l'autre, en indiquant le motif de l'orientation ou du transfert maternel.

Q'attendre des nouvelles technologies de l'information dans le domaine de la santé?

Les applications dans le domaine de la santé des nouvelles technologies de l'information : le Réseau Santé social (RSS), la carte Sesame Vitale et la carte professionnelle de santé (CPS) constituent-elles un apport pour les professionnels de la naissance?

Le rapport émis, en 1998, par la mission d'information sur l'informatisation du système de santé, indiquait que le RSS, la CPS et la carte Sesame Vitale ne sont que des « outils de circulation d'information manquant particulièrement de contenus » : absence de banques de données médicales conçues pour permettre aux professionnels l'amélioration de leurs pratiques, absence de procédures d'agrément des logiciels, absence de transmission de données épidémiologiques, absence totale d'harmonisation des dossiers patients dans les structures hospitalières publiques ou privées.

Et le rapport concluait à la nécessité de création d'un « Réseau de la connaissance » avec le concours des sociétés savantes et le soutien financier de l'état.

Un nouveau rapport, émis récemment par le Conseil Supérieur des Systèmes d'Informations de Santé, constate que les initiatives locales se multiplient : réseaux de soins, serveurs de sociétés savantes, des Unions de Médecins libéraux ou ARH, concourant à préparer l'avenir, **en espérant que cet avenir ne ressemble pas à une tour de Babel...**

Le système d'information proposé par le CNGOF et l'AUDIPOG

Devant ce constat, il est apparu clairement la nécessité :

- de créer un « *Système national d'information sur la naissance* » ;
- conçu par les professionnels pour les professionnels ;
- répondant d'abord à leur attente ;

c'est-à-dire permettant d'atteindre le triple objectif de :

- surveillance de la santé périnatale ;
- évaluation des pratiques ;
- évaluation des Réseaux de Soins ;

sans oublier :

- l'aide à la gestion des services ;
- et à la circulation des informations entre établissements dans le cadre des Réseaux,

tout en satisfaisant aux obligations médico-administratives :

- extraction automatisée des RUM ;
- extraction automatisée des certificats de santé ;
- et autres grilles demandées par les administrations régionales ou tutelles ;

et en évitant les retranscriptions multiples et fastidieuses des mêmes informations.

C'est donc dans cet objectif qu'un groupe de travail a été réuni par B. Maria, alors Vice-Président du CNGOF et de l'AUDIPOG, et N. Mamelle, Président de l'AUDIPOG, en vue de construire une « **Base de données périnatales** » compatible avec le PMSI et le CS8 et de lister les « **spécificités des logiciels en périnatalité** ».

La base de données périnatales

Cette base de données comprend une liste d'items, utilisant la terminologie du thesaurus et une codification compatible avec la CIM-10 et le CdAM, élaborée pour répondre simultanément aux objectifs listés précédemment, c'est-à-dire :

- **une aide à la surveillance et à la prise en charge des patientes**
 - liste exhaustive de questions, examens cliniques ou para cliniques indispensables à la prise en charge des patientes;
 - couplée au dossier papier AUDIPOG (rôle didactique auprès des équipes);
- **un outil de surveillance et d'amélioration des pratiques grâce à l'édition automatisée :**
 - d'un tableau de bord d'activité du service;
 - de tableaux indiquant l'évolution des indicateurs, année après année;
 - de tableaux descriptifs permettant la confrontation des pratiques dans la maternité, face à un groupe donné de patientes, à celles édictées par des conférences de consensus ou recommandations pour la pratique clinique ou aux résultats issus d'un réseau d'évaluation comme le Réseau Sentinelle AUDIPOG;
 - d'analyses standard conformes à celles conduites au sein de ce réseau.
- **un outil d'évaluation des Réseaux de soins**
 - chaînage des informations recueillies chez une femme et son nouveau-né, d'un lieu de prise en charge à un autre;
 - surveillance des procédures d'orientation des femmes au sein du réseau de soins;
 - mesure de l'efficacité du dispositif sur la santé des mères et des enfants, en prenant en compte l'évolution spontanée des indicateurs socio-démographiques (eux-mêmes susceptibles d'influencer les résultats);
- **des retombées positives en termes de gestion de service** (automatisation de tâches aujourd'hui répétitives pour compenser l'énergie dépensée à la saisie des données)
 - édition de comptes rendus, de lettres personnalisées, d'ordonnances...;

— transmission automatisée d'informations sur les patientes et leurs nouveau-nés, en cas de transfert anténatal ou postnatal;

- **une extraction automatisée des RUM**, grâce à une transcodification, transparente pour l'utilisateur, entre les items de la base de données et les codes PMSI et à l'édition d'une proposition de RUM à valider et à exporter vers le DIM de l'établissement;

- **une extraction automatisée du CS8**, grâce aussi à une transcodification des items de la base de données vers les certificats de santé suivie de leur acheminement vers les services de PMI;

- **une automatisation des exportations de données** vers la CNAMTS ou autres services administratifs à l'échelon régional ou national et bientôt, probablement, vers l'ANAES;

- **une exportation automatisée des données** vers des centres de traitement centralisé de données, comme des registres de malformations ou un système d'évaluation des pratiques tel que le Réseau Sentinelle AUDI-POG.

Le cahier des charges des logiciels en Périnatalité

La question a été posée : un logiciel unique ou des logiciels compatibles ?

Le choix d'un logiciel unique risquait de nous livrer à un double écueil :

- mettre les professionnels dans les mains d'un seul éditeur de logiciel, susceptible d'influencer nos décisions, voire de disparaître au gré de la loi du marché;

- et imposer un modèle unique, des écrans de saisie figés, une ergonomie déterminée.

Par ailleurs, de nombreux Départements d'Informatique Médicale hospitaliers disposent de logiciels de dossiers médicaux paramétrables qu'ils souhaiteraient vraisemblablement adapter plutôt que d'acquérir un logiciel du commerce, dont l'intégration dans le système informatique hospitalier pourrait poser des problèmes.

Le choix s'est porté vers la rédaction d'un cahier des charges des logiciels en périnatalité afin de :

- aider à concevoir des logiciels de saisie et traitement du dossier périnatal;

- tous compatibles au niveau de la structure des données, et des capacités d'analyse et de transfert des informations;

- mais variés dans leur ergonomie ou leurs fonctionnalités.

Le cahier des charges comprend les spécificités et caractéristiques indispensables, tant du point de vue de la gestion de la maternité que du traitement scientifique des données :

- recommandation d'une structure fixe de la base de données, afin de répondre aux exigences d'analyse simple, facile, de la base de données;
- contrôles des données dès l'étape de saisie, afin de garantir une bonne qualité des informations recueillies;
- recommandations sur l'ergonomie du système pour faciliter les tâches;
- édition automatisée d'un tableau de bord d'activité de la maternité;
- édition de courriers personnalisés, de compte rendus, etc.;
- règles d'extraction automatisée des RUM, assortie d'une étape de validation;
- exportation des données vers un logiciel statistique pour les plus « pro » d'entre nous;
- exportation automatisée des données vers le Réseau Sentinelle AUDI-POG.
- possibilité d'interface avec les systèmes informatiques hospitaliers.

Après un test de conformité des logiciels avec les spécificités incluses dans le cahier des charges, **un label « AUDIPOG-CNGOF »** garantira cette conformité, tout en constituant un contrat de confiance nous assurant des mises à jour ultérieures des logiciels, au fur et à mesure des évolutions de notre base de données périnatales.

Le document présentant ce cahier des charges des logiciels en périnatalité est destiné :

- aux obstétriciens qui disposent ainsi d'une base de référence à opposer aux concepteurs de logiciels;
- aux informaticiens qui, mettant en conformité leurs logiciels à ce document, peuvent s'en prévaloir, auprès de leurs clients potentiels;
- aux Départements d'Information Médicale et Services informatiques des établissements à la recherche de solutions et interfaces entre les systèmes de gestion hospitalière, le PMSI et la demande des professionnels.

La communication entre établissements via Internet

À l'heure de la structuration des Réseaux de Soins Périnataux, le transfert des patientes et/ou de leurs nouveau-nés s'accompagnera nécessairement d'un transfert des données nominales recueillies dans l'établissement d'origine vers l'établissement de transfert.

Le Réseau Santé Social (RSS) est un Réseau Intranet sécurisé, utilisant la technologie Internet, d'accès réservé au corps médical et permettant la transmission d'informations médicales d'un professionnel à l'autre, en assu-

rant la confidentialité et la sécurité des données. Mais le RSS est actuellement un ensemble de « tuyaux » destinés à faire circuler des « fluides »... charge étant laissée aux professionnels de concevoir un système d'information permettant de se transmettre des informations codées de façon univoque. D'autres réseaux informatiques utilisant la technologie Intranet verront certainement le jour mais, quel que soit le réseau Intra Net sécurisé retenu par les acteurs d'un Réseau de soins périnataux, l'harmonisation des données transmises d'un lieu de soins à l'autre, c'est à dire le « langage commun » est du ressort des professionnels.

Grâce à la Carte des Professionnels de Santé (CPS), les professionnels de santé, au sein d'un même Réseau de soins, pourront s'identifier et communiquer à travers le Réseau Santé Social.

Même si le projet peut apparaître futuriste à certains, nous devons miser sur la possibilité, dans un avenir proche, de transmettre ainsi, d'un établissement à l'autre, des données codées et structurées, digérables par des systèmes informatiques variés, à travers ce type de réseau. Le système d'information commun AUDIPOG-CNGOF proposé deviendra une nécessité.

L'ouverture vers les autres spécialités médicales en charge de la naissance

Le système d'information actuellement élaboré ne serait pas complet et n'atteindrait pas totalement ses objectifs si tous les professionnels de la naissance n'étaient pas inclus dans le projet. L'ouverture a été faite en direction :

- **des néonatalogues**, car l'évaluation des pratiques et des réseaux de soins implique une mise en commun de données périnatales et néonatales; l'AUDIPOG a donc constitué un groupe de travail comprenant des néonatalogues mobilisés par un tel projet commun aux deux spécialités, qui a dès à présent conduit à :

- la conception d'un « dossier complémentaire » relatif aux nouveaux transférés, à insérer dans la base de données périnatales présentée ci-dessus;

- l'élaboration (en cours) d'un « dossier commun en néonatalogie » débouchant sur « une base de données néonatales » communicante avec la base de données périnatales.

- **des gynécologues et biologistes des Centres d'Assistance Médicale à la Procréation**, œuvrant, à l'autre bout de la chaîne, pour aider les couples dans leur recherche de grossesse; une mise en commun des don-

nées de cette spécialité existe depuis longtemps, dans le cadre de l'Association FIVNAT, et une collaboration s'avèrera fructueuse ;

- **des gynécologues-obstétriciens spécialisés en Médecine fœtale et Diagnostic Anténatal**, en profitant au mieux de l'expérience acquise au sein du club de médecine fœtale ;

- **des échographistes** qui ont aussi une expérience de mise en commun des données de leur spécialité et sont preneurs de leur intégration dans le Système d'Information proposé ;

- **d'autres spécialistes, chirurgiens néonatalogues, anesthésistes, médecins transporteurs (SAMU, SMUR pédiatrique)** qui ont commencé aussi à manifester leur intérêt pour un tel projet commun ;

- **des gynécologues médicaux, généralistes, personnels des services de PMI**, assurant la prise en charge des femmes enceintes, à qui il sera proposé, s'ils le souhaitent, de saisir leurs informations sous une forme structurée compatible avec le système national d'informations sur la naissance.

Pour en savoir plus :

consulter :

— le livret bleu (clair), édité conjointement par le CNGOF et l'AUDIPOG (1998) :

Informatiser une base de données Périnatales Pourquoi? Comment?

— le livret bleu (foncé), édité par le CNGOF (1996) :

Codage des diagnostics et des actes

commander les livrets :

soit au CNGOF – 184 rue du Faubourg Saint-Antoine – 75012 PARIS

soit à l'AUDIPOG – Centre de Recherche de l'INSERM –

151 cours Albert Thomas – 69424 LYON CEDEX 03

demander à l'AUDIPOG :

la liste des éditeurs de logiciels labélisés et de dossiers AUDIPOG-CNGOF

IV. UN RÉSEAU NATIONAL D'INFORMATION SUR LA NAISSANCE

Si, il y a 20 ans, au sein du groupe de travail du CCIM, l'idée de créer, un jour, plus tard, une base de données commune fut émise, souhaitée, aucun moyen ne fut envisagé pour atteindre cet objectif. L'informatique est restée une affaire individuelle.

L'expérience du Réseau Sentinelles AUDIPOG, constitué en 1993, par les professionnels eux-mêmes au sein de cette association, en partenariat avec l'INSERM et avec le soutien du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, et de la Direction Générale de la Santé, montre que :
mettre en commun des données pour constituer une base de données commune, c'est possible !

Dans quel objectif ?

Actuellement, en France, les connaissances sur la santé périnatale reposent sur un système « d'enquêtes », les données ainsi recueillies restent la propriété de leurs promoteurs et ne sont pas disponibles pour répondre aux interrogations des professionnels sur leurs pratiques ou leurs résultats.

L'objectif d'un « **Réseau national d'information sur la naissance** », c'est-à-dire de constitution d'une base de données centralisée permanente et évolutive, est de **fournir, aux professionnels, un outil** :

- de surveillance des grands indicateurs de santé périnatale à l'échelon d'un réseau, d'une région, de la nation ;
- d'évaluation des pratiques médicales ;
- d'évaluation des politiques de santé périnatale et en particulier des réseaux de soins périnatales ;
- d'amélioration des connaissances et des performances médicales.

Qui participe ?

La participation à un tel Réseau, créé par une volonté commune des professionnels, doit pouvoir intervenir à différents niveaux :

- un individu : une maternité, un obstétricien, une sage femme libérale ;
- un réseau de soins périnatal, c'est-à-dire un ensemble de maternités appartenant à un Réseau de Soins, en incluant tous les professionnels de la naissance au sein du réseau ;
- une région sanitaire, qui peut elle-même comprendre plusieurs Réseaux de Soins.

Si le volontariat reste un principe de base, c'est naturellement avec la perspective de voir s'étendre très largement la participation au système, par motivation et intérêt des professionnels.

Quelques arguments pour convaincre :

- une base de données constituée par les professionnels, pour les professionnels ;
- un retour d'information aux maternités, garanti et acheminé rapidement et régulièrement ;
- un accès direct et permanent, via Internet, à la base de données centralisée, permettant aux professionnels de répondre à leurs propres interrogations ;
- l'appartenance à un Réseau d'évaluation, considérée par l'ANAES comme un critère de qualité d'un service, dans la démarche d'accréditation des établissements.

Le « noyau dur » : un tronc commun d'informations

Une base de données nationale : constituée grâce à la mise en commun

- de données individuelles sur les patientes ;

En bref, un tronc commun d'informations pouvant, dès aujourd'hui, être mises en commun, quel que soit de degré d'informatisation des maternités et des services œuvrant autour de la naissance, qu'il s'agisse

- du système d'information AUDIPOG-CNGOF, conçu en vue du Réseau France-Périnat, implanté grâce aux logiciels « labélisés » ;
- de tout autre système informatique, sous réserve de l'inclusion du « tronc commun » dans ce système ;
- d'un recueil manuel ou sur le site Internet AUDIPOG, temporairement, dans l'attente du choix et de l'installation d'un système informatique.

- depuis le début de la grossesse (voire de la recherche de grossesse) ;

- jusqu'à la période néonatale, en cas de transfert.

comprenant des informations significatives, en nombre limité mais suffisant pour fournir

- des indicateurs de recrutement ;
- des indicateurs d'activité des maternités ;
- des indicateurs de résultats maternels et néonataux ;
- des indicateurs de fonctionnement des réseaux.

sous un format uniforme et national, permettant une exploitation homogène des données, à l'échelle

- de l'établissement ;
- du réseau de soins périnataux ;
- de la région ;
- de la nation.

Les moyens du recueil

L'unique indispensable :

- un tronc commun d'informations codées, structurées,
- dans un format unique et commun à tous, pouvant, dès aujourd'hui, être mises en commun, quel que soit le degré d'informatisation des maternités et autres services œuvrant autour de la naissance.

et cela grâce à :

- *Un recueil informatique*
 - a) soit à partir du système national d'information sur la naissance décrit plus haut, implanté dans les maternités au moyen des logiciels « labélisés » :
 - extraction automatisée du « tronc commun » ;
 - ou exportation de l'ensemble des données saisies ;
 - b) soit à partir des bases de données informatisées des maternités utilisant un autre système d'information :
 - extraction automatisée du « tronc commun »,
 - nécessitant éventuellement une restructuration des données ;
 - c) soit directement sur les écrans de saisie du site Internet AUDIPOG
 - saisie limitée au « tronc commun d'informations » ;
 - temps de saisie par dossier : 5 minutes.
- *des outils assurant la cohérence des informations recueillies*

et faisant partie intégrante du système national d'information sur la naissance :

a) le thesaurus du CNGOF (codage des diagnostics et des actes) assurant la concordance entre les libellés et les codes CIM-10 et CdAM.

b) un cahier des charges des logiciels incluant :

— un lexique précisant la terminologie et les règles de codification ;

— des listes de contrôles de vraisemblance des informations saisies.

c) des logiciels « labélisés ».

• *ou un recueil manuel en attendant mieux...*

— saisie manuelle du tronc commun d'informations ;

— volume des données : le « tronc commun » d'informations (une fiche de format A3).

La mise en commun des données et leur acheminement

Un échantillon des naissances, ou bien toutes les femmes enceintes suivies et/ou accouchant dans la maternité ?

La surveillance des indicateurs de santé au niveau régional ou national peut être réalisée à partir d'un échantillon des naissances des maternités.

En revanche, l'évaluation des réseaux de soins périnataux, qui inclut le respect des procédures d'orientation des femmes enceintes, **nécessite un enregistrement exhaustif des données des femmes enceintes** vues en consultation et/ou accouchant dans les maternités du réseau de soins, ainsi que de leurs nouveau-nés éventuellement transférés dans un autre établissement.

En conséquence, la **mise en commun des données** pourra se faire sur le mode des poupées russes :

• soit le « tronc commun » d'informations (périnatales et néonatales) sur un **échantillon des naissances**, dans les maternités participant, à titre individuel (comme dans le Réseau sentinelle actuel), à la surveillance des indicateurs au niveau régional ou national ;

• soit le « tronc commun » d'informations, sur **toutes les naissances**, dans les maternités participant à un réseau de soins périnataux ayant choisi le Réseau National d'information comme outil d'évaluation ;

• soit **toutes les informations du dossier sur toutes les naissances**, dans les maternités voulant, en plus des objectifs précédents, constituer une banque de données permanente et complète permettant l'évaluation des pratiques.

La transmission des données, individuelles sur les patientes et leurs nouveau-nés, recueillies dans les structures en charge de la naissance, maternités, services de néonatalogie... pourra être faite par différentes voies :

- envoi d'un fichier via Internet ;
- acheminement sur support informatique : disquette, CD-ROM, etc. ;
- envoi postal de fiches manuelles, faisant ensuite l'objet d'une saisie différée ;
- récupération des données saisies directement sur le site Internet, dans un fichier personnalisé attaché à la maternité, vérifiées et anonymisées avant d'être incluses dans le fichier général.

Le traitement des données

Concevoir un couplage entre un même « système d'information », implanté dans les maternités, et un « Réseau national d'information sur la naissance » a pour but de faciliter la mise en œuvre des mêmes analyses statistiques :

- au niveau individuel, à partir du système informatique local de la maternité, du service de néonatalogie...
- et au niveau collectif, à partir des fichiers centralisés constitués, grâce à la mise en commun des données, à l'échelle du réseau de soins périnataux, de la région, de la nation.

a) au niveau local :

En dehors des analyses particulières, à la demande, qui pourront, bien entendu, être réalisées à l'échelle de l'établissement, des analyses standard porteront sur :

- la constitution de tableaux de bord d'activité, en termes de recrutement, pratiques et résultats ;
- la description des pratiques et des résultats face à certaines situations cliniques « à haut risque » ou « à bas risque » ;
- la construction automatisée de tableaux statistiques conformes à ceux effectués au niveau du fichier du Réseau National, à des fins de comparaison.

b) au niveau du fichier global du Réseau national d'information :

Les analyses seront réalisées :

- **à l'échelle d'un Réseau de soins périnataux**
 - description des indicateurs propres au fonctionnement du Réseau de soins ;
 - suivi des indicateurs de résultats, permettant d'évaluer l'efficacité de la mise en Réseau de soins.

- **à l'échelle d'une région sanitaire :**
 - surveillance des indicateurs de santé périnatale au niveau régional ;
 - évaluation des résultats des politiques régionales de santé, dans le domaine de la périnatalité.
- **à l'échelle nationale :**
 - surveillance des indicateurs de santé périnatale au niveau national, en utilisant, s'il y a lieu, une technique de redressement d'échantillon, afin de respecter les distributions d'accouchements par région sanitaire et type d'établissement (technique qui a montré sa pertinence dans le cadre du Réseau Sentinelle AUDIPOG), pour estimer les indicateurs de santé au niveau national, et cela en attendant une participation exhaustive des établissements ;
 - évaluation des résultats des politiques de santé périnatale.

L'interrogation des bases de données communes via Internet

S'appuyant sur l'expérience du Réseau Sentinelle AUDIPOG qui offre, dès à présent, un accès permanent à la base de données du Réseau,

il sera possible, dans le cadre du présent projet de donner accès aux bases de données centralisées, selon le niveau d'implication des maternités dans une région :

- accès à la base de données nationale ;
- accès à la base de données d'un Réseau de Soins Périnataux ;
- accès à la base de données d'une région sanitaire.

Il va sans dire que les accès à ces bases de données emboîtées, seront ouverts à tous les professionnels de la naissance intervenant à un moment ou à un autre dans le processus de la naissance et adhérents au système.

Un serveur « FRANCE-PÉRINAT » sera prochainement ouvert sur le Réseau Santé Social, après avoir déposé une demande d'agrément auprès du Comité Consultatif pour l'agrément des applications du RSS.

Ce serveur constituera un véritable « Réseau de connaissance ».

Cette restitution des données aux professionnels,

- c'est tout d'abord une juste et nécessaire ré-appropriation des données par ceux qui les ont recueillies ;
- c'est une incitation à l'interrogation et à l'auto-évaluation des pratiques ;
- c'est aussi une ouverture à la recherche clinique ;
- c'est enfin un outil d'acquisition de connaissances et d'amélioration des pratiques professionnelles.

Pour en savoir plus :

Consultez les articles publiés,présentant le Réseau sentinelle

J.Gyn.Obstet,Biol.Repr. 1996,25 : 568-76

J.Gyn.Obstet,Biol.Repr. 1998,27 : 375-83

Surfez sur le site Internet AUDIPOG : <http://audipog.inserm.fr>

V. FINANCEMENT DU PROJET

Soyons conscients que nous ne mettrons pas en place un « Réseau National d'Informations sur la naissance » sans le nerf de la guerre... c'est-à-dire sans argent. Laisser les bonnes volontés consacrer leur temps et user leur énergie dans ce vaste projet, sans s'en donner les moyens, c'est vouer le projet à l'échec.

Nous sommes devant une alternative : déposer notre projet devant nos instances administratives et nos tutelles et risquer d'attendre une réponse un, trois, voire dix ans... ou prendre les choses en mains. L'exemple des registres est instructif : rappelons que les Registres de cancers, ont été créés à l'initiative de quelques professionnels, sous la forme de structures associatives régionales. Ce n'est que beaucoup plus tard qu'une « Commission Nationale des Registres », associant la DGS et l'INSERM, est venue reconnaître, après expertise, leur bon fonctionnement et éventuellement apporter un soutien financier aux associations qui les géraient.

Nous devons aujourd'hui prendre l'initiative de créer notre « Réseau National d'information sur la naissance » et trouver les financements assurant non seulement son lancement mais sa pérennisation, pour ensuite faire reconnaître notre système par les tutelles.

Par ailleurs, un réseau national d'informations, créé, par les professionnels pour les professionnels, doit assurer son indépendance par un financement de sources multiples. Conscients de l'enjeu de notre proposition, les professionnels peuvent et doivent, chacun à leur niveau, mobiliser leurs établissements, régions, partenaires institutionnels et commerciaux, et les convaincre de mettre en commun leurs moyens vers cette réalisation commune.

En outre, la volonté exprimée par le Conseil d'Agrément des applications médicales désireuses de s'installer sur le RSS, de fournir une aide au développement d'outils performants d'interrogation des bases de données de connaissance, laisse espérer un soutien de l'état au moins au niveau du développement des outils relevant des nouvelles technologies de l'information.

Il apparaît raisonnable de proposer un financement à plusieurs étages :

- au niveau des professionnels sous forme d'une cotisation annuelle ;

- au niveau des établissements, sous forme d'une cotisation fonction du nombre annuel d'accouchements (de l'ordre de 3 F par accouchement/par an) ;
- au niveau des DRASS, sous forme d'une subvention correspondant à la fourniture d'indicateurs régionaux, et fonction du nombre annuel d'accouchements (de l'ordre de 3 F par accouchement/par an/par région) ;
- au niveau des ARH, dans le cadre de l'évaluation des Réseaux de Soins, sous forme de subvention aux établissements ou aux structures de gestion des réseaux ;
- au niveau d'autres structures régionales comme les Unions Professionnelles de Médecine libérale, les URCAM etc. sous forme de subventions en réponse à des demandes d'analyses spécifiques dans le cadre de leurs missions d'évaluation des pratiques professionnelles ;
- au niveau de la DGS ou de la DREES (Direction de la Recherche et des Etudes Statistiques) récemment créée au sein du Ministère de la Santé ;
- au niveau du Conseil Supérieur des Systèmes d'information de santé qui affirme, dans son dernier rapport, que l'informatisation et la mise en réseau des professionnels de monde sanitaire sont la condition sine qua non de la construction, en France, d'un véritable Système d'Information de Santé ;
- et en sollicitant le soutien de nos partenaires industriels.

Si nous pensons devoir assurer le lancement du système par un multi-partenariat, c'est en étant confiants dans la capacité de nos politiques à reconnaître, ensuite, que nous avons raison de vouloir doter notre pays d'un système favorisant l'acquisition de connaissances et l'amélioration des pratiques médicales, en utilisant les moyens technologiques de notre époque.

VI. EN CONCLUSION

Le Réseau National d'Information sur la Naissance que nous proposons ici n'est pas un projet utopique et futuriste, mais un projet réaliste pour le 3^e millénaire, car il s'agit :

- d'un *Système d'Informations périnatales* conçu par les professionnels pour les professionnels, pour répondre d'abord à leur attente en matière d'aide à la gestion des patientes et des services, de surveillance de leur activité, d'évaluation de leurs pratiques et de la politique de Réseaux de soins;
- d'un système totalement *compatible avec le PMSI et le certificat de santé du 8^e jour* (et le futur certificat d'issue de grossesse) qui seul, par une automatisation des procédures d'extraction/exportation vers les DIM, DRAAS, services de PMI, sera en mesure de garantir une bonne qualité des données transmises à ces services;
- de la constitution d'un *Réseau National d'Informations sur la naissance, accessible sur un serveur à partir du Réseau Santé Social*, fournissant une source d'informations permanente sur la santé périnatale, et un outil d'acquisition et d'amélioration des connaissances.

Pour faire aboutir ce projet, l'un de nos arguments force, auprès de nos confrères, ne sera-t-il pas d'affirmer que promouvoir un système d'informations conçu pour répondre d'abord aux attentes des professionnels, en matière d'aide à la gestion des patientes et des services, de surveillance de leur activité, d'évaluation de leurs pratiques et, en dernier lieu, d'évaluation de l'efficacité de la nouvelle politique de santé périnatale, c'est aussi nous donner les moyens de justifier nos pratiques et de défendre notre profession.

**Faisons connaître notre projet
et donnons-lui un nom porteur :**

FRANCE – PÉRINAT

ANNEXE

**Tronc commun d'informations périnatales en vue de :
surveillance des indicateurs périnataux régionaux et nationaux,
communication d'informations en cas de transfert maternel ou
néonatal,évaluation des réseaux de soins périnataux¹**

Renseignements socio-démographiques

Âge de la mère, situation de famille, origine géographique¹
Contexte socio-professionnel, précarité
Consommation de produits toxiques (tabac, alcool, toxicomanie)
Caractéristiques anthropométriques (taille, poids habituel)

Antécédents

Antécédents maternels nécessitant une surveillance particulière de la grossesse
Groupe sanguin, Rhésus, RAI
Antécédents héréditaires

Antécédents obstétricaux

Gestité, parité
Antécédents de grossesses avec terminaison avant 22 semaines de gestation
Antécédents de complications périnatales (prématurité, morts in utero, décès périnataux)
Antécédents de césarienne

Début de grossesse

Datation de la grossesse ; mode de datation
Stérilité précédant cette grossesse et AMP
Provenance et âge gestationnel à la 1^{re} consultation à la maternité

1.N.B.certaines rubriques pourront être modifiées ou complétées après concertation avec la Fédération des Pédiatres Néonatalogues et après parution des éléments constitutifs du nouveau certificat d'issue de grossesse

Surveillance de la grossesse

- Nombre de consultations prénatales (total et à la maternité)
- Nombre d'échographies
- Consultation auprès d'un centre de diagnostic anténatal
- Amniocentèse
- Hospitalisation (y compris HAD)
- Surveillance grossesse à haut risque sans hospitalisation

Pathologies de la grossesse

Pathologies maternelles (et âge gestationnel au diagnostic)

- Métrorragies (placenta praevia hémorragique, HRP)
- Menace d'accouchement prématuré
- Infection urinaire et cervico-vaginale
- Hypertension artérielle (pré éclampsie, éclampsie, HELLP syndrome)
- Diabète (gestationnel ou préexistant, ID ou NID)
- Anomalie du liquide amniotique (excès de liquide, oligoamnios)
- Rupture prématurée des membranes
- Séroconversions rubéole, toxoplasmose, CMV, VIH

Pathologies fœtales diagnostiquées in utero (et âge gestationnel au diagnostic)

- Anomalie de croissance utérine (retard de croissance, macrosomie)
- Signes de souffrance fœtale chronique (anom. RCF, Doppler, diminution des mvts fœtaux)
- Anomalies constitutionnelles diagnostiquées in utero (malformations, maladies héréditaires et anomalies chromosomiques : liste précisée)

Autres pathologies maternelles (anémie, hépatite, HIV notamment)

Autres pathologies fœtales (fœtopathies diagnostiquées in utero)

Thérapeutiques

- Tocolytiques ; corticoïdes (maturation fœtale) ; nombre de cures et délai entre dernière cure et accouchement)
- Antibiotiques et antihypertenseurs < 24 heures

Contexte psychosociologique

- Conditions de travail et arrêts de travail
- Événement familial ou social majeur ayant un retentissement sur la grossesse
- Orientation ou transfert (ou mutation) maternel en cours ou fin de grossesse

Orientation ou transfert pour consultation (DAN, GHR), hospitalisation (GHR) ou accouchement

Lieu et niveau de soins de l'établissement de transfert, âge gestationnel au transfert

Motif (causes maternelles et fœtales : liste précisée)

Impossibilité de transfert ; raison

Retour à la maternité

Accouchement

Lieu d'accouchement et date d'accouchement

Admission en salle de naissance

Âge gestationnel à l'admission

Mode d'entrée (domicile, mutation ou transfert)

État des membranes ; délai entre rupture et début de travail (spontané ou induit)

Mode de début (spontané, déclenché, césarienne avant travail)

Motif de déclenchement ou de césarienne avant travail

Accouchement

présentation

mode d'accouchement (voie basse spontanée, intervention voie basse, césarienne)

type d'intervention ou de césarienne et motif

Actes associés à la césarienne (hystérectomie d'hémostase)

durée d'ouverture de l'œuf

mort in utero ou per partum

Anesthésie

type d'anesthésie

si anesthésie locorégionale, moment de la pose

Délivrance

mode de délivrance

hémorragie (> 1l) et transfusion

actes associés (révision utérine, ligatures vasculaires, embolisation, hystérectomie d'hémostase)

lésions des parties molles

épisiotomie, déchirures périnéales, lésions traumatiques

Nouveau-né en salle de naissance

Rang de naissance, sexe, Apgar à 1 et 5 minutes

Présence pédiatrique en salle de naissance (avant/après la naissance)

Réanimation (oxygénation, PPC nasale, intubation, ventilation sur tube);
état en fin de réanimation
Contexte infectieux
Mensurations (Poids, Taille, PC)
Sortie de salle de naissance (en maternité, mutation ou transfert immédiat)
Décès; cause présumée du décès

Séjour de la mère en suites de couches

Infection (préexistante, nosocomiale); fièvre inexplicée
Autre pathologie (anémie, thrombophlébite, embolie)
Intervention (révision utérine secondaire, ligature des artères utérines, hystérectomie d'hémostase)
Sortie (domicile, mutation ou transfert, HAD ou sage-femme); durée du séjour
Décès; cause présumée du décès

Séjour du nouveau-né en maternité

Estimation de l'âge gestationnel par le pédiatre
Lésions traumatiques et malformations
Infection ou colonisation; origine (contamination foeto-maternelle, nosocomiale)
Ictère clinique \pm photothérapie
Autre pathologie (respiratoire, neurologique, digestive, intoxication d'origine maternelle)
Alimentation en fin de séjour
Sortie de la maternité (domicile, mutation ou transfert différé, autre); durée du séjour
Si transfert : retour en maternité
Enfant nécessitant une surveillance particulière (médicale, service de PMI)
Décès au ième jour ou ième heure; cause présumée du décès

En cas de mutation ou transfert du nouveau-né

Conditions du transfert

Motif, lieu et mode de transfert; à ième minute de vie ou ième jour
Délai entre appel du SAMU et son arrivée
État de l'enfant lors de la prise en charge par le SAMU
Mise en condition avant transport; incidents en cours de transport
Distance entre maternité et lieu de transfert, durée du transport

Séjour du nouveau-né en service de transfert

État à l'arrivée dans le service de transfert, score maximal de gravité (CRIB < 12h)

Estimation de l'âge gestationnel par le pédiatre

Mensurations (Pds, T, PC)

Anomalies constitutionnelles

Évolution au cours du séjour

Pathologie respiratoire (MMH, inhalation amniotique, tachypnée transitoire, pneumothorax, pneumopathie infectieuse, hémorragie pulmonaire, apnée/bradycardie du prématuré, dysplasie)

Durée de la ventilation assistée, de la PPC nasale, de l'oxygénothérapie

Pathologie cardiovasculaire (arythmie cardiaque, HTAP persistante, canal artériel, cardiopathie)

Pathologie néphrologique (insuffisance rénale, tubulopathie)

Pathologie infectieuse (contamination foeto-maternelle ou nosocomiale, localisation, germe)

Pathologie digestive (laparochisis, omphalocèle, imperforation, atésie œsophage, intestin, entérococolite)

Durée de l'alimentation parentérale totale

Pathologie métabolique (hypoglycémie, hypocalcémie); ictère

Pathologie hématologique (anémie précoce ou tardive, thrombopénie, maladie hémorragique) transfusion

Pathologie neurologique (hémorragie intraventriculaire, leucomalacie périventriculaire, convulsions, état de mal)

Malformations : moment du diagnostic, gravité

Intoxication d'origine maternelle

Présence dans le service au 28^e jour

État général

État respiratoire : assistance respiratoire, oxygénothérapie

Alimentation (parentérale, mixte, entérale)

Sortie de l'enfant

Mode de sortie (domicile, mutation ou transfert, autre); durée du séjour

Mensurations (Pds, T, PC)

Alimentation

Pronostic de sortie (risque de déficit sensoriel, risque de handicap moteur, pathologie viscérale)

Décès; âge au décès; cause présumée du décès