

## La santé périnatale en 2003

### Un système exemplaire de veille sanitaire : le réseau AUDIPOG

L'AUDIPOG (Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Pédiatrie, Obstétrique et Gynécologie), présentera, lors de son séminaire annuel inauguré par son président, le Pr Pierre Marès, les indicateurs de santé périnatale de l'année 2003, le jeudi 6 mai prochain à Paris à l'Institut Montsouris.

Ce séminaire abordera en outre les points suivants : les systèmes d'information en santé, les banques de données, et l'évaluation des pratiques médicales et des réseaux.

### La veille sanitaire en périnatalité : c'est l'AUDIPOG

L'AUDIPOG décrit chaque année, depuis 10 ans, l'état de santé des mères et des enfants, et cela dès le début de l'année écoulée : un **véritable et unique système de veille sanitaire**, fonctionnant en temps réel. En août 2002, l'AUDIPOG avait lancé un cri d'alarme sur la situation de la périnatalité en France, sous la forme d'un rapport remis à Jean-François Mattéi, alors Ministre de la Santé, par Nicole Mamelle (Directeur de recherche INSERM et alors présidente de l'AUDIPOG), puis repris par la presse : cri d'alarme lié à l'augmentation concomitante des naissances, des grossesses multiples et de la prématurité conduisant à un nombre d'enfants prématurés estimé à 56 000 (7,2 % des naissances) et à un nombre de grands prématurés estimé à 11 000 (1,4 % des naissances contre 1 % en 1999).

Ces chiffres venaient appuyer les alertes exacerbées des gynécologues-obstétriciens et pédiatres néonatalogistes devant le débordement des maternités vers lesquelles les mères de grands prématurés devaient être orientées pour que leur enfant bénéficie des meilleurs soins.

En juin 2003, l'AUDIPOG déposait un nouveau rapport, intitulé « **Agir pour améliorer la santé périnatale en France** », présentant les indicateurs de santé 2002 qui ne faisaient que confirmer la situation alarmante. Il mettait en évidence une augmentation du taux de grande prématurité (1,7 %), liée à des naissances plus fréquentes avant 33 semaines de gestation en cas de grossesse multiple.

Le nombre d'enfants grands prématurés était alors estimé à 13 000, en se basant sur le nombre de naissances déclaré par l'INSEE chaque année. Mais l'INSEE vient de rectifier les chiffres publiés antérieurement sur le nombre de naissances en France qui aurait dépassé les 800 000 en 2000/2001, soit 30 000 bébés en plus ! et peut-être 500 bébés grands prématurés de plus que ce que les estimations de l'AUDIPOG ne prévoyaient.

Faisant suite à la situation de crise de la canicule qui a révélé les insuffisances de la veille sanitaire en France, le Réseau Sentinelle AUDIPOG, créé en 1994 à l'initiative de Nicole Mamelle et d'un groupe de professionnels de la naissance réunis au sein de l'Association, assure aujourd'hui la veille sanitaire tant réclamée, dans un domaine majeur pour l'avenir de notre pays : **les conditions de la naissance**.

## Une veille sanitaire créée par la volonté des professionnels :

Comment un tel système a-t-il pu se mettre en place, il y a 10 ans et continuer sa route ? Par la volonté des professionnels de la naissance unis dans un même souci de surveillance de la santé et d'évaluation des pratiques médicales : 180 000 naissances réunies en 10 ans, entre 1994 et 2003, dont 45 000 pour cette seule dernière année, car de plus en plus de médecins adressent au Réseau un nombre important de leurs dossiers, pour donner une grande ampleur à ce qui porte maintenant, le nom de Réseau « **France-Périnat, Réseau National d'Information sur la Naissance** ».

Un réseau qui va maintenant de la femme enceinte à l'enfant hospitalisé à la naissance, sous l'impulsion du Dr Bernard Maria, ancien Président du CNGOF (Collège National de Gynécologues et Obstétriciens Français) et du Pr Olivier Claris, représentant au sein de l'AUDIPOG de la FNPN (Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes).

## Une veille sanitaire performante grâce à l'informatique et à Internet :

Comment un tel système fonctionne-t-il techniquement ? Grâce aux médecins, sage-femmes et personnels des services, prêts à mettre du leur, à saisir au jour le jour les données des patientes et de leurs nouveau-nés, sur leur logiciel de service, sur le site Internet de l'AUDIPOG, voire sur des fiches papier, pour participer à l'œuvre commune. En retour, **chacun est destinataire des résultats**, afin de confronter les pratiques du service à la « référence commune » du Réseau AUDIPOG.

Chaque membre du réseau peut aussi accéder à la banque de données commune, sur le site Internet AUDIPOG (<http://audipog.inserm.fr>) pour procéder à des analyses statistiques en ligne et répondre à ses propres questions : « devant une patiente de plus de 35 ans, hypertendue, ayant déjà eu une césarienne antérieure, quelle est la conduite à tenir pour l'accouchement ....? » - une banque de données accessible 24 h sur 24, à tous les membres du réseau, c'est une innovation technologique ! Or, la surveillance et l'évaluation des pratiques médicales sont au centre des préoccupations des médecins comme des pouvoirs publics : de la CNAMTS à l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) en passant par la FMC (Formation Médicale Continue).

L'informatique et Internet auront aussi leur rôle à jouer dans le cadre des « **réseaux de soins** », cette nouvelle organisation du système de santé autour du patient, visant à améliorer la coordination de sa prise en charge. Une certaine révolution dans le champ de la naissance, puisque qu'une femme enceinte doit maintenant être « orientée » vers la maternité la mieux à même de dispenser des soins à son nouveau-né, surtout lorsqu'il naît prématurément ! Une révolution aussi puisque de la « lettre au confrère » qui assurait le lien entre les praticiens, c'est maintenant le « **dossier médical numérique** » qui, par voie informatique, assurera la transmission des dossiers 24 h sur 24 entre les acteurs de santé en charge d'un patient.

Là encore, l'AUDIPOG, forte de son expérience datant de près de 25 ans, préconise que le « dossier périnatal AUDIPOG » soit partagé entre tous les acteurs de santé en périnatalité, de la ville à l'hôpital, et remis aux patientes dès le début de la grossesse, et œuvre pour une informatisation cohérente, compatible avec le Réseau AUDIPOG.

## Les moyens d'une veille sanitaire pérenne :

En dehors d'un soutien de l'unité INSERM 369 à Lyon (Directeur B. Rousset) qui héberge l'association et participe aux activités de recherche autour de cette base de données nationale, le Réseau AUDIPOG fonctionne depuis 10 ans **sans moyens financiers publics**. Devant l'arrivée massive des données et la demande croissante d'évaluation des pratiques médicales et des réseaux de santé, l'AUDIPOG a choisi de s'appuyer sur un financement privé en créant une structure nouvelle « AUDIVAL », présidée par le Dr Olivier Dubois, ancien Président de l'AUDIPOG. Nicole Mamelle, qui a été porteur du projet, exerce une fonction de consultant INSERM auprès d'AUDIVAL.

AUDIVAL est une structure de Recherche, Etudes et Conseils en système d'information et Evaluation en santé, chargée, aux côtés de l'AUDIPOG, de la logistique du **système novateur de santé publique** ainsi constitué : responsabilité médicale de la base de données assurée par les médecins au sein de l'AUDIPOG, responsabilité scientifique et éthique assurée par AUDIVAL qui se porte garant, auprès des médecins, du bon usage des données de leurs patients, au niveau individuel et collectif.

AUDIPOG et AUDIVAL ont ainsi créé un outil de santé publique pérenne, sous la responsabilité des médecins eux-mêmes, mais dans le respect des institutions. AUDIVAL répond déjà, pour le compte de l'AUDIPOG, aux questions de santé publique que posent les organisations professionnelles, les administrations régionales de la santé, ou l'ANAES, sous réserve de l'accord préalable des membres concernés du Réseau Sentinelle. Depuis sa création, plusieurs services hospitaliers et réseaux périnataux ont demandé à AUDIVAL la mise en place de leur évaluation.

« **Ne voilà t-il pas que se lève un vent nouveau !** » disait déjà, à l'aube de l'an 2000, le Pr Claude Sureau, ancien Président de l'Académie de médecine, qui a accepté de présider le comité d'éthique d'AUDIVAL. Ses propos d'alors étaient :

*« 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 de santé publique en périnatalité, intelligent et viable, parce que conçu par nous et pour nos patientes : améliorer sans cesse la qualité des soins, évaluer nos pratiques, mesurer nos progrès ou nos insuffisances ».*

Répondant à une demande expresse de bien d'autres spécialités médicales, AUDIVAL, jeune entreprise innovante dans le domaine des NTIC et Santé (NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication), assure que le « modèle AUDIPOG » - dossier médical commun, informatisation cohérente, banque de données commune, interrogation statistique via Internet - est transposable à toute autre spécialité médicale (et notamment en diabétologie, cardiologie, cancérologie etc..).

**AUDIPOG - 8 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon cedex 8 - Tél : 04 78 77 10 31 - 04 72 35 96 31**