

Prise en charge des extrêmes prématurés : où en est on en 2021 ?

D'après les propositions du groupe de travail « Prématurité Extrême » SFMP, CNGOF, SFN

Dr Sylvain Sampéris

Journées Périnatales de Mayotte

3-4 Novembre 2021

Définitions

- **Prématurité extrême** : naissance entre 22 et 26 SA.
 - 0,2 à 0,3 % des naissances (1600 naissances vivantes par an en France).
 - $\frac{1}{4}$ prématurités induites, $\frac{3}{4}$ MAP.
- **Zone grise** : fourchette d'âge gestationnel pour laquelle la réanimation est jugée possible mais les résultats aléatoires, les risques de mortalité et de séquelles élevés, soulevant des questionnement éthiques qu'il faut résoudre au cas par cas :
 - Réanimation ou PEC palliative ?
 - Prise en compte de la position parentale.
- En France pas de recommandations internationales contrairement à d'autres pays.

Groupe de travail « Prématurité Extrême »

- Constitué en 2014
- Société Française de Médecine Néonatale (SFMP)
- Collège National de Gynécologie Obstétrique Français (CNGOF)
- Société Française de Néonatalogie (SFN)
- Associations de parents (SOS Préma, SPAMA, Jumeaux et Plus)
- Associations d'usagers (CIANE)
- **Objectifs** :
 - 1/ Enquête sur les pratiques en vigueur en France.
 - 2/ Positionnement des familles dans la démarche décisionnelle.
 - 3/ Revue de la Littérature et des recommandations internationales (Suisses ++).
 - 4/ Rédaction de propositions (pas recommandations) pour la PEC des extrêmes prématurés.

Principes généraux retenus

- **1/ Corticothérapie** : administration indépendante de la décision de PEC (réa ou palliative).
- **2/ Evaluation pronostique collégiale avant entretien avec les parents** :
 - Collégiale (obstétrico-pédiatrique) : consensus avant de rencontrer les parents.
 - En type 3.
 - En dehors de l'urgence.
 - Ne reposant pas uniquement sur l'âge gestationnel.
 - Classement en 4 situations A, B, C, D (modèle des recos Suisses).
- **3/ Entretien conjoint avec les parents** (pédiatre + Gynobs +/- SF).
 - Informés de la décision dans les situations A et D.
 - Avis requis dans les situations B et C avec prise de décision commune.
 - Réévaluation hebdomadaire en cas de poursuite de la grossesse.

Evaluation collégiale avant entretien parental

Situation	Avis obstétrico-pédiatrique concernant une réanimation à la naissance	Implication des parents dans la décision de prendre en charge ou non
A	Pas de prise en charge à la naissance, l'équipe estimant qu'elle est déraisonnable	Les parents ne peuvent pas exiger des soins jugés déraisonnables
B	Prise en charge déconseillée, mais acceptable selon avis des parents	L'avis des parents doit être respecté
C	Prise en charge conseillée, mais abstention acceptable selon avis des parents	L'avis des parents doit être respecté
D	Prise en charge systématique par l'équipe	Les parents ne peuvent pas refuser les soins dans l'intérêt de l'enfant

L'âge gestationnel n'est pas le seul facteur pronostique

NICHD (USA) : enfants nés entre 1998 et 2003 évalués entre 18 et 22 mois

Table 1: Prognostic impact of prenatally known factors (sex, estimated foetal weight, single or multiple birth and exposure or non-exposure to antenatal corticosteroids) on gestational age-specific outcomes [20].

Gestational age (weeks)	Sex	Birth weight	Singleton	ANC ¹	Survival rate ²	Survival without profound impairment ^{2,3}	Survival without severe impairment ^{2,4}
24 0/7 – 24 6/7	m	600 g	no	no	27%	15%	7%
24 0/7 – 24 6/7	f	600 g	no	no	36%	24%	14%
24 0/7 – 24 6/7	f	800 g	no	no	63%	48%	34%
24 0/7 – 24 6/7	f	800 g	yes	no	67%	53%	39%
24 0/7 – 24 6/7	f	800 g	yes	yes	82%	71%	57%

Autres FDR pouvant interférer avec le pronostic : In/Outborn, SFA, chorioamniotite, ...

Critères retenus par le groupe de travail pour l'évaluation pronostique collégiale

- Age gestationnel et poids foetal estimé (RCIU ?).
- Corticothérapie anténatale faite ou non.
- Inborn / outborn
- Grossesse unique ou multiple.
- Anomalies du RCF (interprétation difficile à ce terme donc prise en compte seulement si très pathologique)
- Contexte infectieux ou non.
- **Critères non retenus** (éthique)
 - Sexe foetal.
 - Situation sociale des parents

Points importants

- En cas de poursuite de la grossesse la **situation doit être réévaluée une fois par semaine** de manière collégiale (si possible par les mêmes intervenants).
- La CAT proposée doit **être tracée dans le dossier maternel** et accessible aux équipes de garde.
- La CAT décidée collégialement doit être **respectée à la naissance** (ex : pas de réa si des SP ont été actés en accord avec les parents).
- Les parents doivent être informés que débiter une réanimation à la naissance n'implique pas forcément sa poursuite prolongée en salle de naissance ou en réanimation si des complications graves apparaissent.

Propositions pour la corticothérapie

- A envisager dès 23 SA dès lors qu'il y a un risque d'accouchement imminent (dans les 24 heures).
- Sans présumer du type de PEC qui sera finalement décidée (réa ou SP).
- Sauf si à l'évidence il n'y aura pas de PEC pédiatrique (ex : PFE 400 gr)
- En cas de poursuite de la grossesse et de survenue d'une nouvelle MAP au-delà de 3-4 semaines plus tard une seconde cure peut être envisagée.

Césarienne d'indication foetale ?

- **Situation A (SP)** : pas de césarienne d'indication foetale.
- **Situation B (SP recommandés, avis parental requis)** : pas de consensus.
- **Situation C (réa recommandée, avis parental requis)** : Sauf avis contraire des parents césarienne acceptée pour une PEC périnatale optimale.
- **Situation D (réa systématique)** : césarienne acceptée si indiquée pour une PEC périnatale optimale.

Surveillance du RCF ? : pas de consensus au sein du GT.

- **Situation A (SP)** : pas de monitoring.
- **Situation D (réa)** : monitoring indiqué
- **Situations B et C (avis parental requis et respecté)** : pas de consensus, à décider au cas par cas ou selon protocole local de PEC des extrêmes prématurés

Modalités pratiques de PEC des extrêmes prématurés (22 à 26 SA) à la Réunion

Projet de protocole (CHU Félix Guyon)

Risque imminent de naissance entre 22 et 26 SA survenant en dehors du type 3

- **Entre 22+0 et 22+6 SA :**

- TIU non indiqué sauf situation particulière.
- Pas de CAN

- **Entre 23+0 et 26+6 SA :**

- TIU vers type III après accord du centre receveur
- Discuter CAN avec type III.
- **Message aux parents** : « Risque élevé d'accouchement prématuré, situation très préoccupante qui va être évaluée en milieu spécialisé. Vous serez informés des possibilités de PEC par l'équipe du type III après évaluation complète de la situation, dans les 24 heures ».
- Proscrire les informations faussement rassurantes ou trop alarmantes qui risquent de polluer les échanges ultérieurs

En cas d'accouchement en dehors de la maternité de type III

- **Entre 22+0 et 23+6 SA :**

- Pas de réanimation active si naissance vivante : Soins palliatifs prodigués sur le lieu de naissance.

- **Entre 24+0 et 24+6 SA :**

- Discussion au cas par cas avec le néonatalogue du type III si possible avant la naissance.
- En fonction de la situation envisager soit SP sur le lieu de naissance soit transfert (avec la mère) vers la réanimation néonatale.

- **Entre 25+0 et 26+6 SA :**

- Sauf cas particulier (PN < 500 gr, SFA sévère, ...) réanimation par pédiatre du site et transfert de l'enfant (et de sa mère) vers la réanimation néonatale.

A l'admission en maternité de type III

- **Débuter corticothérapie** si non fait antérieurement et **première évaluation** de la situation.
- **Pas d'entretien pédiatrique en urgence** sauf accouchement imminent.
- Informer le pédiatre de garde et **planifier réunion obstétrico-pédiatrique** dans les 24 heures.
- **Si accouchement imminent** : entretien conjoint avec pédiatre et obstétricien de garde après que les deux médecins aient réalisé ensemble une première évaluation rapide de la situation (ABCD).
- **Information aux parents (hors accouchement imminent)** : « la situation va être évaluée dans les 24 heures par l'équipe obstétrico-pédiatrique qui reviendra immédiatement vers vous pour discuter avec vous des possibilités de prise en charge de votre bébé ».

Réunion obstétrico-pédiatrique d'évaluation

- **Dans les 12 à 24 heures suivant l'admission** (max 48 heures si WE et si la situation le permet).
- **Au minimum un Néonate et un Gynobs expérimentés** (qui seront les référents pour ce couple), si possible une SF, parfois une psychologue, etc ...
- **Classement de la situation en A, B, C, ou D** (pour une semaine).
- **Entretien avec le couple au décours** de cette première évaluation.
- **Traçabilité dans le dossier maternel** de l'évaluation, de l'entretien avec le couple, et de la CAT en cas de naissance dans les prochains jours.

Importance de la collaboration obstétrico-pédiatrique

	22 SA	23 SA	24 SA	25 SA	26 SA
<i>Corticothérapie ante natale</i>					
France (Epi2)	2%	12%	57%	76%	81%
UK (Epicure)	42%	65%	86%	88%	86%
USA (NICHD)	13%	53%	85%	86%	86%
Suède (Express)	40%	85%	95%	89%	93%
<i>Césarienne</i>					
France (Epi2)	9%	5%	14%	34%	60%
UK (Epicure)	5%	6%	14%	31%	44%
USA (NICHD)	7%	24%	60%	65%	65%
Suède (Express)	6%	16%	46%	62%	68%

Situation A : Les parents sont informés mais leur avis sur le type de PEC n'est pas requis

- On leur explique **pourquoi la situation a été classée en A** (trop prématuré, trop petit poids fœtal, etc ...).
- Il n'est pas possible dans cette situation d'entreprendre une PEC active (césarienne, réanimation à la naissance) en cas de naissance dans les prochains jours.
- L'enfant peut cependant naître vivant, dans ce cas des **soins palliatifs** seront mis en place.
- **Très important** : si l'accouchement n'a pas lieu d'ici une semaine la situation sera réévaluée.

Situation D : Les parents sont informés mais leur avis sur le type de PEC n'est pas requis

- Tout va être mis en place pour une **PEC optimale de l'enfant** mais il existe une part d'incertitude (risque de décès ou séquelles) inhérente à toute grande prématurité.
- **Une césarienne** sera faite si indiquée.
- **La réanimation à la naissance (RAN) sera entreprise** (le pédiatre en expose les modalités et les limites) et l'enfant sera transféré en réanimation en cas de succès de cette réanimation (visite de la réa à proposer aux parents).
- **Attention** : informer que le fait de débiter une RAN ne présume pas de son succès et ne veut pas dire qu'elle sera forcément poursuivie, des éléments peuvent survenir qui pourraient faire rediriger les traitements vers des soins palliatifs dès la salle de naissance ou après transfert en réanimation.

Situation B

- L'équipe considère que le risque d'évolution défavorable est très élevé et **préconise une PEC palliative**. Toutefois si les parents réclament une RAN après avoir été informés des risques leur demande sera respectée.
- Césarienne d'indication fœtale ? Monitoring ?
- **Les manœuvres de RAN peuvent être limitées par anticipation** (par exemple pas de massage cardiaque, pas d'adrénaline, ...) après information des parents et traçabilité des consignes dans le dossier maternel.
- La CAT qui aura été actée en accord avec les parents (RAN ou SP) est renseignée précisément dans le dossier maternel et devra être respectée par l'équipe de garde.
- En revanche il ne faut pas assujettir le début de la réanimation à l'adaptation immédiate de l'enfant (qui n'est pas un bon facteur pronostique).

Situation C

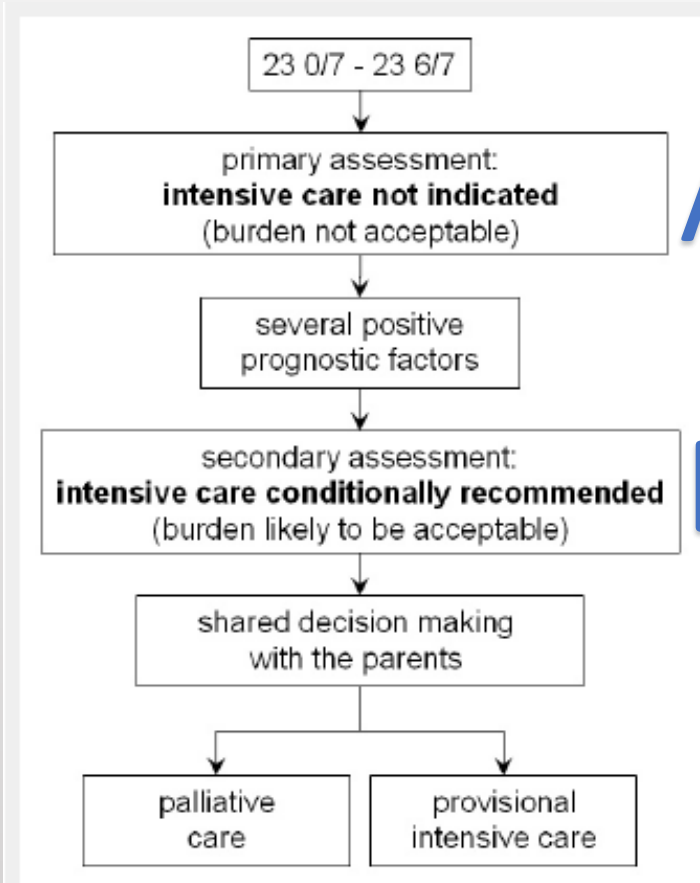
- L'équipe considère que **la PEC active est possible** mais les risques sont élevés (décès, séquelles). Si les parents après avoir été informés de ces risques demandent une prise en charge palliative leur demande sera respectée.
- Si on s'oriente vers une RAN, **une césarienne** sera pratiquée si indiquée.
- Si on s'oriente vers une RAN: **Les manœuvres de réanimation à la naissance peuvent être limitées par anticipation** (par exemple pas de massage cardiaque, pas d'adrénaline, ...) après information des parents et traçabilité des consignes dans le dossier maternel.
- En revanche il ne faut pas assujettir le début de la réanimation à l'adaptation immédiate de l'enfant (qui n'est pas un bon facteur pronostique).

Difficulté du classement ABCD dans la vraie vie

- Pas facile en pratique de classer objectivement les situations dans un groupe pronostique en fonction de l'AG, PFE, CAN, RCIU, in/out born, grossesse simple ou multiple, ARCF, chorioamniotite, etc ...
- **Approche « Network »** (USA, Canada)
 - Réseaux de milliers de naissances prématurées avec données de suivi.
 - À chaque situation individuelle correspond un risque donné (de mortalité, de morbidité) identifiable par comparaison avec la base de données du réseau.
 - On peut ainsi fixer a priori des seuils de risques permettant de proposer un type de PEC (réanimation, soins palliatifs, ...)
 - Mais non utilisable pour les populations non concernées par ces réseaux.
- **Intérêt de l'approche Suisse :**
 - critère principal = Age gestationnel
 - Pondéré par la présence de facteurs favorables (feux verts) ou défavorables (feux rouges)

Algorithme décisionnel à 23 SA (recos Suisses 2011).

A 22 SA toujours classé en A



Evaluation

Pas ou peu de facteurs positifs : A
Soins palliatifs, Parents informés

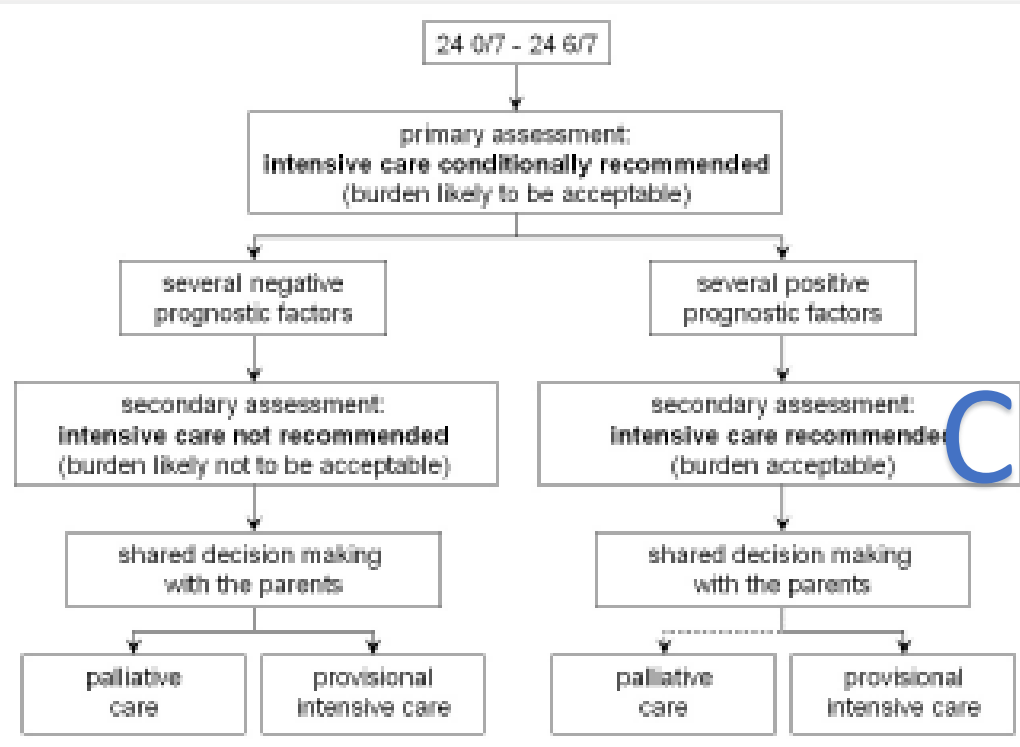
Présence de plusieurs facteurs positifs : B
Décision partagée avec les parents

Figure 1

Impact of positive risk factors on shared decision making with the parents in preterm infants with a gestational age between 23 0/7 and 23 6/7 weeks.

Algorithme décisionnel à 24 SA (recos Suisses 2011)

B



Evaluation

Classement en B ou C en fonction de la répartition des facteurs positifs et négatifs.

Avis parental toujours pris en compte

Figure 2

Impact of positive or negative risk factors on shared decision making with the parents in preterm infants with a gestational age between 24 0/7 and 24 6/7 SSW.

Algorithme décisionnel à 25 SA (recos Suisses 2011)

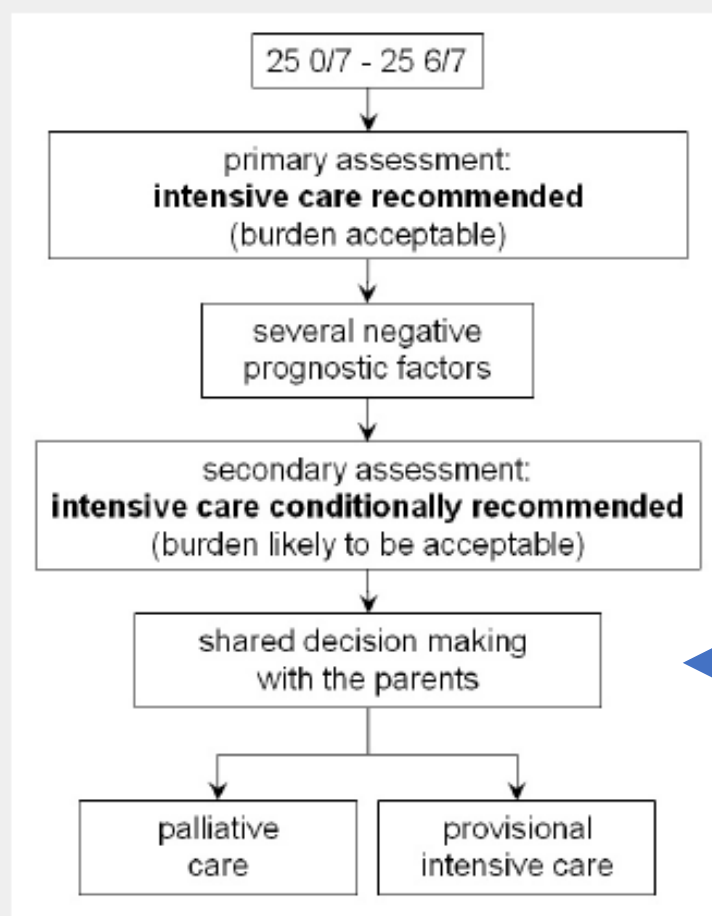


Figure 3

Impact of negative risk factors on shared decision making with the parents in preterm infants with a gestational age between 25 0/7 and 25 6/7 SSW.

D

C

Evaluation

Classement en D a priori :

Sauf si plusieurs facteurs négatifs : C

Si classement C partage de décision avec les parents

26 SA : Classement en D par défaut
(sauf exception si complications associées sévères :
PFE < 500 gr, SFA sévère, ...)

Entretien avec le couple – principes généraux

- **Environnement** adapté, confidentialité.
- Prendre son temps, écouter les parents : ce doit être un **échange** autour de leur enfant qui va conduire à des décisions communes.
- Il faut une **connaissance actualisée des données de la littérature** sur le devenir de ces enfants (mortalité, morbidité) **et sur les données locales**.
- **Présenter la situation objectivement mais positivement** :
 - Chances de survie plutôt de risque de décès.
 - Chances de survie sans handicap important plutôt que risque de handicap.
- Expliquer que **la situation sera réévaluée régulièrement** si la grossesse se poursuit.

Mortalité des extrêmes prématurés résultats locaux (CHU F Guyon)

Taux de survie des enfants admis en réanimation

Etude	Epoque	24 SA , n (survie, %)	25 SA, n (survie, %)
Abal	1995-2004	5/19 (26 %)	13/29 (45%)
Shultz	2002-2005	5/14 (36%)	9/14 (65%)

Résultats inférieurs aux cohortes récentes métropolitaines et européennes.

Pas de tendance à l'amélioration

24 SA : ¼ survivent

25 SA : ½ survivent

	OGP Réunion 2008-2015	CHU F Guyon 2016-aout 2021
23 SA	0/0	4/8 (50 %)
24 SA	9/41 (22%)	9/35 (25 %)
25 SA	31/77 (40 %)	27/50 (54 %)

13/43 (30%)

La PEC récente de quelques 23 SA « sélectionnés » ne semble pas donner de moins bons résultats que ceux des 24 SA (pour la survie).

Comparaison aux cohortes européennes

	OGP-Réunion 2008-15	CHU-FG Réunion 2016-21**	EPIPAGE2 2011	EPICURE2 2006	EXPRESS 2004-2007*
24 SA					
Total des enfants pris en charge en réa (n)	41	43 (dont 8 23 SA)	113	381	134
% sortis vivants de réanimation*	22 %	30 %	51 %	46.7 %	64.2 %
25 SA					
Total des enfants pris en charge en réa (n)	77	50	283	498	201
% sortis vivants de réanimation *	40,3 %	54 %	64.3 %	69.5 %	81.1 %

Taux de survie à la Réunion (et Mayotte)
inférieur à la moyenne nationale et aux cohortes
européennes.

- * EXPRESS : Survie à 1 an
- ** CHU-FG jusqu'en 08/21

EPIPAGE 2 : suivi à 2 ans

Supplemental Table 4. Survival, rates of cerebral palsy and Ages and Stages Questionnaire below threshold at 2 years corrected age by week of gestation in neonates born at 24-26 weeks.

	24 weeks*		25 weeks		26 weeks		p-value†
Live births							
Survival at 2 years CA	59/187	31.6 (25.0 to 38.7)	181/308	58.8 (53.0 to 64.3)	305/413	73.8 (69.3 to 78.0)	<0.001
Survival without neuro-motor or sensory disability at 2 years CA‡,§		29.3 (22.6 to 35.9)		54.6 (48.8 to 60.3)		69.8 (65.2 to 74.3)	<0.001
Survivors at 2 years CA							
Cerebral palsy	5/51	9.8 (3.3 to 21.4)	15/142	10.6 (6.0 to 16.8)	11/257	4.3 (2.2 to 7.5)	0.041
Deafness	1/50	2.0 (0.1 to 10.6)	2/139	1.4 (0.2 to 5.1)	3/253	1.2 (0.2 to 3.4)	0.90
Blindness	0/50	0.0 -	1/130	0.8 (0.0 to 4.2)	2/241	0.8 (0.1 to 3.0)	0.81
Neuro-motor or sensory disability§	3/49	6.1 (1.3 to 16.9)	9/131	6.9 (3.2 to 12.6)	13/240	5.4 (2.9 to 9.1)	0.85
Total ASQ score (median[IQR])	35	220 [175 to 245]	92	215 [180 to 242]	186	230 [185 to 255]	0.12
ASQ below threshold¶	24/35	68.6 (50.7 to 83.1)	47/92	51.1 (40.4 to 61.7)	86/186	46.2 (38.9 to 53.7)	0.052
No. of domains below threshold							
0	11/35	31.4 (16.9 to 49.3)	45/92	48.9 (38.3 to 59.6)	100/186	53.8 (46.3 to 61.1)	
1	14/35	40.0 (23.9 to 57.9)	22/92	23.9 (15.6 to 33.9)	40/186	21.5 (15.8 to 28.1)	
2	4/35	11.4 (3.2 to 26.7)	13/92	14.1 (7.7 to 23.0)	21/186	11.3 (7.1 to 16.7)	
3	0/35	0.0 -	7/92	7.6 (3.1 to 15.1)	12/186	6.5 (3.4 to 11.0)	
4/5	6/35	17.1 (6.6 to 33.6)	5/92	5.4 (1.8 to 12.2)	13/186	7.0 (3.8 to 11.7)	
By domain							
Communication	16/35	45.7 (28.8 to 63.4)	27/92	29.3 (20.3 to 39.8)	63/186	33.9 (27.1 to 41.2)	
Gross motor	10/35	28.6 (14.6 to 46.3)	13/92	14.1 (7.7 to 23.0)	29/186	15.6 (10.7 to 21.6)	
Fine motor	7/35	20.0 (8.4 to 36.9)	9/92	9.8 (4.6 to 17.8)	22/186	11.8 (7.6 to 17.4)	
Problem solving	7/35	20.0 (8.4 to 36.9)	12/92	13.0 (6.9 to 21.7)	21/186	11.3 (7.1 to 16.7)	
Personal-social	8/35	22.9 (10.4 to 40.1)	29/92	31.5 (22.2 to 42)	41/186	22.0 (16.3 to 28.7)	

Abbreviation: CA, corrected age; ASQ, ages and stages questionnaire; IQR, interquartile range. Complete case analysis unless noted. Data are number of events/number in group and % (exact 95% confidence intervals), unless otherwise noted. Denominators vary according to the number of missing data for each variable.

* Including one survivor born at 23 weeks + 6 days.

† Comparison between gestational age weeks.

‡ Results based on multiple imputed data.

§ Severe or moderate neuro-motor or sensory disability: severe = cerebral palsy GMFCS levels 3-5 and/or bilateral deafness and/or bilateral blindness; moderate = cerebral palsy GMFCS level-2 and/or unilateral deafness and/or unilateral blindness. Six infants had associated severe or moderate cerebral palsy and sensory disabilities.

¶ For each domain, a score lower than 2 standard deviations from the mean, using established screening cut-off points (Squire, 2009) was reported. If a score was below threshold in at least one domain, the global ASQ was considered below threshold.

24 SA :

1/3 n'ont aucun handicap décelable.

10 % IMOC

6 % de handicap modéré à sévère

2/3 retard de développement

25 SA :

½ n'ont aucun handicap décelable.

10 % d'IMOC

7 % de handicap modéré à sévère.

½ retard de développement

EPIPAGE 2 : Suivi à 5 ans

	Cerebral palsy	Visual deficiency*	Hearing deficiency†	MPC	MPC <85‡	MPC <70
Completed weeks' gestation						
24-25§	11/60 (18%)	5/54 (9%)	1/58 (2%)	88.1 (15.8)	21/48 (44%)	6/48 (13%)
26	13/72 (18%)	6/60 (10%)	1/71 (1%)	89.0 (19.6)	21/57 (37%)	12/57 (21%)
27	16/136 (12%)	6/128 (5%)	0/132	91.3 (19.4)	44/118(37%)	22/118 (19%)
28	24/178 (13%)	4/165 (2%)	2/174 (1%)	90.1 (20.8)	55/150(37%)	31/150 (21%)
29	23/189 (12%)	6/178 (3%)	1/185 (1%)	93.9 (18.2)	57/167(34%)	17/167 (10%)
30	18/288 (6%)	2/280 (1%)	1/285 (<1%)	93.9 (19.2)	89/252(35%)	25/252 (10%)
31	33/379 (9%)	8/348 (2%)	1/376 (<1%)	93.0 (18.4)	106/319(33%)	34/319 (11%)
32	21/510 (4%)	9/484 (2%)	1/503 (<1%)	96.8 (19.6)	110/423(26%)	35/423 (8%)
39-40	0/395	1/389 (<1%)	0/388	106.4 (17.8)	37/320 (12%)	11/320 (3%)
Sex¶						
Male	97/935 (10%)	27/868 (3%)	1/915 (<1%)	93.3 (19.4)	260/786(33%)	102/786 (13%)
Female	62/877 (7%)	19/829 (2%)	7/869 (1%)	94.3 (19.1)	243/748(32%)	80/748 (10%)
p value	0.01	0.51	0.03	0.31	0.67	0.14
Type of pregnancy¶¶						
Single	117/1248 (9%)	36/1163 (3%)	6/1226 (1%)	93.7 (19.7)	342/1058(32%)	130/1058 (12%)
Multiple	42/564 (7%)	10/534 (2%)	2/558 (<1%)	93.7 (18.3)	161/476(34%)	52/476 (11%)
p value	0.22	0.10	0.68	0.94	0.53	0.35

Data are n/N (weighted %) or weighted mean (SD). MPC=mental processing composite. *Less than 3/10 for one or both eyes. †For one or both ears. ‡Percentage with MPC score below 85, including those below 70. §Ten children at 24 weeks. ¶¶In children born very preterm.

Table 3: Neurodevelopmental outcome by week of gestational age, sex, and type of pregnancy

24 (n = 10) et 25 (n = 50) SA

IMOC : 18 %

Déficit visuel : 9 %

MPC moyen 88

44 % MPC < 85 (équivalent QI)

Pronostic à long terme Cohorte OGP 2008-2015* + CHUFG 2016-21*

- 55 enfants (43 nés à 25 SA et 12 nés à 23-24 SA) sortis vivants de réanimation et suivis au moins 2 ans.
- **Séquelles sévères** : IMOC non ambulatoire, retard de développement sévère (QD < 70), déficit sensoriel sévère.
- **Séquelles modérées** : IMOC ambulatoire, retard de développement intermédiaire (QD 70-85), troubles du comportement.
- **Séquelles mineures** : ni sévères ni modérées.
- **Aucune séquelle décelable**.

IMOC : 9/55
(16%)

10/55 (18 %)

45/55 (82%)

25 SA (43 enfants)

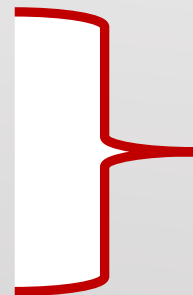
- Séquelles sévères : 4/43 (9%)
- Séquelles modérées : 3/43 (7%)



7/43 (16 %)

IMOC : 6/43
(14%)

- Séquelles mineures : 13/43 (30%)
- Aucune séquelle décelable: 23/43 (53 %)



36/43 (84 %)

23-24 SA (12 enfants)

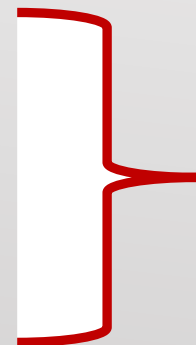
- Séquelles sévères : 2/12
- Séquelles « modérée » : 1/12



3/12 (25 %)

IMOC : 3/12
(25%)

- Séquelles mineures : 3/12
- Aucune séquelle décelable : 6/12



9/12 (75 %)

Repères pour les infos aux parents à partir des données locales et d'EPIPAGE 2.

- **24 SA** : un quart des enfants admis en réa au CHUFG survivent, et parmi les survivants :
 - Un quart auront des séquelles lourdes (IMOC, retard mental sévère, ...).
 - Deux tiers auront un retard de développement (langage, apprentissages, comportement, ...).
- **25 SA** : La moitié des enfants admis en réa au CHUFG survivent, et parmi les survivants :
 - Environ 15 % auront des séquelles lourdes (IMOC, retard mental sévère, ...).
 - La moitié auront un retard de développement (langage, apprentissages, comportement, ...).
- **Evoquer le suivi spécialisé** (consultation des prématurés, CAMSP) qui permettra de repérer et de prendre en charge les difficultés éventuelles.

En cas de décision de soins palliatifs

- **Expliquer aux parents** ++
 - Pas un renoncement ou un abandon, mais une autre manière de prendre leur enfant en charge.
 - Maintien du lien parental (pas de séparation à la naissance, portage, peau à peau, ...).
 - Evoquer présence de la famille, fratrie, personne ressource, ...
 - Prise en charge proportionnée de la douleur et de l'inconfort.
 - Rites religieux, ...
- **Equipe formée** (plutôt type III) et **procédure écrite** disponible.
 - Pas de prévision de durée +++ : l'enfant peut rester vivant plusieurs heures, c'est « du temps passé avec les siens », on doit s'assurer de son confort et accompagner les parents dans cette rencontre.
 - Si prolongation impossible en salle de naissance, une poursuite des SP doit être possible en maternité ou en médecine néonatale, en évitant la séparation parents/enfant.
- **Soutien parental** avant et après le décès, proposer **entretien à distance**.

Conclusion

- **Propositions Françaises pour la PEC des extrêmes prématurés** en cours d'élaboration par un groupe de travail multidisciplinaire (sociétés savantes et associations de parents).
- **Coopération obstétrico-pédiatrique étroite -> Décisions collégiales.**
- **Participation des parents** aux décisions prises aux limites de la viabilité.
- La mise en pratique de ces propositions doit reposer sur la rédaction de **protocoles** obstétrico-pédiatriques dans les maternités de type III et sur la mise en place d'une **organisation régionale** (TIU, cohérence de l'info transmise aux parents).
- **Projet de PHRC National « Premex »** déposé en mars 2021 pour valider les propositions du groupe (critère de jugement principal : amélioration de la survie sans morbidité sévère).