

lettre

de la



SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE

éditorial

Depuis plusieurs semaines, les pédiatres ont manifesté leur colère, leur désarroi, leurs revendications. Dans la rue, dans les médias, auprès des pouvoirs publics, libéraux et hospitaliers sont présents.

La pédiatrie est une discipline transversale contribuant à la prise en charge de la santé des enfants et des adolescents et les problèmes de tous les pédiatres se rejoignent :

- démographie très insuffisante responsable de l'absence de spécialistes dans certaines régions et d'une charge de travail excessive du fait du nombre croissant des gardes et des urgences ;
- insuffisance de la reconnaissance matérielle et morale des actes de consultations qualifiées, souvent longues et difficiles ;
- situations d'insécurité pour certains patients malgré les efforts réalisés.

Aux côtés des instances syndicales et des groupes, rassemblés dans le Comité national des pédiatres, la Société française de pédiatrie doit contribuer à la défense de la pédiatrie dans toutes ses dimensions et toutes ses formes d'exercice, en favorisant les progrès scientifiques et une réflexion commune. Ceci permettra d'aboutir à des propositions concrètes pour l'évolution de la pédiatrie, des conditions d'exercice des pédiatres hospitaliers et libéraux, en relation avec les autres intervenants (chirurgiens d'enfants, pédopsychiatres, médecins de PMI et de l'Éducation nationale, généralistes, puéricultrices et infirmières...), de la recherche, de la formation initiale et continue.

Dans cet objectif, notre projet est de contribuer, en relation avec les pouvoirs publics, à l'activation d'un Plan national santé de l'enfant et de l'adolescent. Ce plan doit s'appuyer sur les importants travaux réalisés par de nombreux groupes de travail, sous l'égide des précédents responsables de la Société française de pédiatrie, le Pr Gabriel Bellon et le Pr François Beaufile, les membres du Conseil d'administration, les responsables de Commissions et les autorités syndicales. Nous tenons à les remercier chaleureusement de leur travail inlassable au profit d'une réflexion structurée dans tous les domaines. Le rapport 2001 de la Pédiatrie ambulatoire et les Assises nationales de santé de l'enfant et de l'adolescent sont des exemples de cette dynamique.

Travailler à ce Plan national constitue le meilleur moyen de fédérer les actions de tous les pédiatres réunis autour de thèmes définis et hiérarchisés et de réfléchir avec les pouvoirs publics aux problèmes posés et aux solutions potentielles.

Professeure Danièle Sommelet, *Présidente*
Professeur Guy Leverger, *Secrétaire général*

Congrès de la Société française de pédiatrie et Journées nationales d'études de l'ANPDE

21-24 mai 2003, Nancy



Présidente du congrès :
D. Sommelet

Éditorial	1
Communication	2
Revue de presse	4
Vie des commissions	5
Ouverture	5
Info	5
Dépistage	6
Agenda	8

Bureau et conseil d'administration de la Société française de pédiatrie

Le nouveau conseil d'administration, élu pour 3 ans conformément aux statuts, a élu son bureau le 10 janvier 2002. Tous les modes d'exercice de la pédiatrie y sont représentés. Comme les précédents, le conseil se réunira au moins deux fois par an. Dans l'intervalle, le bureau se réunira tous les deux mois, mais pour accroître la communication à l'intérieur de notre société, les comptes rendus des réunions seront transmis, non seulement aux autres membres du conseil d'administration, mais également aux présidents et secrétaires généraux des réunions régionales et aux présidents des commissions permanentes.

Bureau

Pr Danièle Sommelet, *Présidente*

Hôpital d'Enfants, Allée du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 15 46 21 - Fax : 03 83 15 45 51
e-mail : d.sommelet@chu-nancy.fr

Dr Hélène Crosnier, *Vice-présidente*

Centre hospitalier intercommunal
78105 Saint-Germain-en-Laye
Tél. : 01 39 27 40 02 - Fax : 01 39 27 42 19
e-mail : hcrosnie@chi-psg.com

Dr Jacques Cheymol, *Vice-président*

92110 Clichy
Tél. : 01 47 37 02 78 - Fax : 01 47 37 39 01
e-mail : jcheymol001@cegetel.rss.fr

Pr Guy Leverger, *Secrétaire général*

Hôpital Trousseau, 75012 Paris
Tél. : 01 44 73 60 62 - Fax : 01 44 73 65 73
e-mail : guy.leverger@trs.ap-hop-paris.fr

Dr Catherine Salinier,

Secrétaire générale adjointe
33170 Gradignan
Tél. : 05 56 75 01 96 - Fax : 05 56 89 83 99
e-mail : drcsalinier@wanadoo.fr

Pr Philippe Reinert,

Secrétaire général adjoint
Centre hospitalier intercommunal
94010 Créteil
Tél. : 01 45 17 54 25 - Fax : 01 45 17 54 26
e-mail : preinert@club-internet.fr

Pr Jacques de Blic, *Trésorier*

Hôpital Necker-Enfants-Malades,
75015 Paris
Tél. : 01 44 49 48 38 - Fax : 01 44 38 17 40
e-mail : pneumo-allergo@nck.ap-hop-paris.fr

Pr Pierre Cochat, *Membre*

Hôpital Édouard-Herriot, 69437 Lyon
Tél. : 04 72 11 03 46 - Fax : 04 72 11 03 43
e-mail : cochat@univ-lyon.fr

Dr Liliane Cret, *Membre*

187, rue A. Penchenier,
30200 Bagnols-sur-Cèze
Tél. : 04 66 89 70 92 - Fax : 04 66 89 70 64
e-mail : l.cret001@cegetel.rss.fr

Dr Jean-Pierre Duquesne, *Membre*

Centre hospitalier, 32000 Auch
Tél. : 05 62 61 32 45 - Fax : 5 62 61 37 05
e-mail : jp.duquesne@ch-auch.sante32.com

Dr Jean-Patrick Feit, *Membre*

Centre hospitalier, 07205 Aubenas
Tél. : 04 75 35 60 28 - Fax : 04 75 35 61 90
e-mail : PatFeit@aol.com

Dr Francis Toursel, *Membre*

Centre Carpeaux, 59300 Valenciennes
Tél. : 03 27 47 72 31 - Fax : 03 27 28 97 15

Conseil d'administration

Dr Amine Arsan,

Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 42 16 89 89 - Fax : 01 42 16 89 99
e-mail : Afarsan@club-internet.fr

Dr Henri Baguenier-Desormeaux,

Réunion de pédiatrie Ouest
Tél. : 02 43 24 98 02
Fax : 02 43 24 30 58

Pr Gabriel Bellon,

Réunion de pédiatrie Rhône-Alpes
Tél. : 04 72 38 56 15
Fax : 04 72 38 55 72
e-mail : gabriel.bellon@univ-lyon1.fr

Dr Christiane Bouillié,

Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 64 54 33 33 - Fax : 01 64 54 31 94
e-mail : christianebouille@ch-longjumeau.fr

Dr Pierre Callamand,

Réunion Languedoc-Roussillon
Tél. : 04 67 35 70 35 - Fax : 04 67 35 77 27
e-mail : pcallamand@voila.fr

Pr Jean Paul Carrière, Réunion de pédiatrie

Toulouse et Midi-Pyrénées
Tél. : 05 34 55 85 74 - Fax : 05 34 55 85 73
e-mail : Carriere.jp@chu-toulouse.fr

Dr Jean Marie Cazauran, Réunion

de pédiatrie Bordeaux et Sud-Ouest

Tél. : 05 53 07 70 68 - Fax : 05 53 07 73 96
e-mail : JMCazauran@aol.com

Pr Brigitte Chabrol,

Réunion de pédiatrie provençale
Tél. : 04 91 38 67 39 - Fax : 04 91 38 56 38
e-mail : bchabrol@ap-hm.fr

Pr Bertrand Chevallier,

Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 49 05 56 99 - Fax : 01 49 05 58 95
e-mail : bertrand.chevallier@apr.ap-hop-paris.fr

Dr Jacques Cheymol,

Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 47 37 02 78 - Fax : 01 47 37 39 01
e-mail : jcheymol001@cegetel.rss.fr

Pr Pierre Cochat, *Archives de pédiatrie*

Tél. : 04 72 11 03 46 - Fax : 04 72 11 03 43
e-mail : cochat@univ-lyon1.fr

Dr Liliane Cret,

Réunion Languedoc-Roussillon
Tél. : 04 66 89 70 92 - Fax : 04 66 89 70 64
e-mail : l.cret001@cegetel.rss.fr

Dr Hélène Crosnier,

Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 39 27 40 02 - Fax : 01 39 27 42 19
e-mail : hcrosnie@chi-psg.com

Pr Louis David, *Archives de pédiatrie*

Tél. : 04 72 11 03 44 - Fax : 04 72 11 03 43
e-mail : ldavid@univ-lyon1.fr

Pr Jacques de Blic,

Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 44 49 48 38 - Fax : 01 44 38 17 40
e-mail : pneumo-allergo@nck.ap-hop-paris.fr

Pr Michel Dehan, *Archives de pédiatrie*

Tél. : 01 45 37 48 37 - Fax : 01 45 37 49 86
e-mail : michel.dehan@abc.ap-hop-paris.fr

Pr François Duhamel,

Réunion de pédiatrie Ouest
Tél. : 02 31 27 25 94 - Fax : 02 31 27 26 65
e-mail : duhamel-jf@chu-caen.fr

Dr Jean-Pierre Duquesne, Réunion de pédiatrie Toulouse et Midi-Pyrénées

Tél. : 05 62 61 32 45 - e-mail : jp.duquesne@ch-auch.sante32.com

Dr Jean-Patrick Feit,

Réunion de pédiatrie Rhône-Alpes
Tél. : 04 75 35 60 28 - Fax : 04 75 35 61 90
e-mail : PatFeit@aol.com

Dr Catherine Ferté-Devin,
Réunion de pédiatrie Bourgogne-Champagne-Ardenne-Lorraine
Tél. : 03 26 65 86 36 - Fax : 03 26 67 64 39
e-mail : catherine.ferte-devin@wanadoo.fr

Dr Gérard Fortier,
Réunion de pédiatrie provençale
Tél. : 04 32 75 36 76- Fax : 04 32 75 36 72
e-mail : GFortier@ch-avignon.fr

Dr Marc Jullien, Réunion de pédiatrie Bourgogne-Champagne-Ardenne-Lorraine
Tél. : 03 25 49 49 49 - Fax : 03 25 49 48 43
e-mail : jullienm@club-internet.fr

Pr Odile Kremp,
Réunion de pédiatrie Nord-Picardie
Tél. : 03 20 78 31 21- Fax : 03 20 78 31 95
e-mail : kremp.odile@ghicl.fupl.asso.fr

Dr Jacques Langue,
Réunion de pédiatrie Rhône-Alpes
Tél. : 04 78 93 78 48 - Fax : 04 78 94 61 89
e-mail : Langue.jacques@free.fr

Pr Francis Leclerc,
Réunion de pédiatrie Nord-Picardie
Tél. : 03 20 44 60 93 - Fax : 03 20 44 61 33
e-mail : fleclerc@chru-lille.fr

Pr Pascal Leroux,
Réunion de pédiatrie Ouest
e-mail : pleroux@ch-havre.fr

Pr Guy Leverger,
Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 44 73 60 62 - Fax : 01 44 73 65 73
e-mail : guy.leverger@trs.ap-hop-paris.fr

Dr Brigitte Llanas, Réunion de pédiatrie Bordeaux et Sud-Ouest
Tél. : 05 56 79 59 12 - Fax : 05 56 79 48 66
e-mail : brigitte.llanas@chu-bordeaux.fr

Pr Alain Menget, Réunion de pédiatrie Franche-Comté et Est
Tél. : 03 81 21 91 63 - Fax : 03 81 21 88 30
e-mail : alain.menget@ufc-chu.univ-fcomte.fr

Dr Denis Morin,
Réunion Languedoc-Roussillon
Tél. : 04 67 33 66 07 - Fax : 04 67 52 57 48
e-mail : d-morin@chu-montpellier.fr

Dr Jean-Michel Muller,
Réunion de pédiatrie provençale
Tél. : 04 93 82 57 27 - Fax : 04 93 82 47 60
e-mail : jean-michel.muller11@wanadoo.fr

Dr Marie-Odile Peter, Réunion de pédiatrie Franche-Comté et Est
Tél. : 03 89 64 68 89 - Fax : 03 89 64 68 77
e-mail : peterm@ch-mulhouse.fr

Pr Philippe Reinert,
Réunion de pédiatrie Île-de-France

Tél. : 01 45 17 54 25 - Fax : 01 45 17 54 26
e-mail : preinert@club-internet.fr

Dr Olivier Romain,
Réunion de pédiatrie Île-de-France
Tél. : 01 48 28 10 40 - Fax : 01 48 28 10 40
e-mail : romain@noos.fr

Dr Jacques Romieu, Réunion de pédiatrie Toulouse et Midi-Pyrénées
Tél. : 05 61 21 17 17- Fax : 05 61 21 29 58
e-mail : jacques.romieu@free.fr

Dr Catherine Salinier, Réunion de pédiatrie Bordeaux et Sud-Ouest
Tél. : 05 56 75 01 96 - Fax : 05 56 89 83 99
e-mail : drcsalinier@wanadoo.fr

Dr Jacques Schirrer, Réunion de pédiatrie Franche-Comté et Est
Tél. : 03 81 40 04 40 - Fax : 03 81 40 04 44
e-mail : jacques.schirrer@wanadoo.fr

Pr Danièle Sommelet,
Réunion de pédiatrie Bourgogne-Champagne-Ardenne-Lorraine
Tél. : 03 83 15 46 21 - Fax : 03 83 15 45 51
e-mail : d.sommelet@chu-nancy.fr

Dr Francis Toursel,
Réunion de pédiatrie Nord-Picardie
Tél. : 03 27 47 72 31 - Fax : 03 27 28 97 15

BULLETIN D'ADHÉSION 2002

Nom : _____ Prénoms : _____
 Adresse : _____ Code postal : _____
 Ville : _____ Tél. : _____ Fax : _____ e-mail : _____
 Nom de vos collègues de spécialité avec lesquels vous faites partie : _____
 Mode d'exercice : Libéral Hospitalier Mixte Pédiatrie pérenne et complémentaire
 URPH CCA IPR GAIKAD

Coordonnées à porter dans l'annuaire :
 Nom : _____ Prénoms : _____ Adresse : _____
 Tél. : _____ Fax : _____ e-mail : _____

Ces informations sont fournies au Service de la SFP, déposées à la Préfecture de la Seine-Saint-Denis (93000), sous réserve d'une réponse favorable de la Direction des distributions des publications, sous réserve, de leur admission au service.

COTISATION NORMALE
 Donne droit à l'abonnement aux Archives de pédiatrie, à l'envoi de la Lettre de la Société française de pédiatrie, à une réduction pour l'inscription au congrès annuel de la SFP

Tarif membre français	177,21 €
Tarif membre associé étranger	196,21 €
Tarif pédiatres diplômés depuis moins de 5 ans	143,67 €

COTISATION SPÉCIALE
 Donne droit à l'envoi de la Lettre de la Société française de pédiatrie, à une réduction pour l'inscription au congrès annuel de la SFP

Cette cotisation est réservée préférentiellement

- Aux résidents
- Aux collègues d'autres pays ayant réglé la cotisation normale
- Aux collaborateurs pleins temps (PI, assistants, CCA, APH, PLU) de services de pédiatrie dont 2 membres au moins ont réglé la cotisation normale (justificatif à la chef de service)
- Aux collaborateurs d'un cabinet de pédiatrie dont un pédiatre a déjà réglé une cotisation normale
- Aux pédiatres déjà adhérents aux Archives de pédiatrie par leur cotisation (justificatif)

Tarif : 44,21 €

Bulletin d'adhésion accompagné du règlement à retourner à :

Société française de pédiatrie

Hôpital Trousseau
Secrétariat du Pr Leverger
26, avenue du Dr Arnold Netter
75012 Paris

Tél. et Fax : 01 49 28 92 96
e-mail : societe.francaise.pediatrie@wanadoo.fr

La Lettre de la Société française de pédiatrie est éditée par les Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS, 23, rue Lavoisier, 75724 Paris cedex 15. Imprimée par Jouve, 53101 Mayenne.

La pédiatrie hospitalière est gravement sinistrée*

par le jury du concours de praticien hospitalier 2002

Entre octobre 2001 et janvier 2002, se sont déroulées, comme chaque année, les épreuves du concours national de praticien des établissements publics de santé. Cette année, 355 candidats ont été évalués par un jury de 28 pédiatres hospitaliers. La provenance géographique des membres du jury et des candidats couvrait l'ensemble du territoire français.

Le jury a été effaré par le manque cruel de pédiatres hospitaliers en France et notamment à Aubenas, Auxerre, Cahors, Carpentras, Cherbourg, Douai, Langres, Monceaux-les-Mines, Mulhouse, Sedan, Villeneuve-Saint-Georges, Vitry-le-François et bien d'autres, sans qu'aucune région soit épargnée. Le jury n'a observé aucun centre hospitalier général suffisamment doté en praticiens pour assurer l'ensemble des tâches qui lui sont dévolues ; et, faut-il le préciser, aucun service n'est apparu excédentaire.

Contrairement aux idées reçues, les CHU ne sont pas épargnés, l'exemple de Limoges et de Nîmes où, dans ce dernier, il y a 3,5 équivalents temps pleins pour une néonatalogie de niveau III accueillant 7 000 naissances.

Cet état de fait résulte en grande partie de la réduction drastique du nombre de médecins formés au début des années 1980, après la disparition des certificats d'études spécialisés (CES) de pédiatrie et la diminution du nombre de postes d'interne qui restait dès lors la seule voie de formation. Cette réduction des personnes formées, couplée à la pénibilité du travail inhérent à la continuité des soins, a contribué à la désertification de la spécialité.

Il s'agit d'une spirale infernale avec, actuellement, de nombreux postes sans candidat du fait de l'absence d'attractivité (liée une charge de travail trop lourde et même parfois inhumaine) rendant la tâche de ceux qui restent insoutenable. Cette pénurie est encore aggravée dans certaines régions par une mauvaise organisation du

réseau pédiatrique. C'est ainsi que l'on demande des postes pour de petites maternités dont l'activité paraît insuffisante.

Il n'est même pas question de commenter les effets des différentes mesures réglementant le temps de travail actuellement en discussion et la séniorisation des gardes d'urgence. Le manque de bras pour assurer les soins et le manque de temps pour assurer le maintien à niveau des connaissances entraînent, de fait, un conflit entre les obligations légales de se former et les impératifs de soins que la déontologie impose.

La formation pédiatrique des candidats en 2002 était très variable, 105 candidats étaient anciens chefs de clinique assistants, titulaires du diplôme d'études spécialisées en pédiatrie (DES) ; plus de 200 candidats non titulaires du DES étaient inscrits au concours de type II, ces derniers exerçant parfois depuis 6 à 10 ans dans des conditions proches de l'esclavage.

Cette formation n'est jamais acquise, elle nécessite une perpétuelle mise à niveau qui ne semble pas réalisable actuellement compte tenu de l'asphyxie dans laquelle se trouvent les services CHG et les CHU. Comment peut-on se former lorsqu'on est de garde 10 à 15 jours par mois en plus de l'activité clinique de jour ? Ces faits ont contraint le jury à placer sur la liste d'aptitude des candidats dont la formation est très inégale, même si tous ont un dossier considérable de services rendus.

Voilà le constat fait par le jury du concours de PH au décours de ce tour de France de la pédiatrie. La situation est insoutenable eu égard à la santé de nos enfants que nous n'avons eu de cesse d'améliorer. Il est important que tous les pédiatres prennent conscience de cet état de fait et qu'ils s'impliquent à leur échelon pour faire connaître autour d'eux les difficultés de leur profession. Il est impératif de former de nouveaux pédiatres afin de limiter au plus vite la durée de la pénurie qui va s'étendre sur 10 ans au minimum, voire

plus si la barre n'est pas redressée. Il faut envisager un recrutement international comme le pratiquent nos collègues canadiens ou européens. Encore faudrait-il que ce qui vient d'être mis en évidence et que nous vivons tous au quotidien soit vu et pris en compte.

Pédiatres membres du jury du concours de PH 2002 et signataires :

A. Baruchel, CHU Saint-Louis, Paris, A. Bensman, CHU Trousseau, Paris, A.M. Bertrand, CHU Besançon, D. Bouygues, CHG Montauban, J.L. Charritat, CHU Trousseau, Paris, P. Chastagner, CHU Nancy, L. de Parscau du Plessi, CHU Morvan, Brest, T. Debillon, CHU Nantes, F. Deniau, CHG Dieppe, P. Dumas, CHU Montpellier, B. Faverge, CHG Martigues, D. Floret, CHU Herriot, Lyon, A. Grimfeld, CHU Trousseau, Paris, P. Jouvét, CHU Necker-EM, Paris, I. Paut-Kone, CHU Nord, Marseille, P. Labrune, CHU A. Bécclère, Clamart, M.- D. Lamblin, CHU Lille, J. Landman, CHU Trousseau, Paris, C. Lejeune, CHU Colombes, R. Lenclen, CHG Poissy-St-Germain, G. Lenoir, CHU Necker-EM, Paris, P. Lutz, CHU Strasbourg, M. Meunier, CHG Fécamp, F. Monpoux, CHU Nice, J.-R. Nelson, CHG Libourne, J.-M. Saudubray, CHU Necker-EM, Paris, D. Sidi, CHU Necker-EM, Paris, J.-P. Tholon, CHG Château-Thierry.

* Article paru dans *Le Quotidien du Médecin* du 12 mars 2002.

vie des commissions

Communication – Site web de la SFP

Le site web de la SFP a été créé en mars 1998 sur le serveur de la Société @T Internet de Bordeaux.

Cette création et l'hébergement du site ont été possibles grâce à la générosité de partenaires de l'industrie (Aventis, Pasteur-Mérieux, MILUPA, SODILAC, NESTLE, GALLIA et BLEDINA) que nous remercions.

Le site de la SFP a été conçu pour devenir la vitrine de la pédiatrie française au travers de son conseil d'administration, des sociétés régionales, des groupes de spécialités pédiatriques, en lien avec les associations professionnelles libérales et hospitalières, et avec d'autres associations et sociétés françaises et étrangères.

Pour de nombreuses raisons, le site de la SFP n'a pas pu répondre aux attentes que l'on pouvait espérer et le bureau de la Société française de pédiatrie a décidé d'interrompre sa collaboration avec la Société @T Internet et de confier la nouvelle organisation de son site web aux Éditions Elsevier avec lesquelles elle collabore déjà pour l'édition des *Archives de pédiatrie* et de la *Lettre de la SFP*.

La Société française de pédiatrie espère ainsi pouvoir bénéficier d'une plus grande souplesse et richesse d'informations pour que le site soit enfin une vitrine attractive, conviviale et utile à tous.

ouverture

Dans un souci d'ouverture, nous avons proposé aux organisations représentatives de la pédiatrie de nous adresser quelques lignes d'information. Nous publions uniquement dans cette *Lettre* n° 17, faute de place, les deux premiers textes qui nous sont parvenus. La *Lettre* n° 18 donnera la parole à ceux dont les textes nous sont parvenus plus tardivement.

AFPA

L'Association française de pédiatrie ambulatoire existe depuis 12 ans et regroupe 1 200 pédiatres libéraux. Pour améliorer la prise en charge des enfants, elle propose à ses adhérents :

- une formation continue dans de nombreux domaines pédiatriques, sous des formes multiples : EPU, groupes de travail, séminaires régionaux, ateliers, et deux congrès nationaux par an en relation étroite avec la pratique pédiatrique quotidienne ;
- des groupes de travail (étude, expertise, relations interprofessionnelles et institutionnelles ou administratives) : adolescent, allaitement, crèches, infectiologie, luxation de hanche, néonatalogie, nutrition, obésité, troubles des apprentissages ;
- des diplômés universitaires : pédiatre en maternité, troubles des apprentissages, luxation de hanches ;
- des logiciels créés par l'AFPA : Infansoft™ (consultation et gestion) et Presc-aide™ (aide à la prescription) ;
- des études de recherche épidémiologique, clinique et de prévention en pratique libérale ;
- des actions humanitaires dans différents pays : programmes à long terme assurés par des séjours de courte durée de pédiatres spécifiquement formés ;

– *Le Pédiatre* : revue de l'AFPA et des pédiatres ;
– un site Internet vivant : www.afpa.org.

Brigitte Virey

Présidente de l'Association française de pédiatrie ambulatoire

SNPF

Mes chers confrères,

Les pédiatres libéraux vivent une crise sans précédent. Ils ont entamé le 1^{er} mars une grève longue et dure, seul moyen efficace pour se faire entendre et appuyer leurs revendications. C'est le prix à payer pour sortir la pédiatrie libérale de la situation catastrophique dans laquelle elle se trouve :

- obtenir des honoraires décents leur permettant de faire fonctionner l'entreprise médicale, d'assurer des soins de qualité et de prendre du temps pour une consultation entièrement vouée à l'enfant ;
- obtenir une rémunération correcte de l'astreinte et des gardes permettant de maintenir une prise en charge libérale des urgences et de la maternité dans toutes les régions, et ainsi diminuer l'encombrement et la surcharge de nos services hospitaliers ;
- obtenir une réévaluation de l'acte clinique, intellectuel, sous-estimé depuis des décennies dans la nomenclature alors que les actes techniques continuent d'être mieux rémunérés ;
- rendre notre spécialité attractive, lui permettant de recruter suffisamment de pédiatres pour pouvoir maintenir une pédiatrie de proximité. Il est temps de reconnaître notre spécificité, le degré d'expertise de nos consultations et l'aspect incontournable du pédiatre libéral. Comment pourrions-nous encore intérioriser nos jeunes internes à la spécialité, s'ils

s'aperçoivent qu'elle ne présente aucun profil de carrière en dehors de l'hôpital ?

Comme vous pouvez le constater, au-delà de ces actions ponctuelles, c'est tout l'avenir de la pédiatrie française qui est en jeu. Car la disparition de la pédiatrie libérale entraînerait de facto la disparition de toute pédiatrie. Il nous reste du chemin à faire ensemble, pousser la réflexion sur l'évolution du métier de pédiatre et l'inscrire dans le cadre d'un projet pour la santé des enfants de France.

En ces temps difficiles, nous devons tous être solidaires et unis. Je compte sur la compréhension et la bonne volonté de tous pour médiatiser au maximum la situation catastrophique dans laquelle se trouve la pédiatrie.

Dr Francis Rubel, *Président du SNPF*

info

Institut des maladies rares

Le ministre de la Recherche, Roger-Gérard Schwartzberg, a officiellement créé le mardi 2 avril dernier l'Institut des maladies rares dont le premier directeur est le professeur Alain Fischer, chef de service d'hémo-immunologie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants-Malades.

Cet Institut est un groupe d'intérêt scientifique (GIS) associant, en vue de la réalisation de programmes de recherches déterminées, les compétences et moyens des ministères de la Recherche, de la Santé et de l'Industrie, l'Inserm, le CNRS, l'Assurance maladie et deux associations de malades : l'Association française contre la myopathie et l'Alliance pour les maladies rares.

dépistage

Une présentation du programme de dépistage de la mucoviscidose en 3 questions/réponses

J.P. Farriaux, *Président de l'AFDPHE**

Pourquoi ?

Trois arguments ont été retenus par le groupe d'experts réunis par Jean Navarro.

– Le diagnostic clinique de la mucoviscidose est difficile et donc souvent tardif avec simplement 1 cas sur 2 repéré avant l'âge de 6 mois et même des diagnostics très retardés après 3 ou 4 ans. Ceci engendre chez les parents une quête médicale difficile à vivre avec le sentiment négatif que tout n'a pas été fait au meilleur moment pour la santé de leur enfant. Un dépistage précoce résoudra totalement ce problème, au prix bien évidemment d'une certaine « agressivité » médicale avec l'annonce d'un diagnostic chez un bébé encore « bien portant » et le fait que l'on ne dispose pas encore d'une véritable thérapeutique curative. Mais la commission d'éthique de l'AFDPHE a estimé que le positif l'emportait sur le négatif.

– La prise en charge précoce et protocolée du malade apporte une amélioration notable sur la qualité et la durée de vie. Les troubles nutritionnels, c'est prouvé, sont très précoces et leur prise en charge est bien réglée avec l'arrière pensée que ceci permettra de retarder l'apparition des autres troubles (inflammation et infection notamment). Il est par ailleurs également démontré que la prise en charge du malade par une équipe multidisciplinaire spécialisée en mucoviscidose augmente notablement la médiane de vie des CF, et en ce domaine, les données nationales sont nettement en retard par rapport à celles fournies par d'autres pays (scandinaves, canadiens...) qui ont déjà mis en place des centres de soins spécifiques. Le but du programme n'est donc pas seulement le repérage précoce des malades par le dépistage, mais bien plus, leur prise en charge dans un réseau de soins compétent.

– Le dépistage néonatal de la mucoviscidose est aujourd'hui facilement faisable avec une méthodologie robuste, fiable, efficace et d'un coût acceptable. Elle allie en « 2 étapes » sur le prélèvement de sang sur papier, déjà réalisé pour les autres dépistages (phénylcétonurie...):

- d'abord un dosage systématique de la trypsine immunoréactive (TIR) avec, pour les taux élevés (> 60 µg/L),

- une détermination sur le même prélèvement « papier » du génotype CFTR, pour les mutations les plus fréquentes dans notre pays.

On devrait ainsi pouvoir repérer en néonatal + 98 % de CF. Le programme régional du Grand Ouest (Bretagne, Normandie, Pays-de-Loire, Centre) initié par G. Traveret, a permis de confirmer ces données.

Ces arguments ont encouragé l'AFDPHE à présenter aux tutelles une demande pour un programme national de dépistage et de prise en charge des CF; la CNAMTS, partenaire historique de l'AFDPHE a accepté de le financer et le Ministère (DGS-DHOS) l'a avalisé en aidant notamment à son organisation.

Comment ?

Par définition, une action de prévention de ce type qui touche une grande population (800 000 nouveau-nés/an) et repère in fine un nombre limité de malades (\pm 220/an) se doit d'être acceptable et acceptée pour ceux qui vont y participer. Il faut donc être efficace et performant, et aussi peu « agressif » que possible pour ne pas affoler une majorité de familles, alors que le risque pour un bébé est limité à environ 1/3 500. L'organigramme retenu vise à trouver le maximum de malades, dans le minimum de temps avec un minimum de nuisances. Il comprend schématiquement 3 étapes :

– l'information des parents est aujourd'hui une obligation dont nous avons tous compris l'importance. Elle est d'autant plus indispensable que nous nous adressons à une maladie qui est largement médiatisée et donc connue des familles; par ailleurs nous savons qu'une bonne information préalable minimise fortement les possibles effets négatifs de ce type de prévention notamment au niveau des « faux-négatifs ». Dans ce programme CF, on va cependant devoir aller plus loin qu'un simple consentement tacite et obtenir une autorisation signée exigée pour toute analyse de l'ADN (Décret du 23 juin 2000). C'est une situation nouvelle qu'il va falloir gérer en maternité mais qui (expérience du Grand Ouest) ne semble pas impossible.

– Le dépistage proprement dit, réalisé à partir du prélèvement de sang à j3, réalisé pour la PCU, l'hypothyroïdie, etc., est dit

en « 2 étapes » car il comprend successivement sur ce sang de j3 deux analyses :

- d'abord un dosage systématique de la TIR ;
- ensuite, pour les TIR supérieures au seuil (60 µg/L) un génotypage CFTR pour les mutations les plus fréquentes dans notre population (la trousse qui comprend initialement 20 mutations doit être étendue prochainement à 9 mutations supplémentaires).

Le dosage de TIR sera pris en charge par les laboratoires régionaux déjà impliqués dans le programme national de dépistage. Le génotypage sera réalisé dans 9 laboratoires interrégionaux qui disposent de l'agrément ministériel pour ce type d'analyse.

On peut estimer que les résultats complets pour un bébé seront disponibles avant l'âge d'1 mois.

– La gestion du résultat et la prise en charge du malade vont être assurées conjointement par l'Association régionale (AR) de dépistage et le centre de soins spécialisés :

- à propos de l'AR, rappelons simplement qu'elle assure comme pour les autres dépistages, la responsabilité complète de la gestion du programme dans son territoire géographique : de l'information à la prise en charge du malade.

- Dans le cas présent, elle assure en plus la responsabilité de la prescription de l'analyse de l'ADN (en conformité avec le Décret du 23 juin 2000) et la gestion du résultat en coopération avec les médecins du centre de soins.

- la notion de centre de soins en mucoviscidose est familière ; ils viennent toutefois d'être officialisés par une circulaire du 22 octobre 2001 qui crée les Centres de ressources et de compétence en mucoviscidose (CRCM) et par un Arrêté (à paraître) qui désigne les Centres reconnus et leur octroie des moyens financiers spéciaux. Le CRCM a la responsabilité de la prise en charge et du traitement du malade, à la fois avec son équipe spécialisée, mais aussi dans le cadre plus vaste d'un réseau régional qui regroupe tous les professionnels impliqués dans ce traitement du CF, et ce quel que soit leur statut (public ou privé).

Avec qui ?

L'ampleur du programme implique obligatoirement de nombreux intervenants dont l'action est essentielle à sa réussite.

* Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant.

– En maternité, ce sont les pédiatres avec les sages-femmes, les puéricultrices, qui vont fournir aux mamans l'information claire et précise sur le dépistage de la mucoviscidose. C'est une tâche capitale et, pour la faciliter, l'AFDPHE a rédigé un *Guide professionnel* qui doit aider entre autres au dialogue avec les parents.

– Dans les laboratoires, les biologistes doivent organiser une activité qui est lourde puisqu'il y a de nombreuses analyses (plusieurs centaines par jour) qu'il faut réaliser quotidiennement avec fiabilité (on a tous la hantise de l'erreur qui conduit au « faux-négatif »). Ils vont devoir respecter la méthodologie et l'organigramme définis par les experts et participer à un contrôle de qualité inter-laboratoires.

– Dans les CRCM, l'équipe professionnelle (médicale et paramédicale) s'engage à respecter les obligations définies par une commission spécialisée et reprises dans la circulaire du 22 octobre, à assurer la prise en charge des suspects dans les meilleurs délais pour confirmer ou infirmer le diagnostic et à débiter le traitement selon un protocole défini par des experts, qui devrait être complété prochainement lors d'une conférence de consensus. Le CRCM sera un partenaire précieux de l'Association régionale et devra développer un réseau régional pour offrir une prise en charge compétente décentralisée.

– En ville, c'est au médecin de famille qu'il incombera de transmettre (et d'expliquer) aux parents les résultats d'un dépistage initié par une TIR positive mais finalement négativée par la biologie moléculaire et une 2^e détermination de la TIR à j21. Il sera bien évidemment inclus dans le réseau de prise en charge et de suivi du malade et bénéficiera à ce titre des séances de formation prévues par la circulaire.

– Enfin, il faut inclure ici le généticien médical qui intervient normalement quand on diagnostique une maladie héréditaire ; mais ici il va aussi devoir intervenir pour fournir aux familles des explications sur l'hétérozygotie que l'on a pu découvrir.

À ces trois questions fondamentales, on peut en conclusion en ajouter une quatrième.

Avec quels résultats ?

Ce dont on est sûr (ou presque) c'est de l'efficacité du dépistage pour le repérage des malades. On peut estimer qu'il y a en France environ 230 nouveaux cas de mucoviscidose par an ; si on exclut les iléus méconiaux (+ 10 %) repérés par la sémiologie clinique néonatale et les + 5 % de mucoviscidose qui

n'ont pas une TIR élevée à j3, il y a donc +200 cas de CF à repérer. Dans la masse des 4 000 bébés « triés » par une TIR positive (# 0,5 %) on va repérer immédiatement 131 malades (# 65 %) qui ont 2 mutations pathogènes du gène CFTR et récupérer par un bilan complémentaire 65 CF (32 %) chez qui le dépistage n'avait trouvé qu'une mutation et parmi les bébés qui ont une TIR élevée à j3 et confirmée à j21, mais sans mutation décelée, il y a encore possibilité de trouver un CF (par le test de la sueur prévu alors) avec une très faible fréquence (+ 2 %).

C'est donc bien 98 % des CF qui seront repérés par le dépistage.

Il n'y a pas de doute que les CRCM remplissent pleinement la mission qui leur est donnée ; en revanche, rien ne permet aujourd'hui de chiffrer à priori le rendement en terme de clinique de la prise en charge protocolée des malades. On peut cependant espérer que l'on rejoindra rapidement le peloton de tête en termes de qualité et médiane de vie. Avec l'espoir que prochainement on nous fournira un vrai traitement de la maladie avec une efficacité à 100 %.

JUIN 2002

10^e Congrès national de l'AFPA

7-9 juin 2002, Nancy

Thème : Nouveaux environnements :
éruption de nouveaux enfants ?

Renseignements : Comité d'organisation AFPA
Lorraine

Tél. : 03 83 21 01 11 – Fax : 03 83 20 87 74
e-mail : AFPA2002@wanadoo.fr

XXXII^{es} Journées nationales de néonatalogie

10-11 juin 2002, Institut Pasteur, Paris

Renseignements : JNN 2002

Tél. : 01 46 11 88 78 – Fax : 01 46 11 88 76

2^e Journée du Groupe de pédiatrie générale de la Société française de pédiatrie

13 juin 2002, espace Landowski, Boulogne

Thème : Le carnet de santé

Renseignements et inscriptions : Pr Bertrand
Chevallier, CHU Ambroise-Paré, 92104 Boulogne
cedex

Tél. : 01 49 09 57 06 – Fax : 01 49 09 58 95

Réunion « été » de la Société française d'oncologie pédiatrique et de la Société d'hémo-immunologie pédiatrique

13-14 juin 2002, Besançon

Thème : Soins complémentaires

Renseignements : Dr Véronique Laithier, Besançon

Tél. : 03 81 21 81 38 – Fax : 03 81 21 87 92

e-mail : vlaithier@chu-besancon.fr

13th Annual Congress of the European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care (ESPNIC)

13-15 juin 2002, Ljubljana, Slovénie

Renseignements : Mme Karmen Boh, Department
for Paediatric Surgery and intensive Care, Zaloska
7, SI-1525 Ljubljana, Slovénie

Tél. : 386 1 430 17 14 – Fax : 386 1 430 17 14

e-mail : karmen.boh@kclj.si

6^e Symposium de néphrologie périnatale

21-22 juin 2002, Bandol

Renseignements : Pr U. Simeoni, département de
néonatalogie, hôpital de la Timone-Enfants, 264,
rue Saint-Pierre, 13385 Marseille

Tél. : 04 91 38 67 18 – Fax : 04 9138 48 99

e-mail : usimeoni@ap-hm.fr

5th Meeting of the International Society for Neonatal Screening

26-29 juin 2002, Gênes, Italie

Thème : Neonatal Screening from the spot to dia-
gnosis and treatment

Renseignements : Top Congress P.R.

Tél. : 39 0 10 589 753 – Fax : 39 0 10 532 858

e-mail : topcong@tin.it

SEPTEMBRE 2002

40th Annual Symposium of the Society for Study of Inborn Errors of Metabolism

3-9 septembre 2002, Dublin, Irlande

Renseignements : Dr Ph. Mayne, Dep. of Chemical
Pathology, the Children's Hospital, Tempe Street,
Dublin 1. Tél. : 353 0 1 809 5266 – Fax : 353 0 1 874
5142. e-mail : pmayne@eircom.net

Congrès de la Société d'hémo- oncologie pédiatrique

18-21 septembre 2002, Porto, Portugal

Thème : Tumeurs cérébrales

Renseignements : Congress Holland, BV, P.O. Box
302, 1000 AH, Amsterdam, Netherland

27 UMEMPS CONGRESS -

Union des sociétés de pédiatrie du Moyen-Orient et de la Méditerranée

19-21 septembre 2002, Alicante, Espagne

Renseignements : Viajes pacifico, S.L.C/Maria Cubi,
4 entlo.08006 Barcelone, Espagne

Tél. : 00 34 93 238 8777 – Fax 00 34 93023807488

e-mail : pg@pacifico-meetings.com

Third International Conference on Familial Mediterranean Fever and Hereditary Inflammatory Disorders

23-27 septembre 2002, La Grande-Motte

Renseignements : Isabelle Toutou, CHU Arnaud-
de-Villeneuve, Montpellier

Tél. : 04 67 33 58 59 – Fax : 04 67 33 58 62

e-mail : isabelle.toutou@igh.cnrs.fr

OCTOBRE 2002

Réunion annuelle de la Société française d'endocrinologie et diabétologie pédia- triques

11 octobre 2002, Faculté des Saints-Pères, Paris

Renseignements : Jean-Claude Carel

Tél. : 01 40 48 81 62 – Fax : 01 45 38 57 25

e-mail : carel@cochin.inserm.fr

Journées parisiennes de pédiatrie

12-13 octobre 2002, Faculté des Saints-Pères, Paris

Renseignements : secrétariat, 82, avenue Denfert-
Rochereau, 75674 Paris cedex 14. Tél./Fax : 01 53
69 01 81. e-mail : JPPediatrie@wanadoo.fr

30^e Journée parisienne d'immuno-allergo- logie infantile

19 octobre 2002, Maison de la chimie, Paris

Renseignements : Sylvie Canobbio

Tél. : 01 44 38 16 24 – Fax : 01 44 38 17 40

e-mail : jpiiai@hotmail.com

NOVEMBRE 2002

3rd World Congress of Pediatric Infectious Diseases – WSPID

19-23 novembre 2002, Santiago, Chili

e-mail : mfriedman@kenes.com

DÉCEMBRE 2002

Congrès de la Société européenne de neurologie pédiatrique

4 décembre 2002, Paris

Thème : Manifestations neurologiques des maladies
systémiques chez l'enfant. Les mouvements anor-
maux chez l'enfant et l'épilepsie

Renseignements : Dr Alexis Arzimanoglou, hôpital
Robert-Debré, Paris.

Tél. : 01 40 03 19 67 – Fax : 01 40 03 47 74

e-mail : alexis.arzimanoglou@rdb.ap-hop-paris.fr

MARS 2003

4th World Congress on Pediatric Intensive Care

30 mars-3 avril 2003, Buenos Aires, Argentine

Renseignements : PIC 2003 Congress Secretariat
c/o Events International Meeting Planners Inc., 759
Victoria Square, Suite 300, Montréal, Québec,
Canada H2Y 2J7. Tél. : 514 286 0855 – Fax :

514 286 6066. e-mail : pic2003@eventsintl.com

MAI 2003

Congrès national de la Société française de pédiatrie

21-24 mai 2003, Nancy

Renseignements : Europa Organisation, 43, rue
Boissière, 75016 Paris

Tél. : 01 53 70 43 70 – Fax : 01 53 70 43 79

e-mail : svinales@europa.com