

**Objectif général : Réduire la morbidité liée aux TCAF et au SAF en région Grand Est**

**Objectif stratégique 2 :** Améliorer l'offre de repérage et de suivi médical des enfants atteints de TCAF et de SAF dès le plus jeune âge en Grand Est

**Objectif spécifique 9 :** Améliorer l'orientation des enfants atteints de SAF et de TCAF en Grand Est

**Objectif opérationnel 13 :** Mettre en place un parcours de soins pluridisciplinaire et coordonné spécifique aux enfants atteints de TCAF et de SAF en Grand Est en lien avec les structures spécialisées

**Population cible :** Enfants atteints de TCAF et de SAF

**Territoire concerné :** Région Grand Est

**Pilote de l'action :** Chef de projet / groupe de travail

**Autres personnes ressources :**

Pédiatres, médecins généralistes, sages-femmes, PMI  
URPS, ordres  
Structures spécialisées (CAMSP, CMP...)  
Associations (SAF France, Vivre avec le SAF)  
+/- Graphiste : mise en forme de l'outil

### Description de l'action

Mener une réflexion pluridisciplinaire concernant la prise en charge des enfants atteints de TCAF et de SAF, aboutissant à la création d'un parcours de soins coordonné pour ces enfants. L'outil sera ensuite diffusé aux professionnels de la périnatalité et pédiatrie / néonatalogie, via les canaux de communication de la CoPéGE, les URPS, les ordres, et mis en ligne sur les sites Internet des réseaux de santé en périnatalité du GE, de la CoPéGE.

### Livrables attendus

### Déroulement

Tâche	Echéance	Acteurs
Tenue du 1 <sup>er</sup> groupe de travail	3 ou 4 ou 5 janvier 2022	Chef de projet / membres du groupe de travail
Réunions suivantes	Fréquence et dates à définir	Chef de projet / groupe de travail
Elaboration du parcours	1 <sup>er</sup> / 2 <sup>ème</sup> trimestres 2022	Groupe de travail / chef de projet
Communication et diffusion de l'outil	Fin 1 <sup>er</sup> trimestre 2022 / début 2 <sup>ème</sup> trimestre 2022	CoPéGE, URPS, ordres
Evaluation de l'action	Avril 2022	Chef de projet

**Matériel nécessaire :**

Outils informatiques

### Evaluation

Questions évaluatives	Indicateurs de résultats	Sources de données	Qui évalue ?	Quand ?
Le nombre de consultations dans les CAMSP et CMP pour une prise en charge d'un TCAF a-t-il augmenté ?	Évolution du nombre de consultations dans les CAMSP et CMP pour prise en charge d'un TCAF	Enquête auprès des structures	Chef de projet /	T0 : avant mise en place du parcours T1 : 1 an après la mise en place T2 : à la fin du projet
Questions évaluatives	Indicateurs de processus	Sources de données	Qui évalue ?	Quand ?
Le parcours de soin pluridisciplinaire spécifique aux enfants atteints de TCAF a-t-il été créé ?	Réalisation du parcours de soin Type d'outils déployés	Analyse document projet		
Combien de participants ont participé à la commission ? Qui sont-ils ?	Nombre de participants aux commissions prévus / réalisés Profil des participants (fonction, lieu d'exercice)	Fiches d'émergence		
Combien de réunions ont-elles été organisées ?	Nombre de réunions prévues / réalisées Fréquence des réunions	Fiches d'émergence		
Ont-elles été satisfaites du déroulement des réunions ?	Proportion de participants satisfaits	Questionnaire		
Quelles sont les décisions prises par la commission ?	Typologie des décisions prises	Relevé de décision		
Quelle communication a été réalisée autour de ce parcours ?	Existence d'un plan de communication Type de communication et de supports utilisés Cibles de la communication	Plan de communication		
Le calendrier prévu a-t-il été respecté ?	Respect du calendrier	Calendrier		
Le budget prévu a-t-il été suffisant ?	Budget utilisé/prévu	Étude de la comptabilité		
Des réajustements ont-ils été réalisés entre les années ?	Réajustements réalisés	Analyse document projet		