

DOSSIER DE PRESSE

04 septembre 2017

Plan d'action régional de prévention SAF

'Zéro alcool pendant la grossesse.'

Contact Presse :

ARS OI : Mandarine d'Abbadie - Tél : 02 62 94 94 94 - Port : 06 92 65 48 66 - Courriel : mandarine.dabbadie@ars.sante.fr

CHU : Frédérique Boyer - Port : 06 92 67 65 44 - Courriel : frederique.boyer@chu-reunion.fr

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Plan d'action régional de prévention du syndrome d'alcoolisation foétale (SAF) : un point d'étape sur sa mise en œuvre

La consommation d'alcool durant la grossesse entrave le développement du bébé notamment sur le plan neurologique. La journée mondiale de prévention du syndrome d'alcoolisation foétale (SAF) le 9 septembre est l'occasion pour l'ARS OI et ses partenaires de présenter un point d'étape du plan d'action régional 2016-2018. Ce plan expérimental, pour lequel La Réunion a été retenue comme région pilote, permet de renforcer la prévention et améliorer la prise en charge de l'ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale (TCAF). Cette année, les acteurs locaux se mobilisent sur cette question de santé publique et organisent des actions de prévention dans toute l'île, du 5 au 14 septembre, pour sensibiliser les femmes, parents et futurs parents, mais aussi les professionnels de santé.

— Qu'est-ce que le Plan d'action régional de prévention SAF

Le Plan d'action régional de prévention et de prise en charge de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale (ETCAF) a été construit en concertation avec les acteurs concernés par la prévention, le dépistage, le soin et l'accompagnement des mamans et des enfants. Il couvre une période de trois ans (2016-2018), et a permis à La Réunion d'être retenue comme région pilote au sein d'un Plan gouvernemental 2013-2017 de lutte contre les drogues et les conduites addictives.

Ce plan permet de construire des parcours de santé mieux adaptés pour la prise en charge des femmes et des enfants/adolescents. Il est basé sur 3 idées phares :

- La valorisation des dispositifs de droit commun pour mobiliser l'ensemble des acteurs et partenaires.
- Le travail de mise en lien des acteurs des champs sanitaire, médico-social, social et éducatif.
- Le développement de la prévention, y compris par les professionnels de l'offre de soins et de l'accompagnement, afin de favoriser la prise de conscience et le repérage précoce des conduites à risque.

— Point d'étape dans la mise en œuvre du projet depuis 2016

>> Des actions fortes en matière de formation

- **Centre Ressources ETCAF** (géré par la Fondation Père Favron en partenariat avec le CHU) crée en avril 2016.
- Formations à destination des professionnels de santé et sociaux sur le Repérage Précoce et Intervention Brève (RPIB) pour tous consommateurs de Substances Psycho Actives dont l'alcool par l'ANPAA 974.
- Formation des intervenants en prévention de l'ANPAA 974 à la pratique des actions de prévention de la transmission générationnelle et des difficultés familiales en lien avec l'alcool.

>> Des actions en matière de dépistage et de prise en charge des patients

- **Centre Diagnostic ETCAF**, mis en place au CHU en 2017. Le Centre Sud est déjà opérationnel, celui du Nord le sera dans les prochaines semaines.

>> Des actions en matière de prévention et d'accompagnement

- **Equipes mobile spécialisées** pour aller à la rencontre des femmes enceintes ou en âge de procréer
- **Accueil spécifique des femmes dans les Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA)** Sud et Nord.

— Un semaine d'actions pour sensibiliser le plus grand nombre

A l'occasion de la journée mondiale de prévention, le Centre Ressources ETCAF et ses partenaires organisent des actions de formation à destination des professionnels et divers événements à destination du grand public sur l'île, principalement à Saint-Pierre et à Saint-Denis. (*voir programme détaillé.*)

A noter que cette année, l'évènement principal aura lieu le samedi 9 septembre de 9 h à 17 dans les Jardins de l'Hôtel de Ville à Saint-Pierre (animation variées et un concert de clôture de SIMANGAVOLE.)

Une marche contre le SAF est également organisée le dimanche 10 septembre au Cœur Vert Familial à Saint-Denis.

Sommaire du dossier de presse

- Quels sont les enjeux du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) ? P. 4**
- Un Plan d'action régional de prévention et de prise en charge de l'ensemble des TCAF P. 5**
- Un point d'étape sur la mise en œuvre du Plan d'action régional P. 7**
- Une semaine d'actions pour sensibiliser le plus grand nombre P. 8**

Quels sont les enjeux du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) ?

— Qu'est-ce que le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) ?

L'exposition prénatale à l'alcool peut conduire à la survenue d'un spectre d'anomalies dénommé Ensemble de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF).

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) est la forme la plus sévère, responsable notamment d'un retard de croissance, de malformations diverses et de troubles cognitifs et comportementaux.

Les conséquences de l'alcoolisation fœtale sont souvent moins visibles, conduisant à un SAF partiel caractérisé par des Troubles Neuro-Développementaux Liés à l'Alcool (TNDLA) responsables de difficultés intellectuelles et/ou un trouble des facultés d'adaptation sociale, sans signe physique associé.

— Situation à La Réunion

A La Réunion, le SAF concerne 1 naissance sur 1000 par an : soit 10 à 15 nouveau-nés touchés par le SAF chaque année.

Le diagnostic étant rarement évoqué ou tardif, les TNDLA concerneraient 1 enfant sur 100, **soit une naissance tous les 2 jours**.

L'ETCAF représente la première cause de difficultés intellectuelles et d'inadaptation sociale non génétique et évitable. Pour autant, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse reste encore très flou dans les esprits (près d'un quart des femmes enceintes continuent à consommer de l'alcool pendant la grossesse) et les comportements d'alcoolisation excessive augmentent chez les jeunes (filles et garçons) à La Réunion.

— Les conséquences

Les conséquences d'une exposition prénatale à l'alcool dépendent :

- de la quantité d'alcool consommée (mais le risque existe dès le premier verre),
- de la période gestationnelle exposée (absence de malformation ou de particularités faciales en cas d'exposition après le troisième mois de grossesse),
- du mode de consommation (modérée, régulière ou effrénée),
- des caractéristiques génétiques de la mère et du fœtus susceptibles de moduler les capacités d'élimination de l'alcool.

L'alcool est un tératogène :

- il génère des malformations chez l'embryon en développement
- il est également neurotoxique surtout pour le cerveau (organe sensible tout au long de la grossesse)
- il génère des anomalies épigénétiques (des perturbations de l'expression des gènes importants dans le développement de l'embryon) tant au niveau de l'embryon lui-même que dans les cellules sexuelles

Il n'existe aucune dose minimale en dessous de laquelle l'alcool serait sans risque.

En conséquence, le seul message préventif scientifiquement reconnu est l'abstinence :

« Zéro Alcool pendant la Grossesse »

Un Plan d'action régional de prévention et de prise en charge de l'ensemble des TCAF

A ce jour, les effets de l'alcoolisation fœtale restent sous-diagnostiqués, ce qui vient encore renforcer la vulnérabilité et l'isolement des familles. Sachant qu'un diagnostic et une prise en charge précoces permettent de limiter les handicaps secondaires chez l'enfant et également de prévenir la récurrence par une prise en charge appropriée de la famille, l'ARS OI en collaboration avec les acteurs locaux, a mis en place un plan d'action régional de prévention et de prise en charge de l'ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF)

— Démarche et construction du plan

La Réunion s'est distinguée depuis de nombreuses années à propos de la problématique de l'alcoolisation fœtale. Fin 2014, les réseaux de santé REPERE et Santé Addiction Outre-Mer (SAOME) sont missionnés pour réfléchir à des nouvelles modalités de prise en charge des femmes en difficulté avec l'alcool et des enfants porteurs de TCAF.

>> Les principaux constats :

- Un besoin de formation des professionnels de santé et des travailleurs sociaux.
- Un manque de données épidémiologiques.
- Un manque de coordination des acteurs.

>> Les principales préconisations :

- Former les professionnels (formation initiale et continue).
- Constituer une base de données pour développer la recherche.
- Mettre en œuvre un véritable parcours de santé pour les femmes et les enfants.

Une concertation avec l'ensemble des acteurs a permis l'élaboration d'un plan d'action régional 2016-2018, bâti sur quelques idées phares :

- La valorisation des dispositifs de droit commun pour mobiliser l'ensemble des acteurs et partenaires
- Le travail de mise en lien des acteurs des champs sanitaire, médico-social, social et éducatif ;
- Le développement de la prévention, y compris par les professionnels de l'offre de soins et de l'accompagnement, afin de favoriser la prise de conscience et le repérage précoce des conduites à risque.

3 millions d'Euros sont engagés par l'ARS OI pour la mise en œuvre de ce plan.

La Réunion, région pilote sur la prise en charge du SAF et des TCAF

Le Plan Gouvernemental 2013-2017 de lutte contre les drogues et les conduites addictives prévoit l'expérimentation dans une ou deux régions d'un programme de prévention et de prise en charge des troubles liés à l'alcoolisation fœtale.

Au regard de son implication historique dans les actions de prévention et de prise en charge du SAF et des TCAF, l'ARS OI s'est portée candidate à l'expérimentation. C'est ainsi que ce plan d'action a été présenté le 18 septembre 2015 à Mme Danièle JOURDAINMENNINGER, Présidente de la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives (MILDECA).

A l'issue de la présentation, La Réunion a été retenue comme l'une des deux régions pilotes.

— Un Plan d'action articulé autour de 6 axes

Le plan d'action régional de prévention et de prise en charge des TCAF, coordonné et financé par l'ARS OI, vise notamment à mieux former et informer les différents professionnels, créer des ponts entre eux et entre les différents acteurs de l'addictologie et la périnatalité. Il s'articule autour de 6 axes :

Axe 1 : Agir sur le comportement par des actions d'information, de prévention et de sensibilisation de proximité

Développement d'actions de prévention à destination des jeunes et des adultes, en relai des campagnes d'information grand public sur les méfaits de l'alcoolisation prénatale.

Axe 2 : Favoriser le repérage des situations de consommation chez la femme

- Intégration, dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et du médicosocial, d'un module visant à développer les connaissances sur l'alcoolisation fœtale et la pratique du repérage précoce des situations de consommation chez les femmes en âge de procréer.
- Généraliser le recours à l'entretien prénatal précoce.
- Impliquer les équipes de liaison et de soins addictologiques dans les maternités.
- Inclure une offre de soins addictologiques dans les centres de santé sexuelle.

Axe 3 : Favoriser l'accès au diagnostic et à l'évaluation des enfants et des adultes porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale

- Formation des professionnels de la naissance au dépistage des nouveaux nés concernés.
- Intégration de la question de l'exposition prénatale à l'alcool dans le bilan des troubles des apprentissages.
- Mise en œuvre de plateformes d'évaluation et de diagnostic du SAF et des TCAF.

Axe 4 : Organiser l'accompagnement des femmes en difficulté avec l'alcool et des enfants et adultes porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale ainsi que la coordination des parcours

- Mise en place pour les femmes, d'une filière addictologique dédiée, pourvue notamment d'équipes mobiles pour aller à la rencontre de celles qui sont le plus éloigné du système de soins.
- Développement de programmes d'éducation thérapeutique spécifiques intégrant la présence de patientes expertes.

Axe 5 : Créer un Centre ressources régional ayant des missions d'expertise, de coordination des acteurs et de centralisation des informations relatives à l'observation et à la surveillance des troubles liés à l'alcoolisation fœtale

- Elaboration d'outils et de référentiels à destination des professionnels facilitant ainsi le travail de coordination.
- Centralisation des données d'observation et de surveillance pour favoriser le développement de la recherche.
- Poursuite des activités de coopération régionale et internationale.

Axe 6 : Impliquer les partenaires institutionnels dans le pilotage régional du plan d'action

Installation d'une instance régionale de pilotage pour mettre en œuvre et suivre la déclinaison du plan.

Un point d'étape sur la mise en œuvre du Plan d'action régional

— Le Centre Ressources ETCAF

>> Son organisation

Le Centre Ressources ETCAF est un dispositif innovant et central du plan d'action régional de prévention et de prise en charge du SAF et TCAF.

Il est dirigé par Bérénice DORAY, médecin chef de service de génétique au CHU de La Réunion et Professeur de génétique à l'Université de La Réunion.

Financé par l'ARS OI, géré par la Fondation Père Favron en partenariat avec le CHU de La Réunion, il tient un rôle majeur dans la diffusion des connaissances, tant auprès des professionnels que du grand public depuis le début de son activité en septembre 2016.

>> Sa philosophie

L'enjeu primordial du Centre Ressources ETCAF est **de créer du lien entre les différents acteurs impliqués dans le programme et de développer une synergie des dispositifs.**

Il doit également coordonner la coopération nationale et internationale et renforcer les échanges avec les structures associatives (SAF France, VALSAF).

>> Ses missions

1. Diffusion des connaissances

- Recensement de l'ensemble des acteurs existants à La Réunion, pour rendre lisible les différentes missions et éviter les risques de ruptures de parcours.
- Amélioration de la formation de l'ensemble des professionnels impliqués dans le repérage, le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des situations maternelles à risque et des enfants atteints.
- Production et diffusion des référentiels de repérage des situations à risque, de diagnostic et prise en charge de l'enfant et de l'adulte porteurs de TCAF.
- Accompagnement des familles, en vue de constituer un socle commun de connaissances et de compétences.

2. Recherche et surveillance

- Participation à la surveillance épidémiologique en lien avec l'ARS OI, l'Observatoire Régional de Santé (ORS) et Santé Publique France.
- Coordination de la recherche en lien avec le CHU de La Réunion et notamment avec le CIC-EC, le Centre d'Études Périnatales de l'Océan Indien (CEPOI), l'Université et les autres structures de recherche.

3. Coopération

Le Centre Ressources a pour vocation de développer la coopération régionale, nationale et internationale.

4. Suivi des parcours

Du fait de sa place centrale et de son articulation avec les différents acteurs, le Centre Ressources ETCAF est déterminant dans le suivi des parcours, en lien avec l'équipe mobile du Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) et les centres diagnostics.

— Le Centre de Diagnostic ETCAF

>> Son organisation

Le Centre de Diagnostic ETCAF mis en place en juillet 2017, répond à l'axe n°3 du plan d'action régional.

Localisé au sein des 2 pôles Femme-Mère-Enfant des CHU Nord et Sud, il est coordonné par le Centre Ressources ETCAF avec un référentiel commun. Ce centre est déjà opérationnel au CHU Sud, il le sera dans les prochaines semaines au CHU Nord.

L'équipe multidisciplinaire est composée d'un neuropédiatre, d'un généticien, d'un neuropsychologue, d'un psychomotricien, d'un orthophoniste, et le bilan nécessite le recours à d'autres spécialistes (endocrinopédiatre, ORL, ophtalmologue, cardiopédiatre, pédopsychiatre...) et la réalisation d'examen paracliniques (IRM, EEG...).

>> Ses missions

Réalisation de bilans et d'évaluations approfondies chez des enfants porteurs d'anomalies du développement compatibles avec un TCAF.

L'objectif est de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de TCAF pour environ 200 enfants et adolescents par an, et d'organiser la prise en charge des enfants et de leurs familles.

Dans le cadre du Centre de Diagnostic ETCAF, un groupe de professionnels du CHU est amené à développer des études et des recherches destinées à mieux comprendre et appréhender cette pathologie. Animé par le Pr DORAY, ce groupe permettra la mise en place d'études épidémiologiques (prévalence), cliniques (phénotype malformatif, neuro-développemental), sociologiques (caractéristiques des familles, parcours scolaire et intégration socio-professionnelle, études transgénérationnelles) en lien avec d'autres équipes universitaires de La Réunion, et biologiques (détermination des marqueurs épigénétiques consécutifs à l'alcoolisation prénatale) au sein du service de Génétique du CHU, en lien avec le Centre de Ressources Biologiques du CHU et en collaboration avec d'autres équipes génétiques nationales et internationales.

L'ensemble de ce projet innovant, qui doit servir de modèle aux autres régions françaises, permettra à La Réunion de se présenter comme une région pionnière, engagée dans la prévention et la prise en charge de ce problème majeur de Santé Publique.

— Des actions en matière de prévention et d'accompagnement

>> Les équipes mobiles

Les équipes mobiles de l'ANPAA 974 vont à la rencontre des femmes enceintes ou en âge de procréer les plus éloignées du système de soins.

Des visites à domicile, ainsi qu'un accompagnement physique des personnes dans le besoin vers les services adéquats de la périnatalité, des addictions, des services sociaux sont organisés.

>> L'accueil spécifique des femmes dans les CSAPA

L'ANPAA 974 contribue à l'accueil spécifique des femmes dans les Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) dans le nord et le sud de l'île pour répondre aux interrogations et un espace dédié pour accueillir les enfants.

>> Un outil de prévention « Une affaire de famille »

Cet outil de prévention d'origine québécois a été adapté localement pour travailler sur l'évitement des répétitions transgénérationnelles de consommation de substances psychoactives dans les familles, notamment l'alcool, et les grossesses sous consommation d'alcool.

— Des actions de formation pour les professionnels

>> Formations à destination des professionnels de santé et sociaux sur le RPIB

Pour répondre à l'axe n°2 et favoriser ainsi le repérage des situations de consommation chez la femme, l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie de La Réunion (ANPAA 974) a organisé des formations au Repérage Précoce et à l'Intervention Brève (RPIB) à destination des professionnels sociaux et médicaux.

La formation pour les professionnels de santé est assurée par un binôme composé d'un médecin ANPAA et d'un médecin libéral. Concernant les professionnels sociaux, elle est assurée par un binôme ANPAA 974 composé d'un médecin et d'un animateur du service prévention.

Depuis 2016, environ 160 professionnels de santé et du social ont été formés par l'ANPAA 974.

>> Formations des intervenants de l'ANPAA 974

Mi-septembre 2016, des intervenants en prévention de l'ANPAA 974 ont été formés à la pratique des actions de prévention de la transmission générationnelle des difficultés familiales en lien avec l'alcool.

Une semaine d'actions pour sensibiliser le plus grand nombre.

A l'occasion de la journée mondiale de prévention du SAF qui aura lieu le 09 septembre 2017, le Centre Ressources ETCAF et ses partenaires organisent des actions de prévention et de sensibilisation.

Des actions de prévention et de sensibilisation à destination du grand public :

— Vendredi 8 septembre

>> Action de sensibilisation dans le Sud

- Lieu : CSAPA Sud à Saint-Pierre (71, rue Luc Lorion)
- Horaires : 9h à 16h
- Organisateur : ANPAA 974
- Intervenant : Karine Josse (Educatrice spécialisée équipe mobile du CSAPA Sud)

>> Action de sensibilisation dans le Nord : micro-trottoir à destination du grand public

- Lieu : Hall d'accueil du CHU Nord
- Horaires : 9h à 12h
- Organismes : CHU et Centre Ressources ETCAF
- Intervenant : Professeur Bérénice Doray et étudiants IFSI et sages-femmes

— Samedi 9 septembre : Journée mondiale de prévention du SAF

>> Action de prévention dans le Sud

- Animations : slam, cirque, méditation, danse, théâtre, stands d'information, débat public et concert de clôture avec SIMANGAVOLE
- Lieu : Jardins de l'Hôtel de Ville à Saint-Pierre
- Horaires : 9h à 17h
- Organismes : Centre Ressources ETCAF et Ville de Saint-Pierre
- Intervenants : Associations d'entraide (FHOM, ANCRE, Vie Libre, SAF OI, ANPAA 974), SAOME, Centre de Diagnostic CHU Sud Réunion

— Dimanche 10 septembre

>> Une journée de sensibilisation et d'animations

- Animations : marche de 5 km, stands d'informations, concerts, débats publics, repas de partage
- Lieu : Cœur Vert Familial à Saint-Denis
- Horaires : 9h à 16h
- Organisateur : Les Maillons de l'Espoir
- Intervenants : Professeur Bérénice Doray, Docteur Dafreville, Docteur Mété, associations d'entraide...

— Jeudi 14 septembre

>> HappJ'HOURL : sensibilisation des jeunes aux TCAF

- Lieu : CRIJ à Saint-Denis
- Horaires : 17h à 20h
- Organismes : CRIJ et Centre Ressources ETCAF
- Intervenants : Professeur Bérénice Doray, Barbara Delmotte (Centre Ressources ETCAF)

Des actions de formation à destination des professionnels :

— Mardi 5 septembre

>> Formation des professionnels de l'Enfance et de la Famille aux TCAF

- Lieu : Hémicycle du Conseil Départemental à Saint-Denis
- Horaires : 9h à 13h
- Organismes : Centre Ressources ETCAF et Conseil Départemental
- Intervenants : Professeure Bérénice Doray, Barbara Delmotte (Chargée de mission du Centre Ressources ETCAF).

— Mercredi 6 septembre

>> Conférence sur les TCAF

- Thème : L'engagement des familles en faveur du diagnostic pour tous, clé d'une prise en charge et d'une prévention efficace
- Lieu : Ministère de la Santé à Paris
- Horaires : 9h à 17h
- Intervenants : Professeure Bérénice Doray

— Vendredi 8 septembre

>> Formation des professionnels du CHU de la Réunion

- Lieu : Amphithéâtre CME du CHU Nord (en visioconférence avec le CHU Sud)
- Horaires : 13h30 à 16h30
- Organismes : Centre Ressources ETCAF et CHU Réunion
- Intervenants : Professeure Bérénice DORAY, Docteur Michel Spodenkiewicz (Centre diagnostic sud), Docteur Stéphanie Robin (Centre Diagnostic Nord) et Docteur David Mété (Addictologie Nord)

— Samedi 9 septembre : Journée mondiale de prévention du SAF

>> Formation des professionnels de l'Enfance et de la Famille

- Lieu : Salle du Conseil Municipal
- Horaires : 9h à 13h
- Organismes : Centre Ressources ETCAF et Conseil Départemental
- Intervenants : Professeure Bérénice Doray, Barbara Delmotte (Centre Ressources ETCAF), Karine Josse (Centre Ressources ETCAF/ANPAA), Docteur Michel Spodenkiewicz (Centre diagnostic sud).