

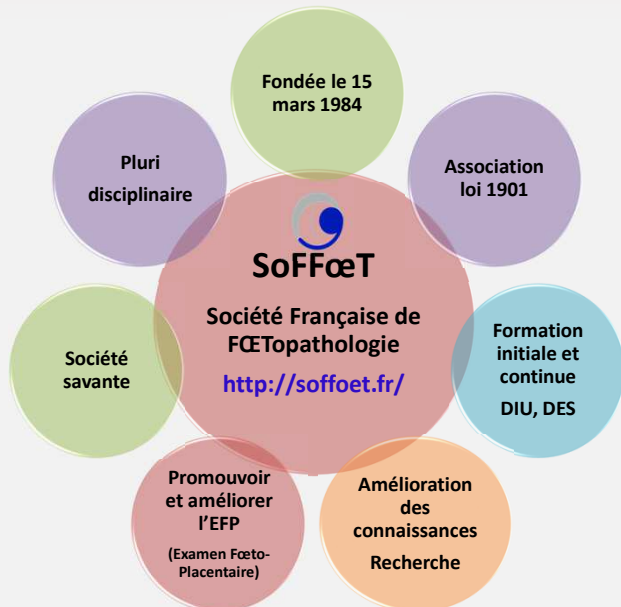


INTEGRATION D'UNE SOCIETE SAVANTE DANS UNE FILIERE DE MALADIES RARES : UN EXEMPLE A SUIVRE ?



Lilia BEN SLAMA¹, Annie LAQUERRIERE², Marie GONZALES³, Tania ATTIE-BITACH¹
¹ Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, ² CHR Rouen, ³ Hôpital Armand Trousseau, Paris

Cont@ct: contact@soffoet.fr



Avant l'essor des moyens sophistiqués de diagnostic prénatal, le décès d'un fœtus et la naissance d'un enfant malformé étaient le plus souvent considérés comme un « accident » de parcours, que les familles devaient très vite oublier. Les professionnels qui s'intéressaient à cette discipline n'étaient pas nombreux. Les connaissances dont ils disposaient étaient limitées pour aider les parents à envisager l'avenir. **La SoFFœT a été fondée le 15/03/1984**, initiée par les cliniciens, souvent des pédiatres en liaison avec les maternités et a rapidement mis en place une formation dédiée par le biais d'un DU (Diplôme Universitaire) de fœtopathologie pour promouvoir et améliorer **la prise en charge de la pathologie embryofœtale**.

La mise en place en France d'une politique active de santé publique en matière de diagnostic prénatal a entraîné une demande grandissante de l'accompagnement des pertes embryofœtales et des interruptions de grossesse. Mais ce n'est que le 28 mai 1997, que le décret 97-578 relatif aux Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) a souligné pour la première fois la place importante **de l'examen des fœtus après interruption médicale de grossesse (IMG)**, sans pour autant rendre cet examen obligatoire. Aujourd'hui, le champ de la fœtopathologie couvre :

- ✓ l'examen des fœtus nés à la suite d'interruption spontanée de grossesse (nommées pertes embryofœtales) et leurs placentas
- ✓ l'examen des fœtus nés à la suite d'interruption de grossesse obtenue pour raison médicale (IMG) et les placentas
- ✓ l'examen des nouveau-nés malformés décédés jusqu'à 27 jours de vie révolus
- ✓ l'examen des placentas seuls en cas de refus d'autopsie et en cas de naissance vivante dans un contexte de grossesse pathologique

Néanmoins, alors que la place de l'Embryo-Fœtopathologie est clairement affirmée en périnatalité dans les CPDPN, l'activité n'est pas encore individualisée et reste sous dotée. L'absence d'une nomenclature adaptée contribue encore à affaiblir l'identité de cette activité. **L'intégration de la SoFFœT à la filière de santé maladies rares AnDDI-Rares est un atout important pour améliorer la reconnaissance et la visibilité de la fœtopathologie.**

EFP: Examen Fœto-Placentaire: Etapes clés

1984: **Création de la Société Française de Fœtopathologie**
Modèle unique dans le monde

Décret 97-578 du 28 /05/1997: Le **laboratoire de fœtopathologie** est partie prenante des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN)

2005-2008 (1^{er} Plan National Maladies Rares) : création des **Centres de Références et de la FeCLAD**
Liens étroits avec la SoFFœT, aide au diagnostic et conseil génétique anténatal

25/16/2014 : Edition par l'HAS (Haute Autorité de Santé) du **Protocole type d'examen autopsique fœtal ou néonatal**

2014 : **2^{ème} Plan National Maladies Rares**
Intégration à la Filière de santé maladies rares **Anomalies du Développement et Déficience Intellectuelle de causes Rares (AnDDI-Rares)**

Filière AnDDi-Rares

Filière de santé
Création en 2014

Animer et Coordonner des actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des anomalies du développement

Diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique
Décloisonner en améliorant le continuum entre les acteurs impliqués

Objectifs de la SoFFœT

- Participation au registre des maladies rares BaMaRa en lien avec la Banque Nationale des Maladies Rares (BNDMR)
- Rédaction d'un guide de bonne pratique labélisé par la Haute Autorité de Santé
- Mise en place d'un réseau national de professionnels
- Formation des professionnels

Améliorer la reconnaissance et la visibilité de la fœtopathologie en France