

Circulaire n° 919 du 23 décembre 1987 relative à la prise en charge par les établissements publics des problèmes posés par le syndrome de la mort subite du nourrisson (circulaire DGS/DH/225/2B du 14 mars 1986)

23/12/1987

Par note du 10 octobre 1986, je vous demandais de m'informer sur les conditions de mise en place et de fonctionnement du dispositif établi par la circulaire citée en objet.

Les rapports établis par les directions régionales des affaires sanitaires et sociales, ont permis une première évaluation du dispositif mis en place:

1. En matière d'information

La brochure sur le syndrome de la mort subite du nourrisson, éditée par le ministère des affaires sociales et de l'emploi et diffusée au corps médical, a aidé à la connaissance de ce syndrome, à sa prise en charge et à l'adhésion du corps médical au dispositif établi.

2. Les centres de référence régionaux

Chaque C.H.R. a désigné le ou les centres régionaux de référence préconisés dont vous trouverez la liste ci-jointe.

Dans toutes ces régions, s'est dégagé un consensus médical sur les missions données à ces centres (rôle d'animation en matière de soins, de recherche et d'enseignement, appui technique aux services de pédiatrie accueillant les enfants et aux professionnels de la santé confrontés à ce problème, diffusion auprès des équipes hospitalières et du corps médical de toutes informations utiles, organisation de la surveillance sous monitoring à domicile lorsque celle-ci s'avère nécessaire et évaluation de son efficacité) et des protocoles diagnostiques et de surveillance communs ont été établis au sein de certaines régions. Quelques réserves sont toutefois exprimées sur l'exclusivité de la prescription du monitoring par les seuls C.H.R.U.; ces réserves semblent s'atténuer progressivement. En effet, les réunions d'information et de concertation organisées par les directions régionales ont permis aux professionnels de santé de mieux comprendre l'esprit de la circulaire et le rôle important qu'assurent les services de pédiatrie d'accueil des C.H.G.; par ailleurs, la place donnée au monitoring à domicile dans la prise en charge médicale tend à diminuer.

3. Les transports et l'autopsie des enfants décédés de mort subite inexplicée du nourrisson

La nouveauté du dispositif mis en place nécessitait un certain recul pour son évaluation. Les données dont nous disposons sont encore limitées. Mais il semble que des problèmes persistent qu'il conviendra de bien recenser et analyser:

la **circulaire du 14 mars 1986** s'appuie sur une interprétation extensible du **décret n° 76-435 du 18 mai 1976** sur les dons de corps. Les problèmes signalés ne semblent pas relever du cadre juridique mais plutôt d'un manque d'information des différents intervenants médicaux, policiers, judiciaires quant à la procédure à suivre ayant abouti à des refus ou à l'utilisation de moyens non prévus à cet effet;

sont également apparus des problèmes de prise en charge financière du transport et de l'autopsie des enfants décédés par les hôpitaux. Il convient de rappeler les mesures préconisées par la **circulaire du 14 mars** aux établissements d'hospitalisation publics.

4. Parallèlement à ces mesures, le ministère chargé de la santé et de la famille a confié à l'Inserm une enquête nationale sur les enfants décédés de mort subite du nourrisson et sur les malaises graves dont l'objectif est de mieux connaître la fréquence et les causes de cette pathologie.

Des subventions ont été également accordées à des équipes hospitalo-universitaires en vue d'optimiser les protocoles diagnostiques et de prise en charge de ces enfants. Les résultats de ces études, qui doivent se terminer fin 1988, vous seront transmis.

Je souhaite que vous portiez à la connaissance du centre régional de référence sur la mort subite du nourrisson, des établissements hospitaliers de votre région, des représentants du corps médical, des conseils départementaux de l'ordre des médecins, des présidents de conseils généraux, des autorités judiciaires et de police, la liste des centres de référence sur le syndrome de la mort subite du nourrisson ainsi que leurs missions.

J'envisage d'organiser, au cours du deuxième trimestre de 1988, une réunion technique sur la prise en charge du syndrome de la mort subite du nourrisson associant les directions régionales des affaires sanitaires et sociales et les responsables des centres de référence.

Afin de préparer cette réunion, je vous saurais gré de me faire parvenir une analyse détaillée des modalités de fonctionnement du dispositif dans votre région avant le 31 mars 1988. A cette fin, un questionnaire vous sera ultérieurement adressé.

ANNEXE

Centres régionaux de référence sur le syndrome de la mort subite du nourrisson

Alsace

C.H.U. de Hautepierre, service du professeur Willard, avenue Molière, 67098 STRASBOURG CEDEX. Responsable du centre: professeur Messer.

Aquitaine

Hôpital des enfants, service du professeur Demarquez, 168, cours de l'Argonne, 33076 BORDEAUX CEDEX.

Auvergne

Hôtel-Dieu, service du professeur Raynaud, avenue Vercingétorix, B.P. 69, 63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX.

Bourgogne

C.H.R.U., hôpital des enfants, service du professeur Nivelon, 10, boulevard du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, B.P. 1542, 21034 DIJON CEDEX.

Bretagne

C.H.R. de Brest, service du professeur Alix, 5, avenue Foch, 29279 BREST CEDEX.

C.H.R. de Rennes, service du professeur Le Marec, rue Henri-Le Guilloux, 35033 RENNES CEDEX.

Centre

Centre de pédiatrie Gatien-de-Clocheville, service du professeur Laugier, 49, boulevard Béranger, 37044 TOURS CEDEX.

Champagne-Ardenne

C.H.R. de Reims, service du professeur Pennaforte, 23, rue des Moulins, 51092 REIMS CEDEX.

Corse

Hôpital d'enfant, groupe hospitalier de la Timone, service du professeur Coignet, boulevard Jean-Moulin, 13385 MARSEILLE CEDEX 04.

Franche-Comté

C.H.R.U. de Besançon, service du professeur Raffi, 2, place Saint-Jacques, 25030 BESANCON CEDEX.

Ile-de-France

Hôpital Cochin maternité, service du professeur Minkowski, 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014 Paris.

Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, service de pédiatrie P 2 du professeur Ney, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris.

Hôpital Antoine-Béclère, service du professeur Gabilan, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92140 Clamart.

Languedoc-Roussillon

Hôpital Saint-Charles, service du professeur Hubert-Bonnet, 300, rue Auguste-Broussonnet, 34059 MONTPELLIER CEDEX.

Limousin

Hôpital universitaire Dupuytren, service du professeur Bouquier, 2, avenue Alexis-Carrel, 87031 LIMOGES CEDEX.

Lorraine

Maternité régionale A.-Pinard, service du professeur Vert, 6, rue du Docteur-Heydenreich, 54042 NANCY CEDEX.

Midi-Pyrénées

C.H.U. Purpan Toulouse, service du professeur Regnier, place du Docteur-Baylac, 31059 TOULOUSE CEDEX.

Nord - Pas-de-Calais

Hôpital régional, service du professeur Lequien, place de Verdun, 59037 LILLE CEDEX.

Basse-Normandie

C.H.R.U. Clemenceau, service du professeur Venezia, avenue Clemenceau, 14000 Caen.

Haute-Normandie

Hôpital Charles-Nicolle, service du professeur Mallet, 76031 ROUEN CEDEX.

Pays de la Loire

C.H.U. de Nantes, service du professeur Mainard, place Alexis-Ricordeau, 44000 Nantes.

C.H.R. d'Angers, service du professeur Larget-Piet, 1, avenue de l'Hôtel-Dieu, 49040 ANGERS CEDEX.

Picardie

C.H.R. d'Amiens, service du professeur Risbourg, place Victor-Pauchet, 80030 AMIENS CEDEX.

Poitou-Charentes

Cité hospitalière de la Miletrie, service du professeur Hoppeler, 350, avenue Jacques-Coeur, 86021 POITIERS CEDEX.

Provence - Côte d'Azur

Hôpital d'enfants groupe hospitalier de la Timone, service du professeur Coignet, boulevard Jean-Moulin, 13385 MARSEILLE CEDEX 04.

Hôpital de Cimiez, service du professeur Mariani, avenue Victoria, 06031 NICE CEDEX.

Rhône-Alpes

Hôpital de Bellevue, service du professeur Lauras, boulevard Pasteur, 42022 SAINT-ETIENNE CEDEX.

Centre hospitalier Lyon-Sud, clinique médicale infantile, service du professeur Gilly, 69310 Pierre-Bénite.

C.H.R.U. de Grenoble, service du professeur Beaudoing, 38700 La Tronche.

Réunion

C.H.D. de Félix-Guyon, service du docteur Roge, 97405 SAINTDENIS CEDEX.

Antilles-Guyane

C.H.R. de Fort-de-France, service du professeur Rival, rue Carlos-Finlay, B.P. 632, 97200 Fort-de-France (Martinique).

11513.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI Direction générale de la santé Sous-direction de la maternité, de l'enfance et des actions spécifiques de santé.

Le ministre des affaires sociales et de l'emploi à Messieurs les préfets, commissaires de la République de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution]) ; Messieurs les préfets, commissaires de la République de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour information]).

Non parue au Journal officiel.

Source : Bulletin Officiel du ministère des affaires sociales et de l'emploi n° 17 du 14 juin 1988