



Compte rendu de notre rencontre
avec les Docteurs Eric Arnaud, Giovanna Paternoster,
Christophe Legros (Chef du pôle d'anesthésie de la Clinique
Marcel Sembat), Déborah Trichard, Thierry Kauffman,
Héloïse Ogier et Isabelle Frechon.

Excusé : Docteur Syril James.

Le 6 juin dernier l'association des P'tits courageux a rencontré l'équipe du Centre de Référence Maladies Rares (CRM) Dysostoses crânio-faciales afin d'échanger sur les préoccupations que les familles ont remonté à l'association « Les P'tits Courageux » ces derniers temps quant à l'allongement des durées d'attente pour la prise de rendez-vous, les conditions d'attente dans la petite salle pour la consultation crânio-faciale, les orientations de plus en plus nombreuses d'opérations à la clinique Marcel Sembat (CMS) et le départ du Docteur Di Rocco.

Une équipe sur deux lieux : Necker et la Clinique Marcel Sembat à Boulogne Billancourt.

- Le Docteur Arnaud a d'emblée expliqué la raison de la présence du Docteur Legros (Clinique Marcel Sembat - CMS) à cette réunion : le partenariat Necker – Clinique Marcel Sembat se resserre de plus en plus « Nous ne formons qu'une seule et même équipe ». Le site Marcel Sembat est un site accessoire complémentaire du CRM (Centre de Référence Maladies Rares) de Necker.
- Le Docteur Legros, formé initialement à Necker, a été présenté comme un anesthésiste (chef de service) de grande qualité très disponible auprès des patients. Les techniques d'anesthésie sont similaires sur les deux sites mais l'absence de structure permanente de réanimation a incité au renforcement de la surveillance post-opératoire précoce par une infirmière supplémentaire dédiée exclusivement aux patients de chirurgie crânio-faciale.
- Les opérations de retrait des distracteurs – qui prennent beaucoup trop de temps de bloc opératoire à Necker alors que c'est une opération de routine – vont toutes partir à la Clinique Marcel Sembat (sauf si cas compliqués notamment enfants qui coagulent mal) avec une assurance qu'il n'y aura pas de complément d'honoraires.
- Les opérations qui ne demandent pas de présence de neurochirurgien (ne touchant « que » le facial) type le Le Fort 3 se feront principalement à la Clinique Marcel Sembat (sauf en cas de problème particulier ou dans le cas de refus de la famille). Le tarif des opérations sera

calculé selon la couverture complémentaire de chacun afin que cette opération n'engendre pas de coûts supplémentaires aux familles. Autrement dit en cas d'absence de mutuelle, le tarif de base sera appliqué et les dépassements d'honoraires seront uniquement possibles selon les différents seuils des mutuelles de chacun. Ce dernier point sera réévalué selon la pérennité des tarifs de remboursement qui sont actuellement en profonde mutation avec des plafonnements du fait des dernières mesures politiques. En tout état de cause, le tact et la mesure seront de rigueur et chaque cas sera considéré comme un cas particulier.

- Les opérations touchant le crâne (donc avec présence de neurochirurgien) pour les enfants d'origine étrangère (et donc non-assujettis à la sécurité sociale) se font et continueront à se faire à la Clinique Marcel Sembat car il y a plus de souplesse tarifaire, et de respect des plannings. Ainsi un monobloc sur grand enfant (plus de 9 kg) peut se faire avec des techniques de réanimations différentes (extubation très rapide – comme cela se fait dans la plupart des autres pays comme en Italie, aux Etats-Unis) à la Clinique Marcel Sembat tout en assurant une parfaite sécurité des patients avec une continuité de prise en charge *anesthésiologique chirurgicale* pendant toute la durée de l'hospitalisation. Il faut noter qu'à Necker un monobloc coûte 80 000 euros, à la Clinique Marcel Sembat il est facturé 15 à 20.000 euros.
- Que reste-t-il alors à Necker ? L'essentiel des malades les plus compliqués, les plus graves et les plus petits. Necker est un service d'hyper pointe ! Autrement dit, les retraits de distracteurs, les Le Fort 1 2 3 etc, qui sont devenus en 10 ans de temps des opérations de routine ne sont plus faits de façon systématique dans le CRMR de Necker dont les blocs opératoires sont de plus en plus chargés. Mais dès que les cas sont plus difficiles, les opérations plus pointues ; sur les enfants très jeunes (en deçà de 9kg) les opérations continueront à avoir lieu à Necker.

La nouvelle équipe suite au départ de Docteur Di Rocco.

Le Docteur Di Rocco avait un poste mixte alliant l'activité opératoire et de consultations (activité clinique auprès des patients) et la recherche génétique. Son départ est présenté comme une opportunité d'évolution pour lui : il devient professeur de façon plus soudaine qu'il ne l'envisageait. D'où ce départ très rapide et la nécessité de mettre en place une autre organisation, comme cela s'était produit il y a dix ans, après le départ anticipé du Professeur Renier (pour raisons médicales). L'activité de recherche clinique continue à être développée par la nouvelle équipe, mais l'activité de recherche génétique est en cours de réorganisation.

La nouvelle équipe est donc composée du Docteur Arnaud pour la chirurgie plastique, du Docteur Cyril James et du Docteur Giovanna Paternoster pour la neurochirurgie. Giovanna Paternoster était l'interne du Docteur Di Rocco en 2013. Il va donc s'agir d'un travail de neurochirurgie en binôme, les décisions complexes étant prises en concertation avec le Docteur Arnaud : le Docteur James sera le neurochirurgien principal (actes chirurgicaux les plus complexes en priorité) et Docteur Giovanna Paternoster le chirurgien la plus présente, elle se chargera en plus des opérations, d'améliorer la qualité de la communication avec les familles.

L'ensemble des chirurgiens de l'équipe a bien conscience que des nouvelles apprises lors d'une consultation ont besoin d'être digérées et demandent souvent des nouvelles informations qui répondent à des ré-interrogations. Dr Giovanna Paternoster souhaite aussi développer ce travail en soutien avec Mme Leslie Pamphile-Tabuteau, la psychologue du CRMR (Centre de Référence Maladies Rares), en créant une consultation post-Consultation Cranio Faciale (CCF) pour réaborder ce qui a été dit en CCF en petit comité : Giovanna Paternoster, Leslie Pamphile-Tabuteau, l'enfant et ses parents.

La présence très forte de Giovanna Paternoster à Necker est un atout majeur de cette nouvelle équipe qui se veut plus disponible pour les patients et les familles. Couplé avec l'expérience du Docteur James, le Docteur Arnaud a parfaitement confiance en sa nouvelle équipe.

Conclusion

Remplacer un chirurgien par deux nouveaux venus et délocaliser les opérations plus légères à la Clinique Marcel Sembat devraient rapidement avoir pour effet une réduction des délais d'attentes dans les prises de rendez-vous et dans les dates d'opérations.

Interrogations de l'association – Questions/réponses

La présentation de la nouvelle équipe nous rassure vraiment car ce sont deux neurochirurgiens de valeur (beaucoup de P'tits courageux sont déjà passés dans les mains du Docteur James) et le Docteur Paternoster est d'une grande qualité humaine, certaines familles l'ont déjà rencontré lors de sa période d'internat et peuvent en témoigner.

Néanmoins d'un point de vue générationnel nos enfants ont tous été pris en charge par le Docteur Di Rocco et une relation de confiance s'est créée avec lui. L'idée d'aller prendre aussi un avis à Lyon à certaines périodes clés de la vie nos enfants est envisagée. Cela ne remet pas du tout en cause la confiance que l'on a dans la nouvelle équipe mais plutôt le besoin de poursuivre un travail de collaboration entrepris. Comment ce double regard peut être vécu par la nouvelle équipe. Que pouvons-nous mettre en place pour que cela se passe le mieux possible ?

Réponse des médecins :

Ils comprennent très bien notre sentiment et besoin. Ils vont essayer d'y répondre le mieux possible, en particulier par la disponibilité du Docteur Paternoster. L'idée initiale de demander au Docteur Di Rocco s'il accepterait de venir régulièrement à une CCF (Consultation Cranio Faciale) pour les anciens patients suivis par Docteur Di Rocco est évoquée, mais finalement l'actuel Chef de Service et son successeur qui ont été consultés ne sont pas favorables à cette disposition. Ce d'autant que les nouvelles fonctions du Docteur Di Rocco seront plus éloignées de la chirurgie crânio-faciale. Néanmoins, tous les patients sont libres d'aller consulter le Docteur Di Rocco à Lyon, s'ils le souhaitent.

Le Docteur Arnaud peut un jour devoir être remplacé. Il ne le sera pas par le Docteur Alexandre Marchac, mais par un jeune chirurgien qui devrait rejoindre Necker dans le premier semestre 2016, et qui devrait être formé dans les années qui viennent. Dans l'intervalle, il nous a clairement expliqué que si quelque chose lui arrive, il serait bien pour nous de demander une consultation auprès de Boris Laure à Tours.

Réflexion de l'association post réunion à tout ce changement :

L'idée de la consultation après la CCF (Consultation Cranio Faciale) est excellente mais pour les familles venant de loin cela peut être compliqué à mettre en place : on pourrait leur proposer de faire ces consultations par téléphone ou skype dans certains cas.

Le problème de l'organisation des prises de RV en vue de la consultation Cranio-faciale (CCF)

Depuis quelques mois nous avons remarqué qu'une lettre accompagnait la convocation à la consultation CCF : celle-ci explique comment cette consultation se déroule : *il y a beaucoup de médecins ; c'est impressionnant pour les enfants et les familles ; il faut que nous nous préparions à celle-ci : parler avec l'enfant, lui demander ses questions et nous parents écrire nos questions pour ne pas en oublier.* L'association se félicite de ce progrès et voudrait proposer d'aller encore plus loin pour pallier l'absence d'organisation des rendez-vous comme au temps de Nathalie (l'ancienne secrétaire de la précédente équipe Craio-Faciale).

Nous avons en effet soulevé le problème que les familles ne suivaient pas très bien quels examens il fallait faire, par exemple devons-nous continuer à voir l'ORL, jusqu'à quel âge ? Le Docteur Diner que nous voyions au moment de Trousseau devons-nous le revoir ? A quel moment prendre rendez-vous avec l'ophtalmologiste ? Où et à quel moment faire l'IRM, la polysomnographie, etc... A la fin de la consultation CCF on nous remet une liste d'ordonnances et « débrouillez-vous » ! Cela change de l'époque de Nathalie et cela s'est aussi dégradé entre une prise en charge de type « familial » lorsqu'on était au secteur Rougerie (dans l'ancien bâtiment à l'hôpital Necker), à une prise en charge de mode plus « industriel » depuis l'ouverture de Laennec. L'association leur propose de mettre en place un document regroupant l'ensemble des rendez-vous que l'enfant doit faire avec les coordonnées pour les joindre ; le temps de délai pour avoir un rendez-vous. Ce document accompagnerait les ordonnances.

Réponse :

Le Docteur Arnaud propose de nous remettre un document sur les différentes phases les plus classiques du protocole de soin des enfants avec une pathologie crânio-faciale (décompression postérieure, monobloc, Le Fort etc) et les examens les plus souvent demandés à chaque période. Nous ne savons pas si cette idée est à retenir car chaque cas est individuel et ce n'est pas évident que l'on s'y retrouve.

Le Docteur Legros a suggéré l'embauche d'un poste d'assistant organisateur pour faire ce que faisait Nathalie. Idée à creuser et dans l'attente un document mémo avec les coordonnées de chaque médecin et délai d'attente pour la prise de rendez-vous serait le bienvenu.

La salle d'attente et la salle de ccf : trop petite, temps d'attente de deux heures : des familles attendent debout... Qu'est-ce que l'association peut faire ?

Oui ils le savent et sont très déçus des conditions d'accueil, malgré leur demande auprès de l'architecte du nouvel hôpital, demande qui n'a pas été entendue. Les associations de parents ont un vrai pouvoir respecté par les administrations. Le Docteur Arnaud trouve excellente l'idée de faire une lettre pour faire remonter tous les dysfonctionnements qu'on a vu. Pour lui, c'est perçu comme un appui et non pas une remise en question de leur travail (et c'est comme ça que l'association l'entend aussi). Ainsi sera-t-il possible de faire remonter l'information au niveau de la direction de l'Hôpital et du ministère de la santé. Si des familles souhaitent témoigner des conditions d'accueil lors de la consultation cranio-faciale, n'hésitez pas à nous écrire à l'adresse mail des Ptits courageux (lesptitscourageux@gmail.com) tous les témoignages feront l'objet d'une remontée anonyme.

L'association doit se faire plus connaître auprès des familles :

L'association des P'tits courageux souhaiterait que de nouvelles familles n'hésitent pas à se rapprocher d'elle à la fois pour les aides en cas de besoin mais aussi à terme pour que d'autres membres puissent prendre le relais dans le bureau. Les médecins du CRMR ont accepté de transmettre notre flyer quasi systématiquement auprès des familles concernées.

Par ailleurs nous leur avons annoncé la date de la prochaine AG (**Samedi 7 Mai 2016**) et leur avons exprimé tout le plaisir que nous avons eu il y a deux ans à rencontrer le Docteur James lors de celle-ci : de nombreuses questions ont été alors posées au Docteur James qui s'est plié à l'exercice avec beaucoup de pédagogie et nous souhaitons le remercier vivement de cette présence. L'équipe a retenu la date de la prochaine AG nous espérons pouvoir les avoir à nos côtés.

Le livre a aussi été annoncé comme disponible très prochainement. Le Docteur Paternoster est très intéressée à le lire, elle est en quête de nouveaux supports pour expliquer ces interventions : ce livre est donc très attendu.

Filière Tête Cou :

Le Centre Cranio-facial fait partie de la Filière Tête Cou développée suite au plan Maladies rares (2005-2010). Nous sommes au 2^{ème} plan maladies rares (2011-2016), et 23 filières comme celle de la Tête et du Cou ont été développées. Tout cela est très politique, et dépend du Ministère de la Santé. Dans cette Filière Tête Cou, il y a 33 associations, dont les P'tits Courageux. Nous avons un rôle et un pouvoir politique aussi importants que les médecins des Centres de Références pour conforter les patients dans leur médicalisation, diminuer le délai d'errance de diagnostic, et d'améliorer la prise en charge médicale. Un représentant de ces 33 associations est recherché.

Des questions, des réactions ?

Vous pouvez nous contacter par mail en adressant votre message électronique à lesptitscourageux@gmail.com