

Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2016

« Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN), constitués par la loi de bioéthique de 1994, fonctionnent depuis 1999 (date de parution des décrets d'application de cette loi). Ils participent au dispositif d'encadrement des activités de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire souhaité par le législateur. Ils aident les équipes médicales, la femme et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsque le risque de transmission d'une maladie génétique amène à envisager un diagnostic prénatal ou préimplantatoire.

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont pour mission :

- de favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et d'assurer leur mise en œuvre en constituant un pôle de compétences cliniques, biologiques et d'imagerie au service des patients et des praticiens ;
- de donner des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent à eux lorsqu'ils suspectent une affection de l'embryon ou du fœtus ;
- de poser l'indication de recourir au diagnostic préimplantatoire ;
- d'organiser des actions de formation théorique et pratique destinées aux praticiens concernés par le diagnostic prénatal des diverses affections de l'embryon et du fœtus.

Lorsqu'une anomalie fœtale est détectée, il appartient aux CPDPN d'attester qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité réputée comme incurable au moment du diagnostic. Cette attestation permet, si la femme enceinte le décide, de réaliser une interruption volontaire de la grossesse pour motif médical (IMG).

Lorsque la grossesse est poursuivie, les CPDPN ont la charge de participer à son suivi, à l'accouchement et à la prise en charge du nouveau-né dans les meilleures conditions de soins possibles. » (Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire définit.)

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal constituent des équipes pluridisciplinaires de praticiens ayant des compétences cliniques ou biologiques en matière de diagnostic prénatal. Ces équipes travaillent au sein d'établissements de santé disposant d'une unité d'obstétrique.

Au cours de l'année 2016, les deux CPDPN de l'île de la Réunion ont fusionné, faisant ainsi évoluer le nombre de CPDPN autorisés à fonctionner par l'Agence de la Biomédecine de 49 à 48.

Matériel et méthode

Les activités des CPDPN font l'objet d'un suivi annuel sur un modèle de dossier fixé par arrêté du ministre chargé de la santé. Le formulaire de recueil des données d'activité a été révisé, dans le cadre d'un groupe de travail en 2013. L'objectif a été d'harmoniser la compréhension des indicateurs demandés et donc d'améliorer la qualité du rapport annuel d'activité. Certains indicateurs ayant été redéfinis, leur valeur en 2012 n'est pas comparable à celle des années 2013 à 2016.

Tous les CPDPN ont transmis leur bilan d'activité pour l'année 2016 (49 rapports d'activités ont été analysés car chacun des deux anciens CPDPN de l'île de la Réunion a envoyé son rapport d'activité).

Les bases de données ont été figées le 9 avril 2018. L'ensemble des corrections apportées avant cette date a été intégré dans ce rapport. Grâce au contrôle de qualité systématique auprès des centres, la qualité des données continue de s'améliorer.

Les données sur les naissances sont issues des statistiques de l'état civil (source Insee) et représentent le nombre total d'enfants nés vivants dont le domicile de la mère se situe en France hors Mayotte.

Le découpage régional utilisé dans ce document est celui existant avant la réforme territoriale de juillet 2015. Le contour des nouvelles régions est tracé sur les cartes. Les régions sont réparties en quartiles.

Enfin, les parcours des femmes ont été analysés selon les 5 situations suivantes :

- Une attestation de particulière gravité autorisant l'interruption médicale de grossesse (IMG) a été délivrée par le CPDPN suite à une demande IMG de la femme pour un motif maternel ou fœtal,
- Aucune attestation de particulière gravité n'a été délivrée par le CPDPN alors que la femme a fait une demande d'IMG,
- La femme n'a pas fait de demande d'IMG alors que la pathologie fœtale répond aux critères de gravité et d'incurabilité et aurait pu permettre la délivrance d'une attestation de particulière gravité par le CPDPN autorisant l'IMG,
- La grossesse est poursuivie avec une pathologie qui est considérée comme curable, ou qui ne comporte pas une particulière gravité,
- Autres grossesses : jusqu'au recueil des données d'activités de l'année 2014, seules les 4 premières situations étaient envisagées et il avait été noté que les centres déclaraient un nombre total de femmes supérieur à la somme des femmes comptabilisées dans ces 4 différents parcours. Ces discordances pouvaient être expliquées par le fait que la répartition des parcours des femmes qui consultaient un CPDPN ne prenait pas en compte les grossesses des femmes pour lesquelles l'examen du dossier n'avait pas permis de confirmer ou d'infirmer une pathologie fœtale avérée ou avait conclu à l'absence de pathologie. Ainsi, une cinquième situation a été ajoutée au formulaire de 2015. Pour l'année 2016, toutes les grossesses non répertoriées dans les précédentes situations ont été incluses dans cette cinquième situation comprenant deux catégories :
 - les grossesses pour lesquelles l'examen du dossier a confirmé l'absence de pathologie fœtale (par exemple : demande d'avis sur prise médicamenteuse, surveillance rassurante suite à une situation à la limite de la physiologie) ;
 - les grossesses pour lesquelles l'examen du dossier n'a pas permis de confirmer ou d'éliminer une pathologie fœtale (par exemple dossier avec investigations complémentaires en cours au moment de la survenue de l'issue de grossesse).

Activité globale des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

Le tableau CPDPN1 présente l'évolution de l'activité des CPDPN au niveau national.

Pour comparer l'évolution de l'activité dans le temps et sa répartition géographique, l'activité des CPDPN peut être rapportée au nombre de naissances dans l'année sur le territoire national. Ce nombre a tendance à diminuer régulièrement passant de 819 191 en 2012 à 772 128 en 2016.

Depuis 2013, le nombre de femmes dont le dossier a été examiné au moins une fois dans l'année a augmenté de 23,7% passant de 26 811 en 2013 à 33 154 en 2016. Depuis 2015, la modification du rapport annuel d'activité (voir méthodologie) impacte probablement cette donnée permettant à un certain nombre de femmes d'être recensées, alors qu'elles ne l'étaient pas auparavant. Par ailleurs, il est à noter que selon les recommandations de bonnes pratiques relatives au CPDPN « *Lorsqu'elle le souhaite, la femme (ou le couple) peut solliciter l'avis d'un second CPDPN. Chaque CPDPN assume la responsabilité de ses avis et garde une autonomie d'appréciation* ». Au niveau national lorsqu'une femme est prise en charge par deux centres différents, elle sera comptabilisée deux fois.

L'expertise porte pour 95,9% des femmes (n=31 806) sur au moins un dossier analysé pendant la grossesse, 1,1% des femmes (n=367) ont bénéficié d'un avis avant le début de la grossesse, et 3% des femmes (n=981) d'un avis en vue d'un diagnostic préimplantatoire.

Les nombres de dossiers examinés recueillis en 2012 et avant ne sont pas comparables à ceux recueillis de 2013 à 2016. En effet, à partir de 2013, seuls les dossiers ayant fait l'objet d'un compte-rendu aux patientes sont comptabilisés sachant que le dossier d'une même femme peut être examiné plusieurs fois par un même CPDPN. Au total on compte en moyenne 1,4 dossiers par femme en 2016, ce qui a peu varié depuis 2013.

L'expertise des dossiers concernant des pathologies considérées comme curables, ou qui ne comportent pas une particulière gravité représentent l'activité la plus importante des CPDPN en termes de volume avec 17 039 fœtus concernés (16 950 femmes concernées, données non présentées dans le tableau), soit un taux de 22,07‰ naissances vivantes, qui diminue légèrement par rapport à 2015 (23,25‰naissances vivantes) et à 2014 (23,17‰naissances vivantes).

Les attestations de gravité délivrées en vue d'une IMG étaient au nombre de 7 366 en 2016, dont 7 045 pour motif fœtal et 321 pour motif maternel.

Les différentes activités des CPDPN et leur évolution sont présentées en détail dans la suite de ce document.

Tableau CPDPN1. Résumé des activités des CPDPN de 2012 à 2016

	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre de naissances Frances entière ^(a)	819 191	809 556	809 328	787 844	772 128
Nombre de femmes vues en CPDPN ^(b)		26 811	29 491	31 814	33 154
. Pendant la grossesse					31 806
. Avant la conception (hors DPI)					367
. Pour un DPI					981
Nombre de dossiers examinés ^(c)	37 050	36 804	42 482	42 845	46 511
Nombre d'attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG	7 406	7 552	7 422	7 354	7 366
. Nombre d'attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG pour motif fœtal	7 134	7 200	7 104	7 084	7 045
. <i>Nombre d'attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG pour motif fœtal pour 1000 naissances</i>	8,71	8,89	8,78	8,99	9,12
. Nombre d'attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG pour motif maternel	272	352	318	270	321
. <i>Nombre d'attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG pour motif maternel pour 1000 naissances</i>	0,33	0,43	0,39	0,34	0,42
Nombre de fœtus ayant fait l'objet d'un refus d'autorisation d'IMG	91	120	107	132	120
<i>Nombre de fœtus ayant fait l'objet d'un refus d'autorisation d'IMG pour 1000 naissances</i>	0,11	0,15	0,13	0,17	0,16
Nombre de fœtus avec une pathologie qui aurait pu faire autoriser une IMG	810	928	1 189	1 296	1 263
<i>Nombre de fœtus avec une pathologie qui aurait pu faire autoriser une IMG pour 1000 naissances</i>	0,99	1,15	1,47	1,64	1,64
Nombre de fœtus avec une pathologie qui est considérée comme curable ou ne comportant pas une particulière gravité^(d)	6 579	14 031	18 755	18 316	17 039
<i>Nombre de fœtus avec une pathologie qui est considérée comme curable ou ne comportant pas une particulière gravité pour 1000 naissances</i>	8,03	17,33	23,17	23,25	22,07
Nombre d'autres fœtus ^(e)				4 606	6 038
<i>Nombre d'autres fœtus pour 1000 naissances</i>				5,85	7,82
Nombre de réunions pluridisciplinaires décisionnelles annuelles	2 338	2 365	2 448	2 529	2 495
Nombre moyen de réunions annuelles par centre	49	48	50	52	51

(a) Naissances vivantes domiciliées hors Mayotte. Source : Insee, statistique de l'état civil.

(b) Nombre de femmes dont le dossier a été examiné au moins une fois dans l'année lors d'une réunion pluridisciplinaire.

(c) Le nombre de dossiers examinés en 2012 n'est pas comparable aux années suivantes : depuis 2013, seuls sont pris en compte les dossiers ayant fait l'objet d'un avis rendu aux patientes ou au médecin référent.

(d) En 2012, seules les grossesses poursuivies dans la perspective d'une prise en charge périnatale étaient colligées.

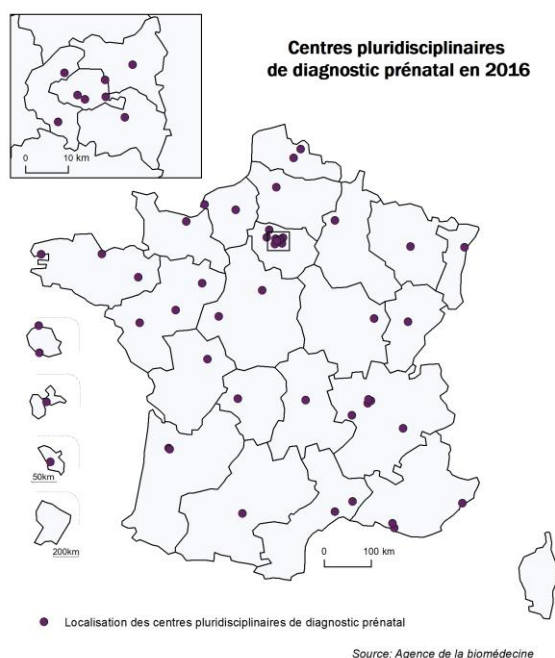
(e) Toutes les autres grossesses dont le motif est renseigné dans le tableau CPDPN12.

La répartition sur le territoire de l'offre de soin en 2016

L'offre de soin en matière de CPDPN peut s'appréhender à partir de différents indicateurs, notamment la présence d'un CPDPN au niveau régional (Figure CPDPN1), le nombre de femmes dont le dossier a été examiné lors d'une réunion pluridisciplinaire par les centres d'une région rapporté au nombre de naissances de cette région (quel que soit le domicile des femmes) (Figure CPDPN2), ou bien le nombre de femmes domiciliées dans une région dont le dossier a été examiné par un CPDPN quelle que soit la région du CPDPN (Figure CPDPN3). Les données relatives à la domiciliation des femmes ont été recueillies pour la première fois en 2014. Il est à noter que les femmes peuvent consulter un CPDPN qui se trouve dans une autre région que celle de leur domicile.

En 2016, 49 CPDPN étaient autorisés (Figure CPDPN1) et 772 128 naissances domiciliées en France (hors Mayotte) ont été enregistrées, ce qui représente une moyenne théorique de près de 15 758 naissances pour chaque CPDPN. Ces centres sont répartis sur l'ensemble du territoire hormis en Corse, en Guyane et à Mayotte (Mayotte n'est pas représenté sur les cartes).

Figure CPDPN1. Répartition sur le territoire des CPDPN en 2016



Rapporté au nombre de naissances de la région, le nombre de femmes consultant un CPDPN des régions Aquitaine, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-De-Calais et Picardie était inférieur aux autres régions (Figure CPDPN2). De plus, les femmes résidant au sein de la région Midi-Pyrénées étaient également les moins nombreuses à consulter un CPDPN (Figure CPDPN3). Il en allait de même pour les femmes domiciliées en Alsace, en Corse, en Franche-Comté, en Guyane, en Lorraine et en Nord pas de Calais.

A l'inverse, les régions Ile de France, Languedoc-Roussillon, Rhône Alpe, ainsi que la Guadeloupe, la Martinique et La Réunion recensaient le plus grand nombre de femmes examinées par un CPDPN de la région rapportée au nombre de naissances de la région (Figure CPDPN2). Les femmes domiciliées en Ile de France, en Guadeloupe, en Martinique et à la Réunion étaient également plus nombreuses à consulter un CPDPN que celles des autres régions (Figure CPDPN3). Il en allait de même pour les régions Provence-Alpes Côte d'Azur et Rhône-Alpes.

Les figures CPDPN2 et CPDPN3 montrent que les deux indicateurs (selon la région des CPDPN ou la région du domicile des femmes) avaient des répartitions assez proches ce qui semble indiquer que les flux entrants et sortants étaient relativement limités. Le détail des flux par région est disponible dans les fiches régionales sur le site de l'Agence (<https://www.agence-biomedecine.fr/activite-regionale-DPN>).

Les femmes résidant dans les régions ne disposant pas de CPDPN (Corse, Guyane, Mayotte) ont tout de même accès à cette offre de soin. Les praticiens de Guyane recourent principalement à l'expertise du CPDPN de Martinique, tandis que ceux de Mayotte (non représenté sur la carte) recourent principalement à l'expertise du CPDPN de la Réunion et ceux de Corse recourent principalement à l'expertise des CPDPN de Marseille et Nice.

Figure CPDPN2. Activité des CPDPN par région : Répartition régionale du nombre de femmes dont le dossier a été examiné au moins une fois par un CPDPN de la région par milliers de naissances en 2016

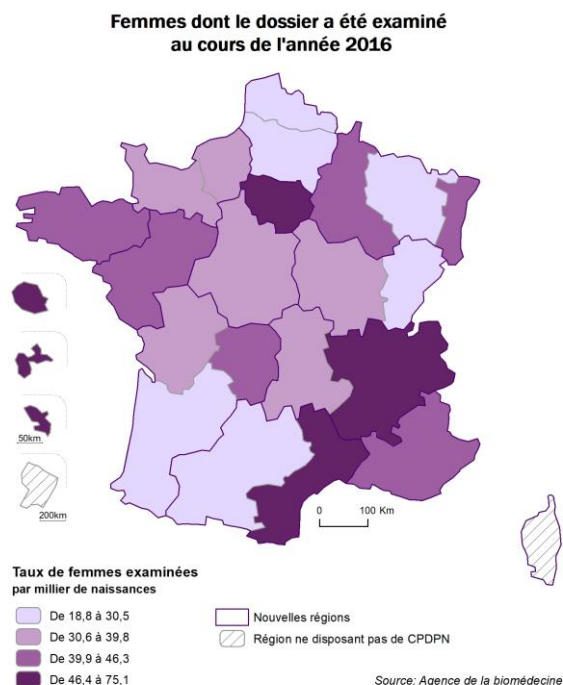
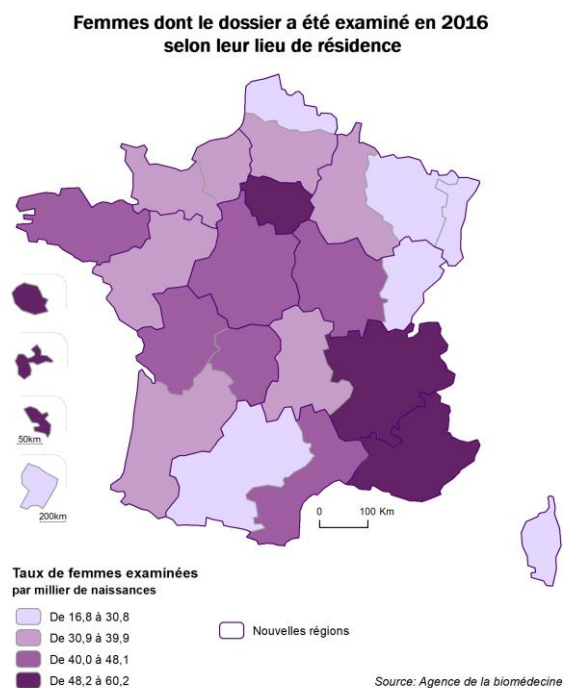


Figure CPDPN3. Région de résidence des femmes : Répartition du nombre de femmes dont le dossier a été examiné au moins une fois par un CPDPN par milliers de naissances selon leur lieu de résidence en 2016



Attestations en vue d'une interruption de grossesse pour motif médical (IMG) de particulière gravité

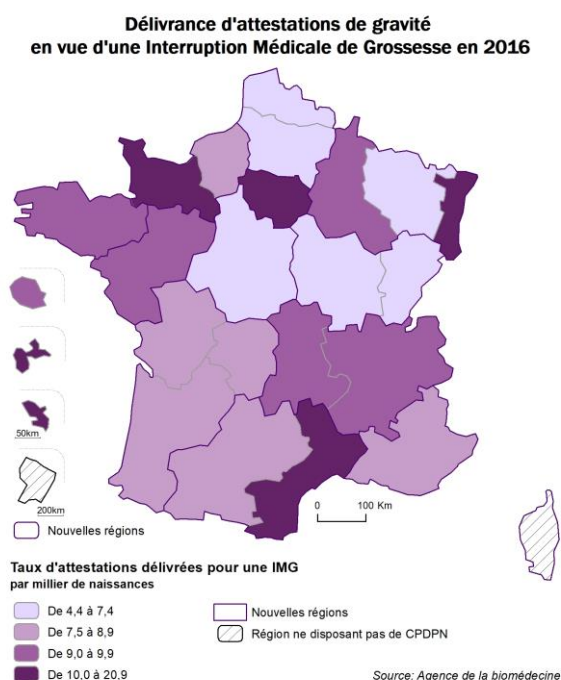
La loi de bioéthique distingue les situations où l'IMG a lieu pour indications fœtales de celles pour indications maternelles. L'article L2213-1 du code de la santé publique précise que « l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. »

En 2016, 7 366 attestations de particulière gravité en vue d'une IMG ont été déclarées par les centres : 7 045 pour motif fœtal et 321 pour motif maternel. Le taux de l'ensemble des attestations délivrées pour 1 000 naissances vivantes était de 9,54. Concernant les attestations pour motif fœtal, le taux était de 9,12, en augmentation de 4,7% par rapport à 2012, (Tableau CPDPN1). Il est à noter qu'il s'agit ici de l'enregistrement des attestations de particulière gravité autorisant l'IMG délivrées par les CPDPN, et non du nombre d'IMG effectivement réalisées.

Attestations de gravité et d'incurabilité fœtale en vue d'une IMG (attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal)

La figure CPDPN4 montre au niveau régional le nombre d'attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal par les CPDPN rapporté au nombre de naissances dans la région. Le taux de délivrance des attestations pour motif fœtal était le plus élevé dans les régions Alsace, Basse Normandie, Ile de France, Languedoc-Roussillon, ainsi qu'en Martinique et en Guadeloupe. A l'inverse ces taux étaient les plus faibles dans les régions Bourgogne, Centre, Franche-Comté, Lorraine Nord-Pas-de-Calais et Picardie.

Figure CPDPN4. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Répartition régionale du nombre d'attestations délivrées par les CPDPN de la région par milliers de naissances en 2016



La majorité des attestations a été délivrée aux deux premiers trimestres de la grossesse. Seules 13,9% des attestations ont été délivrées au 3e trimestre (≥ 28 sa) (Tableau CPDPN2). Cette répartition reste sensiblement constante depuis 2012 (Tableau CPDPN4).

La principale indication des attestations était liée à une malformation fœtale (43,4%), suivie de près par les indications chromosomiques (40,3%), les 3 autres indications (géniques, infectieuses, et autres causes fœtales) représentant respectivement 6,8%, 1,2% et 8,3% des cas (Tableau CPDPN3). L'évolution de la répartition de ces indications a peu évolué depuis 2012 (Tableau CPDPN3).

Avant 22 SA, ces attestations ont été délivrées majoritairement et dans près de 50% des cas pour des indications chromosomiques, puis dans près d'un tiers des cas pour des indications de malformations fœtales, les 3 autres indications étant retrouvées dans moins de 20% des attestations (Figure CPDPN5).

A partir de 22 SA, les indications liées à des malformations fœtales devenaient majoritaires et représentaient près de 60% des indications, suivaient ensuite les indications chromosomiques qui comptaient pour environ 20% des cas, les 3 autres indications (géniques, infectieuses, autres) étant retrouvées dans moins de 20% des cas (Figure CPDPN5).

L'analyse de l'évolution de la répartition des âges gestationnels pour chaque indication (Tableau CPDPN2) montre que les attestations délivrées pour motifs chromosomiques ou géniques l'étaient principalement avant 22 SA. Ceci s'explique, pour les étiologies géniques, par un diagnostic moléculaire souvent réalisé en raison d'un antécédent familial et donc presque toujours effectué à partir d'un prélèvement ovulaire précoce, c'est-à-dire une biopsie de villosités choriales qui se réalise habituellement vers 12 SA. Pour les attestations d'IMG avec indications chromosomiques, cela pourrait s'expliquer en partie par le dépistage prénatal de la trisomie 21 qui est principalement réalisé au 1er trimestre. Les indications pour syndromes malformatifs étaient retrouvées jusqu'à un terme plus tardif (principalement jusqu'à 27 SA), les malformations fœtales étant souvent dépistées à l'échographie morphologique de 2e trimestre (environs 22 SA). Les indications infectieuses sont retrouvées majoritairement aux 2e et 3e trimestres, la gravité n'étant souvent appréciée qu'en raison d'anomalies échographiques apparaissant le plus souvent en deuxième partie de la grossesse.

Tableau CPDPN2. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016

	≤14SA	15-21SA	22-27SA	28-31SA	≥32SA	Total
Indications chromosomiques						
Nombre	996	1 293	337	104	111	2 841
% du total d'indications chromosomiques	35,1%	45,5%	11,9%	3,7%	3,9%	100%
Indications géniques						
Nombre	210	129	58	30	49	476
% du total d'indications géniques	44,1%	27,1%	12,2%	6,3%	10,3%	100%
Indications infectieuses						
Nombre	4	8	41	18	16	87
% du total d'indications infectieuses	4,6%	9,2%	47,1%	20,7%	18,4%	100%
Malformations ou syndromes malformatifs						
Nombre	720	768	982	297	292	3 059
% du total d'indications de malformations	23,5%	25,1%	32,1%	9,7%	9,5%	100%
Autres indications fœtales						
Nombre	68	255	201	29	29	582
% du total d'autres indications fœtales	11,7%	43,8%	34,5%	5,0%	5,0%	100%
Total						
Nombre	1 998	2 453	1 619	478	497	7 045
% du total des indications fœtales	28,4%	34,8%	23,0%	6,8%	7,1%	100%

SA : semaines d'aménorrhées

Figure CPDPN5. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Répartition des indications par âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en 2016

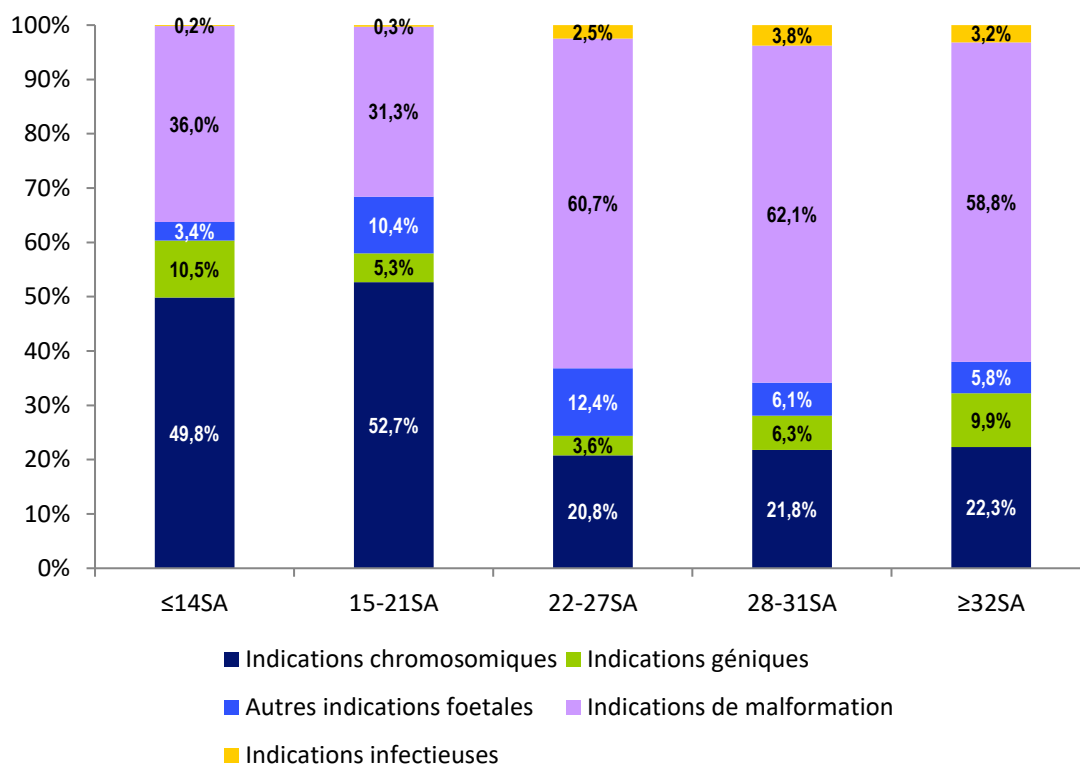


Tableau CPDPN3. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Evolution de la répartition des indications de 2012 à 2016

Indications	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Chromosomique	2 899	40,6%	2 953	41,0%	2 832	39,9%	2 821	39,8%	2 841	40,3%
Génique	426	6,0%	477	6,6%	476	6,7%	497	7,0%	476	6,8%
Infectieuse	69	1,0%	56	0,8%	62	0,9%	71	1,0%	87	1,2%
Malformation ou syndrome malformatif	3 223	45,2%	3 167	44,0%	3 149	44,3%	3 151	44,5%	3 059	43,4%
Autres indications fœtales	517	7,2%	547	7,6%	585	8,2%	544	7,7%	582	8,3%
Total	7 134	100,0%	7 200	100,0%	7 104	100,0%	7 084	100,0%	7 045	100,0%

Tableau CPDPN4. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Evolution de la répartition des âges gestationnels au moment de la délivrance de l'attestation de 2012 à 2016

	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
≤14 SA	2 073	29,1%	2 126	29,5%	1 947	27,4%	1 977	27,9%	1 998	28,4%
15 - 21 SA	2 393	33,5%	2 423	33,7%	2 504	35,2%	2 489	35,1%	2 453	34,8%
22 - 27 SA	1 703	23,9%	1 725	24,0%	1 680	23,6%	1 654	23,3%	1 619	23,0%
28 - 31 SA	449	6,3%	456	6,3%	441	6,2%	480	6,8%	478	6,8%
≥32 SA	516	7,2%	470	6,5%	532	7,5%	484	6,8%	497	7,1%
Total	7 134	100,0%	7 200	100,0%	7 104	100,0%	7 084	100,0%	7 045	100,0%

Attestations d'une situation de mise en péril grave de la santé de la mère en vue d'une décision d'IMG (attestations de particulière gravité délivrées pour motif maternel)

Le nombre d'attestations de particulière gravité pour indication maternelle rapporté à 1000 naissances varie peu depuis 2012 (Tableaux CPDPN1). Cependant, cette information n'est pas collectée de manière exhaustive dans la mesure où ces décisions peuvent être prises hors CPDPN par une équipe comprenant « au moins quatre personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique, membre d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, un praticien spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue. Cette équipe doit transmettre sa décision au CPDPN. (Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire.)

Les indications des attestations de particulière gravité pour motif maternel sont recueillies pour la première fois en 2016 (Tableau CPDPN5). Les pathologies obstétricales représentaient la principale indication de ces attestations (38,9% ; n=125), suivies par les pathologies maternelles diagnostiquées avant ou pendant la grossesse (33,3% ; n=107) incluant les pathologies psychiatriques découvertes dans 12,1% de ces cas (n=13). Enfin, les détresses psychologiques maternelles avec ou sans anomalies fœtales étaient indiquées dans 22,4% des cas (n=72).

Les attestations pour indications maternelles étaient délivrées peu fréquemment après 27 SA (6,5% ; n=21) (Tableau CPDPN5), ce qui a peu varié depuis 2012 (Tableau CPDPN6).

Tableau CPDPN5. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif maternel : Répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016

	≤14SA	15-21SA	22-27SA	28-31SA	≥32SA	Total
Pathologie pré-conceptionnelle						
Nombre	32	21	2	2	1	58
%	55,2%	36,2%	3,4%	3,4%	1,7%	100%
Pathologie en cours de grossesse						
Nombre	21	17	9	0	2	49
%	42,9%	34,7%	18,4%		4,1%	100%
Pathologie liée à la grossesse						
Nombre	2	57	57	2	7	125
%	1,6%	45,6%	45,6%	1,6%	5,6%	100%
Détresse psychologique dans le contexte d'une anomalie fœtale						
Nombre	3	5	4	0	0	12
% du total	25,0%	41,7%	33,3%			100%
Détresse psychologique sans anomalie fœtale						
Nombre	5	38	12	3	2	60
%	8,3%	63,3%	20,0%	5,0%	3,3%	100%
Autre indication maternelle						
Nombre	4	11	0	0	2	17
%	23,5%	64,7%			11,8%	100%
Total des indications maternelles						
Nombre	67	149	84	7	14	321
%	20,9%	46,4%	26,2%	2,2%	4,4%	100%

Tableau CPDPN6. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif maternel : Evolution de la répartition des âges gestationnels au moment de la délivrance de l'attestation de 2012 à 2016

	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
≤14 SA	58	21,3%	77	21,9%	73	23,0%	60	22,2%	67	20,9%
15 - 21 SA	126	46,3%	144	40,9%	131	41,2%	117	43,3%	149	46,4%
22 - 27 SA	82	30,1%	110	31,3%	100	31,4%	79	29,3%	84	26,2%
28 - 31 SA	5	1,8%	15	4,3%	9	2,8%	10	3,7%	7	2,2%
≥32 SA	1	0,4%	6	1,7%	5	1,6%	4	1,5%	14	4,4%
Total	272	100%	352	100%	318	100%	270	100%	321	100%

Refus de délivrance d'une autorisation d'IMG par les CPDPN

Le refus de délivrance d'une autorisation d'IMG correspond à la situation où une femme ou un couple a fait une demande d'IMG alors que l'attestation de particulière gravité n'a pas été délivrée car l'examen du dossier par l'équipe pluridisciplinaire à ce moment de la grossesse n'a pas permis de conclure qu'il existait une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité considérée comme incurable au moment du diagnostic.

Les refus de délivrance d'une autorisation d'IMG concernent peu de dossiers (120 en 2016) (Tableau CPDPN7) et leur fréquence varie peu d'une année sur l'autre (Tableau CPDPN1).

Ce faible taux pourrait être révélateur d'une bonne information délivrée à la femme (ou au couple) par le CPDPN concernant le pronostic et le cas échéant la prise en charge de l'anomalie diagnostiquée.

Dans ce contexte particulier, l'information concernant l'issue de ces grossesses est importante, mais pas toujours aisée à recueillir ; les femmes n'accouchant souvent pas dans le même site que le CPDPN. Ainsi, 20,0% (n=24) de ces données étaient manquantes en 2016. Les données recueillies ont montré que 40,8%(n=49) de ces grossesses ont été interrompues, soit dans le cadre d'une interruption volontaire de grossesse (n=31), soit dans le cadre d'une interruption de grossesse réalisée à l'étranger ou acceptée par un autre CPDPN (n=16). Les morts fœtales in utero étaient rares (n=2) (Tableau CPDPN6).

Il est important de noter que la délivrance de l'attestation est réalisée à un moment précis de la grossesse. Ainsi, si le pronostic était favorable ou d'évolution incertaine au moment où l'attestation a été refusée par un CPDPN, des éléments médicaux nouveaux peuvent conduire un autre CPDPN dans un second temps à délivrer une attestation de particulière gravité.

Tableau CPDPN7. Demandes d'IMG refusées par les CPDPN : Répartition des issues de grossesse en fonction des pathologies en 2016

Indications	Issue de grossesse							Total
	MFIU ¹	IMG ²	IVG	Mort néonatale précoce ⁽³⁾	Mort néonatale tardive ⁽⁴⁾	Enfant vivant à J28	Inconnue	
Chromosomique	1	2	4	0	0	4	4	15
Génique	0	0	0	1	0	4	0	5
Infectieuse	0	0	4	0	0	0	2	6
Malformation ou syndrome malformatif	1	12	16	1	0	18	3	51
Autres indications fœtales	0	0	3	0	0	11	11	25
Indications maternelles	0	2	4	0	0	8	4	18
Total	2	16	31	2	0	45	24	120

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.

(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.

(3) [J0-J7].

(4) [J8-J28].

Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire délivrer une attestation de particulière gravité en vue d'une IMG

En 2016, 1 263 femmes ont choisi de poursuivre leur grossesse avec une pathologie fœtale grave pour laquelle le CPDPN aurait pu délivrer, si ces femmes en avaient fait la demande, une attestation de particulière gravité ouvrant la possibilité d'une IMG (Tableau CPDPN 8).

Après avoir augmentée ces dernières années, la fréquence de cette situation est restée stable en 2016 par rapport à 2015 (Tableau CPDPN1, tableau CPDPN9). Cette évolution doit être analysée sous un angle à la fois médical et sociétal. L'amélioration de la prise en charge médico-chirurgicale de certaines pathologies (sans pour autant que les caractères de particulière gravité et d'incurabilité soient remis en cause) peut expliquer ce choix. Par ailleurs, la possibilité d'un accompagnement palliatif post-natal (pour certaines pathologies) joue également un rôle.

On peut remarquer (Tableau CPDPN8) la prédominance des syndromes malformatifs (61,5% ; n=777) dans ces situations.

Dans un peu plus de la moitié des cas, l'enfant était vivant au 28^e jour après sa naissance. Nous n'avons, néanmoins, pas d'information sur le statut vital de l'enfant après cette période, ni sur son état de santé et son développement psychomoteur. Cette situation reste assez stable depuis 2012 (Tableau CPDPN9 ; Figure CPDPN6). Les issues défavorables, telles que les morts fœtales in utero et les morts néonatales, représentaient 35,7% (n=451) des issues de grossesse. Si, parmi les issues de grossesse, le pourcentage de morts fœtales in utero tend à augmenter depuis 2012, le pourcentage de décès néonataux tend à diminuer (Tableau CPDPN9 ; Figure CPDPN6).

Les interruptions de grossesses (IMG acceptées par un autre CPDPN, IVG) étaient faibles en 2016 (2,7% ; n=34). Il est à noter que les issues de grossesses étaient inconnues dans 7,4% (n=94) des cas (Tableau CPDPN9).

Tableau CPDPN8. Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG : Répartition des issues de grossesse en fonction des pathologies en 2016

Indications	Issue de grossesse							Total
	MFIU ¹	IMG ²	IVG	Mort néonatale précoce ⁽³⁾	Mort néonatale tardive ⁽⁴⁾	Enfant vivant à J28	Inconnue	
Chromosomique	77	6	0	19	2	121	17	242
Génique	9	0	1	8	2	46	9	75
Infectieuse	2	1	0	3	0	16	2	24
Malformation ou syndrome malformatif	100	10	6	126	20	455	60	777
Autres indications fœtales	61	9	1	19	3	46	6	145
Total	249	26	8	175	27	684	94	1 263

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.

(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.

(3) [J0-J7].

(4) [J8-J28].

Tableau CPDPN9. Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG : Evolution de la répartition des différentes issues de grossesses de 2012 à 2016*

	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
MFIU ¹	140	17,3	186	20,0	251	21,1	273	21,1	249	19,7
IVG ou IMG ²	4	0,5							34	2,7
Mort néonatale précoce ou tardive	200	24,7	192	20,7	229	19,3	231	17,8	202	16,0
Enfant vivant à J28 ³	422	52,1	504	54,3	641	53,9	703	54,2	684	54,2
Issue de grossesse inconnue	44	5,4	46	5,0	68	5,7	89	6,9	94	7,4
Total	810	100,0	928	100,0	1 189	100,0	1 296	100,0	1 263	100,0

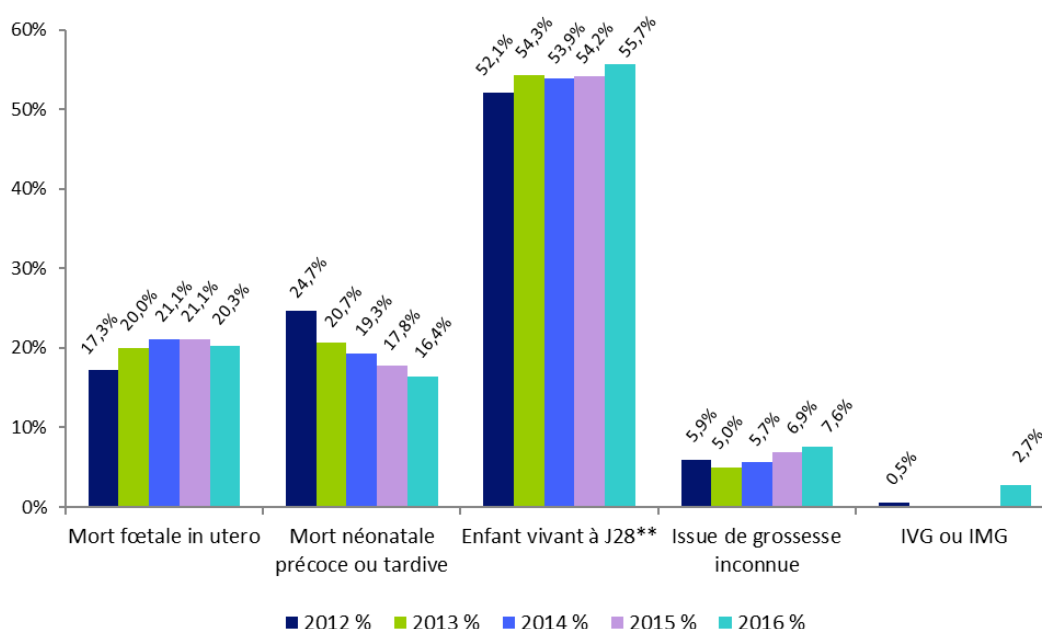
(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.

(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.

(3) Enfant vivant au dernier suivi avant 2016.

*L'information sur les IVG et IMG n'a pas été recueillie entre 2013 et 2015.

Figure CPDPN6. Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG : Evolution de la part de chaque type d'issue de grossesse* de 2012 à 2016



*L'information sur les IVG et IMG n'a pas été recueillie entre 2013 et 2015.

** Enfant vivant au dernier suivi avant 2016.

Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale curable dans la perspective d'une prise en charge périnatale ou sans particulière gravité

Depuis 2013, les grossesses poursuivies avec une pathologie sans particulière gravité au moment de la prise en charge par le CPDPN sont comptabilisées en plus des grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale curable dans la perspective d'une prise en charge périnatale qui étaient seules colligées dans cette catégorie auparavant. Cette modification introduite dans le recueil des données d'activité était destinée à renseigner l'évolution de l'ensemble des grossesses ayant fait l'objet d'un avis rendu par un CPDPN. Cette dernière catégorie devrait ainsi comprendre toutes les grossesses poursuivies dans la perspective d'une prise en charge périnatale, ou avec des pathologies sans particulière gravité au moment de l'examen du dossier par le CPDPN.

La prise en charge des grossesses incluses dans cette catégorie témoigne du rôle essentiel et de l'expertise des CPDPN dans l'accompagnement prénatal et périnatal de ces grossesses. Pour quelques pathologies bien définies (coelosomes, fentes labiales ou labio-palatines, pieds bots, hernies diaphragmatiques, la plupart des cardiopathies et des uropathies, syndrome transfuseur-transfusé), des protocoles de prise en charge médico-chirurgicale sont établis par la plupart des équipes. Pour d'autres pathologies (allo-immunisation, pathologie

infectieuse, retard de croissance intra-utérin...) pour lesquelles il n'y a pas nécessairement d'indication chirurgicale, il s'agit surtout d'assurer une prise en charge médicale durant la période prénatale, mais aussi dès la naissance pour prévenir certaines complications en organisant le suivi pédiatrique.

Cette situation représente la partie la plus importante de l'activité des CPDPN. En 2016, 16 950 femmes (données non présentées) et 17 039 fœtus (Tableau CPDPN1) étaient concernés.

Après avoir augmenté entre 2013 et 2014 (2012 n'étant pas comparable aux années suivantes), l'activité de cette catégorie semble s'être stabilisée entre 2014 et 2016 (Tableaux CPDPN1 et CPDPN11).

Dans 61,2% (n=10 435) des cas, la pathologie prise en charge était malformative, alors qu'elle était génétique ou chromosomique dans 2,8% (n=477) des cas (Tableau CPDPN10). Cette répartition reste similaire à celle de 2015 (Données du rapport de 2015).

L'enfant était vivant au 28^e jour après sa naissance dans la plupart des cas (74,2% ; n=12 636). Les issues défavorables, telles que les morts fœtales in utero et les morts néonatales, étaient minoritaires (3,6% ; n=617). Les interruptions de grossesses (IMG acceptées par un autre CPDPN, IVG) étaient faibles (0,4% ; n=73). Cependant, il est à noter que l'issue de ces grossesses était manquante dans 21,8% des cas (n=3 713). (Tableau CPDPN11). La répartition des issues de grossesses était sensiblement similaire les années précédentes (Tableau CPDPN11).

Tableau CPDPN10. Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale curable ou sans particulière gravité : Répartition des issues de grossesse en fonction des pathologies en 2016

Pathologies	Issue de grossesse							Total
	MFIU ¹	IMG ²	IVG	Mort néonatale précoce ⁽³⁾	Mort néonatale tardive ⁽⁴⁾	Enfant vivant à J28	Inconnue	
Chromosomique	35	0	2	6	3	174	54	274
Génique	9	3	0	2	6	143	40	203
Infectieuse	9	1	7	4	0	592	119	732
Malformation ou syndrome malformatif	198	22	26	116	34	8 645	1 394	10 435
Autres indications fœtales	123	5	7	53	19	3 082	2 106	5 395
Total	374	31	42	181	62	12 636	3 713	17 039

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.

(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.

(3) [J0-J7].

(4) [J8-J28].

Tableau CPDPN11. Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale curable ou sans particulière gravité : Evolution de la répartition des différentes issues de grossesses de 2012 à 2016*

	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
MFIU ¹	169	2,6	429	3,1	386	2,1	517	2,8	374	2,2
IMG ²	32	0,5							31	0,2
IVG	8	0,1							42	0,2
Mort néonatale précoce ou tardive	163	2,5	211	1,5	234	1,2	195	1,1	243	1,4
Enfant vivant à J28 ³	5 851	88,9	11 508	82,0	15 402	82,1	14 664	80,1	12 636	74,2
Issue de grossesse inconnue	356	5,4	1 883	13,4	2 733	14,6	2 940	16,1	3 713	21,8
Total	6 579	100,0	14 031	100,0	18 755	100,0	18 316	100,0	17 039	100,0

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.

(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.

(3) Enfant vivant au dernier suivi avant 2016.

*L'information sur les IVG et IMG n'a pas été recueillie entre 2013 et 2015.

Autres grossesses

Cette catégorie a été ajoutée pour le recueil de l'activité 2015 pour rendre compte de la totalité de l'activité des CPDPN. Les motifs d'examens des dossiers étaient alors recueillis en texte libre. Suite à cela, cette catégorie a été retravaillée pour le recueil de l'activité 2016 et deux situations ont été identifiées qui devraient ainsi comprendre toutes les grossesses non comptabilisées dans les 4 précédentes situations :

- L'examen du dossier a conclu à l'absence de pathologie (demande d'avis sur prise médicamenteuse, surveillance rassurante suite à une situation à la limite de la physiologie...),
- L'examen du dossier n'a pas permis de confirmer la présence d'une pathologie fœtale (investigations complémentaires en cours au moment de l'interruption spontanée de grossesse, MFIU, fausse couche spontanée...).

Il convient, cependant, de mentionner qu'il est difficile d'identifier toutes les situations non mentionnées précédemment et qui devraient donc entrer dans cette dernière catégorie. De ce fait, il est très probable que cette catégorie ne soit pas exhaustive, et son analyse, par ailleurs, doit être faite avec précaution.

Pour 64,9% (n=3 920) des grossesses examinées, la pathologie a été finalement non confirmée après l'expertise du CPDPN (Tableau CPDPN12).

L'enfant était vivant dans la plupart des cas (73,3% ; n=4 425), alors que les issues défavorables, telles que les morts fœtales in utero et les morts néonatales, étaient peu fréquentes (1,0% ; n=62) et les interruptions de grossesses (IMG autorisées par un autre CPDPN et IVG) étaient très faibles. Il est à noter que l'issue de la grossesse était manquante dans 25,5% (n=1 538) des cas (Tableau CPDPN12).

Tableau CPDPN12. Autres grossesses : Répartition des issues de grossesse en fonction du contexte en 2016

Pathologies	Issue de grossesse							Total
	MFIU ¹	IMG ²	IVG	Mort néonatale précoce ⁽³⁾	Mort néonatale tardive ⁽⁴⁾	Enfant vivant à J28	Inconnue	
Absence de pathologie fœtale	36	0	4	6	0	3 246	628	3 920
Pathologie fœtale non confirmée	18	7	2	2	0	1 179	910	2 118
Total	54	7	6	8	0	4 425	1 538	6 038

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.

(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.

(3) [J0-J7].

(4) [J8-J28].

Activités techniques en médecine fœtale dans les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

Dans cette partie du rapport d'activité des CPDPN, les centres ont rapporté les activités techniques en médecine fœtale réalisées uniquement dans leur établissement. Ces statistiques ne résument donc pas l'ensemble de ces activités réalisées au niveau national. Cependant, les CPDPN sont à l'origine d'une partie importante des prescriptions d'actes techniques de médecine fœtale et les tendances observées peuvent donner une indication des évolutions générales. D'autre part, ces actes techniques reflètent le niveau d'expertise des établissements auxquels les centres sont rattachés.

La prise en compte des échographies diagnostiques réalisées par les membres du CPDPN intervient pour la première fois en 2014. Cette activité représentait 93 474 actes en 2016 (Tableau CPDPN13).

Tableau CPDPN13. Evolution du nombre d'échographies fœtales de diagnostic réalisées par les CPDPN de 2014 à 2016

	2014	2015	2016
Nombre total d'échographies diagnostiques	81 738	94 386	93 474
. Echographies de diagnostic pour confirmer ou infirmer une malformation	40 872	46 898	44 871
. Echographies de diagnostic pour suivre l'évolution d'une malformation	40 317	47 488	48 378

*En 2014, 549 échographies diagnostiques n'ont pu être réparties dans les deux sous types d'échographies diagnostiques proposées : seul le nombre total d'échographies de diagnostic a été déclaré

Parmi les autres actes d'imagerie, l'échographie cardiaque fœtale est recueillie dans le rapport annuel d'activités seulement depuis 2013. Le nombre d'examen d'imagerie autres que les échographies de diagnostic tend à augmenter au fil des années, passant de 12 860 examens en 2013 à 16 314 examens en 2016 (+26,9%).

L'échographie cardiaque fœtale, avec 8 920 actes déclarés en 2016, constitue l'activité la plus importante (54,7%), tandis que les IRM et scanner représentent 25,0% des examens réalisés (n=4 071). En revanche, les examens radiographiques sont très peu pratiqués (Tableau CPDPN14).

Tableau CPDPN14. Evolution des examens d'imagerie autres que les échographies effectuées en médecine fœtale sur le site des CPDPN de 2012 à 2016

	2012	2013	2014	2015	2016
Echographie cardiaque fœtale		6 957	7 588	7 831	8 920
IRM	3 718	3 618	3 723	3 735	3 653
Imagerie post-mortem		1 862	2 054	2 774	3 184
Scanner	345	399	362	386	418
Radio	214	24	85	15	97
Autre	1 870				27
Total	6 147	12 860	13 812	14 741	16 314

Concernant les autres activités techniques (Tableau CPDPN15), on peut noter que le nombre d'amniocentèses a globalement diminué de 21,1% entre 2012 et 2016. Cette évolution est concomitante à la mise en œuvre et à la généralisation du dispositif de dépistage de la trisomie 21 au 1er trimestre de la grossesse. Le nombre de cordocentèses tend à diminuer depuis 2012. Quant au nombre de choriocentèses, après avoir été relativement stable jusqu'en 2015, il a diminué entre 2015 et 2016.

Les données recueillies n'ont montré aucune variation notable concernant les gestes effectués lors d'une prise en charge thérapeutique du fœtus (Tableau CPDPN15).

Les 4 354 IMG recensées dans ce rapport correspondent aux IMG réalisées dans les établissements de santé hébergeant un CPDPN en 2016, mais ne prennent pas en compte les IMG réalisées dans d'autres établissements de santé. Le nombre total d'IMG effectivement réalisées en France n'est donc pas disponible dans le cadre de ce rapport annuel d'activité.

Tableau CPDPN15. Evolution du nombre d'actes techniques effectués en médecine fœtale sur le site des CPDPN* de 2012 à 2016

	2012	2013	2014	2015	2016
Prélèvement à visée diagnostique ou pronostique					
Amniocentèses	12 578	11 618	11 183	11 506	9 929
Choriocentèses	6 593	6 656	6 643	6 550	5 810
Cordocentèses	544	553	489	462	386
Autres	149	229	209	158	202
Gestes à visée thérapeutique					
Exsanguino-transfusions et transfusions in utero	242	253	201	237	230
. pour allo-immunisation fœto-maternelle	159	195	150	191	163
. pour autre motif	83	58	51	46	67
Drainages amniotiques	608	612	576	603	593
Autres drainages (pleuraux, urinaires, péritonéaux, autres)	142	148	159	148	124
Laser	252	266	280	311	288
Amnio-infusions ou injections intra-amniotiques	239	162	176	188	153
Chirurgie fœtale par fœtoscopie**		25	49	30	36
Chirurgie fœtale ouverte**		0	1	4	3
Exit procédure**		8	9	11	13
Autres	70	20	64	21	59
Gestes d'arrêt de vie in utero					
Nombre d'IMG		4 601	4 548	4 438	4 354
Nombre de gestes d'arrêt de vie avant IMG	1 992	1 853	1 779	1 842	1 815
Interruptions sélectives de grossesse pour anomalie fœtale	162	181	189	172	211

* Il s'agit des activités techniques réalisées par les CPDPN dans l'établissement ou les différents sites qui figurent nominativement dans l'autorisation des CPDPN

** Informations recueillies depuis 2013

Enfin, le nombre d'examens fœtopathologiques réalisés sur le site du CPDPN chez des fœtus dont le dossier a été examiné par le CPDPN tend à légèrement diminuer depuis 2013 (-5,3%) (le nombre d'examens réalisés chez des nouveau-nés vivants et décédés avant J28 n'étant pas recueilli avant 2013) (Tableau CPDPN16). Parmi les 49 établissements dans lesquels un CPDPN est autorisé, 47 ont indiqué avoir réalisé de tels examens en 2016.

Il est à noter que, par rapport à l'activité nationale de la fœtopathologie, le volume d'examens recueillis dans le cadre de ce rapport d'activités n'est pas exhaustif car il s'agit des seuls examens réalisés chez des fœtus dont le dossier a été examiné par un CPDPN, un examen de fœtopathologie pouvant être réalisé en cas de MFIU ou de décès néonatal chez des fœtus dont le dossier n'a pas été examiné par un CPDPN.

Tableau CPDPN16. Evolution du nombre d'examens fœtopathologiques réalisés sur le site du CPDPN pour des fœtus dont le dossier a été examiné par le CPDPN de 2012 à 2016

	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre d'examens à la suite d'une IMG	3 213	2 631	2 568	2 687	2 328
Nombre d'examens à la suite d'une mort fœtale	1 462	983	1 063	1 061	1 135
Nombre d'examens à la suite d'un accouchement d'un enfant vivant et décédé en période néonatale précoce [J0 à J7]		113	58	84	75
Nombre d'examens à la suite d'un accouchement d'un enfant vivant et décédé en période néonatale tardive [J8 à J28]		25	15	14	15