



RAPPORT D'ACTIVITE 2024

PRERAC NEURODEV

HAUTS-DE-FRANCE

**PLATEFORME REGIONALE D'EXPERTISE,
DE RESSOURCES, D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE COORDINATION**

PREAMBULE

L'évolution des réseaux régionaux a été rendue obligatoire par la Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation de la transformation du système de santé.

La LOTSS a mis fin aux bases juridiques des ex-réseaux dont les réseaux de santé régionaux et a proposé aux ARS qu'elles conduisent les évolutions nécessaires pour les inclure au système de santé selon les spécificités locales.

Les PRERAC (Plateformes Régionales d'Expertise, de Ressources, d'Accompagnement et de Coordination) ont donc vocation à décliner la politique régionale de santé dans leur champ d'activité.

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L.1435-8 à L.1435-11, les Plateformes Régionales d'Expertise, de Ressources, d'Accompagnement et de Coordination font l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

A cet effet, les objectifs stratégiques et opérationnels sont déterminés sur la base d'un rapport d'activité et pourront être modifiés au besoin selon les orientations issues de la révision du Projet Régional de Santé (PRS) et suite à la révision du Schéma Régional de Santé (SRS).

La PRERAC transmet à l'ARS, au plus tard le 1er mars de chaque année, un rapport d'activité et d'évaluation, arrêté au 31 décembre de l'année précédente, dans lequel elle s'attache à montrer la réalité de son fonctionnement. Ce rapport précise les résultats obtenus au regard des objectifs fixés entre la PRERAC et l'ARS.

L'état récapitulatif des dépenses pluriannuelles et le compte-rendu financier seront transmis chaque année et selon l'échéancier ci-dessous ; ce document est à transmettre à l'ARS :

- En avril : l'état récapitulatif de l'année N-1 : le compte rendu financier
- En septembre : l'état récapitulatif réalisé du 1er janvier au 31 juillet et l'état récapitulatif prévisionnel du 1er août au 31 décembre N.

SOMMAIRE

Introduction

I La coordination de parcours	page 07
II Animation de réseaux locaux	page 11
III Bilan de l'activité 2024	page 12
IV Mise à disposition d'une expertise neuropédiatrique et neuropsychologique	page 17
V Fonctionnement et organisation de NeurodeV	page 20
VI Les formations NeurodeV en 2024	page 21
VII La communication	page 27

Conclusion

Annexes financières

Indicateurs de suivi

IDENTITE DE NEURODEV

NeurodeV Hauts-de-France

Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS)

Adresse : 1, boulevard du Professeur Jules Leclercq

Centre Paul Boulanger

59000 Lille

Porteur de la PRERAC NeurodeV N° 960 310 548

Administratrice :

Nom : Pr NGUYEN

Prénom : Sylvie

Tél. : 03 20 97 97 91

E-mail : sylvie.nguyenthetch@chu-lille.fr

Administrateur-Adjoint :

Nom : Pr BERQUIN

Prénom : Patrick

E-mail : berquin.patrick@chu-amiens.fr

Directrice (personne à contacter) :

Nom : LETOMBE

Prénom : Isabelle

E-mail : iletombe@neurodev.fr

Zone géographique couverte par NeurodeV en référence au découpage territorial de l'ARS :

Région Hauts-de-France

Domaine d'intervention : Enfants et adolescents avec troubles du neurodéveloppement complexes

La PRERAC NeurodeV intervient dans le domaine des troubles du neurodéveloppement rendus **complexes** par la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques qui sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent, voire d'aggraver son état de **santé** et/ou d'entraîner un handicap.

- ✓ Elle intervient en appui aux professionnels et structures de 1ère et 2ème ligne (Plateformes de Coordination et d'Orientation, ...) en apportant des ressources expertes en neuropédiatrie et neuropsychologie.
- ✓ Elle intervient en subsidiarité des Dispositifs d'Appui à la Coordination sur la thématique des troubles du neurodéveloppement pour aider les familles à identifier les ressources qu'elles peuvent solliciter
- ✓ Son implantation territoriale forte grâce aux coordinatrices locales lui permet de regrouper autour du patient les professionnels de proximité. Sa dimension régionale lui permet de répondre sur l'ensemble des Hauts de France à partir d'un numéro d'appel unique et d'une équipe de coordination régionale.
- ✓ Elle participe à la coordination des parcours de soins en partenariat avec les dispositifs existants.
- ✓ Elle exerce son rôle d'animation territoriale par l'organisation de comités de suivi locaux (CSL).

Elle a un rôle d'information, de communication, de sensibilisation sur les TND complexes à destination des professionnels et du grand public.

NeurodeV poursuit son évolution en 2024 :

→ Grâce au soutien financier de l'Agence Régionale de Santé : recrutement en CDI d'une responsable de formation qui permet aujourd'hui à NeurodeV de développer son offre et de répondre aux sollicitations régionales.

L'inclusion scolaire, la transformation de l'offre dans le secteur médico-social ainsi que les groupes de travail menés par l'Agence Régionale de Santé autour du parcours de soin des enfants, adolescents et jeunes adultes qui présentent des troubles du neurodéveloppement (TND/ Stratégie Nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027), requestionnent les missions et l'évolution de NeurodeV depuis sa création.

Au-delà d'avoir développé une expertise sur le parcours TND, cet « ex-réseau de santé » a vu ses missions évoluer en répondant aux parcours de soin les plus complexes.

La complexité fait donc ici référence à la démarche diagnostique mais également à la guidance, à l'adressage de ces enfants au niveau régional : « Qui dois-je interpeller en qualité de parent ou de professionnel ? A quel moment du parcours ? »

La singularité de NeurodeV depuis sa création, aura permis de développer ***un réseau à côté et aux cotés de la structuration niveau 1, 2 et 3.***

Cette plateforme unique au niveau national, a des missions de facilitation d'accès au soin, d'accompagnement des familles, des professionnels mais aussi des dispositifs et structures existantes.

En 2024, NeurodeV a pu compter sur le soutien des Directions Générales du secteur médico-social et/ou hospitalier, qui font face elles-aussi à une pénurie de personnels mais qui ont tout mis en œuvre pour maintenir les temps de mise à disposition des coordinatrices locales.

I LA COORDINATION DE PARCOURS

Neurodev dispose d'un numéro d'appel unique pour toute la région. Les appels sont gérés par l'assistante de direction polyvalente qui a une connaissance approfondie du parcours de soins, des établissements, plateformes et dispositifs.

Après avoir évalué la demande de la famille, l'enfant est orienté vers les professionnels de 1^{ère} ligne sur la zone de proximité, vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation ou encore adressé au coordinateur local de secteur.

En fonction du degré de complexité, une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) réunissant la neuropédiatre, la neuropsychologue, la coordinatrice régionale et la coordinatrice locale en charge du dossier peut être envisagée.

En régulant et coordonnant le **parcours de soins** avec les acteurs de première ligne, la consultation spécialisée de deuxième recours peut ainsi être réservée à des situations particulièrement complexes.

Les appels téléphoniques

1660 appels ont été répertoriés pour l'année 2024.

L'assistante de direction polyvalente a par ailleurs réorienté **276 appels**.

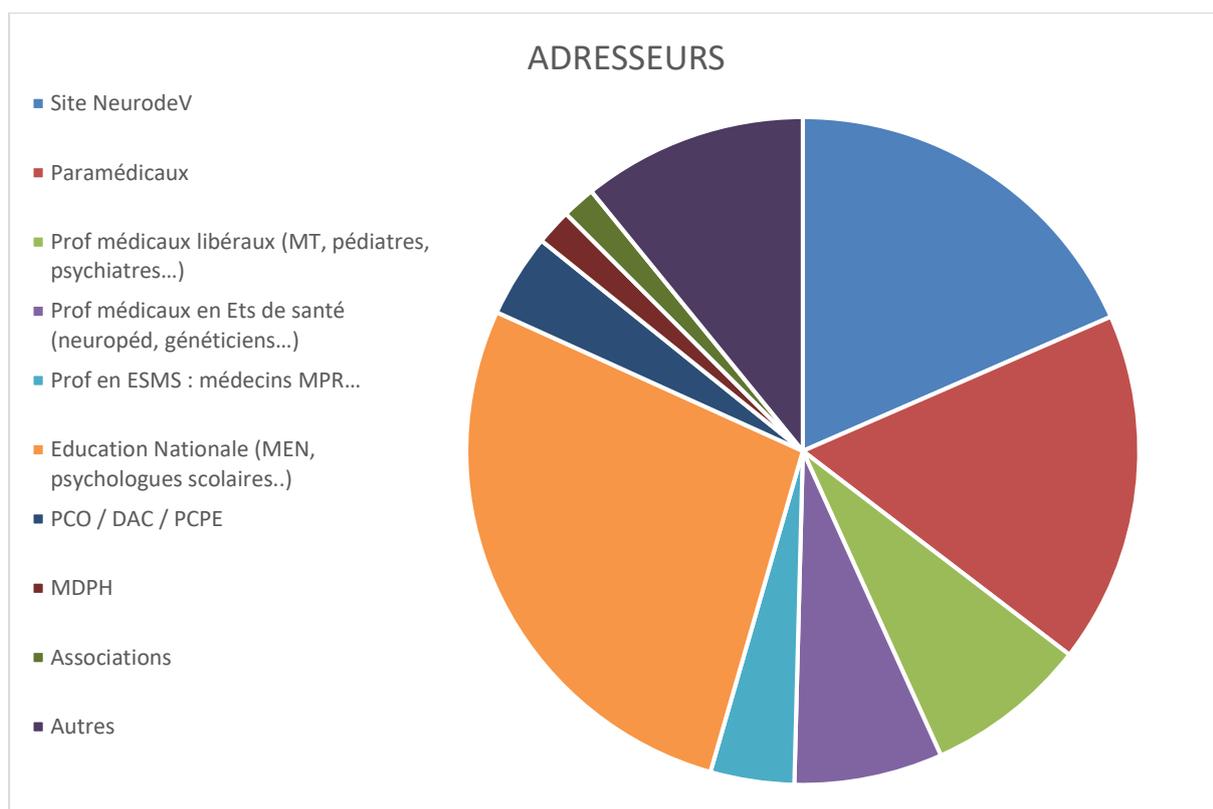
Le nombre des appels est en constante évolution, renforcé par ailleurs par la mission de réorientation de la plateforme.

→ une anamnèse rapide du parcours de soin est faite ; les familles sont soit réorientées vers la 1^{ère}, 2^{ème} ou 3^{ème} ligne d'expertise, soit accompagnées par la coordinatrice locale Neurodev sur le territoire de domiciliation de l'enfant.

On évalue la durée des appels reçus à **15/20 minutes**.

Les familles contactent Neurodev car elles sont perdues dans le parcours de soin de leur enfant, dans la « jungle des dispositifs ».

Elles sont généralement orientées vers Neurodev par un professionnel (de l'Education Nationale, des médecins, des libéraux, des Centres hospitaliers, les PCO etc) ou encore les familles souhaitent une consultation spécialisée pour leur enfant car on les a orientées vers la consultation de troisième ligne. Neurodev évalue ainsi les demandes et facilite l'adressage en fonction des ressources régionales.



Comme en 2023, on constate une augmentation des appels des professionnels de l'Education Nationale mais également des appels répertoriés via le site internet de NeurodeV, ce qui conforte une nouvelle fois les missions de facilitation d'accès au soin, d'accompagnement des familles et des professionnels.

[Au niveau régional, NeurodeV coordonne les parcours de soins sur 19 zones :](#)

- ✓ 13 pour les départements du Nord et du Pas-de-Calais
- ✓ 6 pour les départements de l'Aisne, l'Oise et de la Somme

[NeurodeV anime les territoires dans le cadre de ses comités de suivi locaux \(CSL\) :](#)

21 animateurs de zone représentés par des personnels de Direction d'ESMS animent le réseau local avec la Direction NeurodeV grâce à l'organisation de Comités de Suivi Locaux (CSL).

[Des partenariats effectifs pour un parcours de soins coordonné](#)

ZONES HDF	ETP Coordinatrices locales	ASSOCIATION DE L'ETABLISSEMENT HEBERGEUR	ASSOCIATION DE L'ANIMATEUR DE ZONE
Zone de Lens/Hénin/Carvin (1CSL)	0.2 ETP	APEI de Lens	APEI d'Hénin-Carvin
Zone de Maubeuge(1CSL)	0.2 ETP (0.1 ETP en 2025)	LADAPT de Maubeuge	APEI de Maubeuge
Zone de Montreuil/Saint- Omer(2CSL)	0.2 ETP	Association Cazin- Perrochaud/APEI de Saint-Omer	Association Cazin- Perrochaud/APEI de Saint-Omer
Zone de Saint-Pol-sur- Ternoise(1CSL)	0.1 ETP	ASRL	Les PEP62
Zone de Valenciennes(1CSL)	0.1 ETP	APEI du Valenciennois	APF France handicap
Zone d'Arras(1CSL)	0.1 ETP	Les PEP 62	Les PEP 62
Zone de Béthune(1CSL)	0.2 ETP	APEI Les Papillons Blancs de Béthune	Les PEP 62
Zone de Boulogne(1CSL)	0.2 ETP	Les PEP 62	(en cours)
Zone de Cambrai(1CSL)	0.2 ETP	LADAPT	Les Papillons Blancs du Cambrésis
Zone de Douai(1CSL)	0.1 ETP	APEI du Douaisis	APF France handicap
Zone de Calais/Dunkerque(1CSL)	0.2 ETP	La Vie Active	AFEJI
Zone d'Hazebrouck(1CSL)	0.1 ETP (0.2 ETP en 2025)	Les Papillons blancs d'Hazebrouck et environs	Les Papillons Blancs d'Hazebrouck et environs
Zone de Lille/Roubaix/Tourcoing(1CSL)	0.2 ETP	APF France handicap	GAPAS
Zone d'Amiens/Abbeville(1CSL)	0.1 ETP	La Croix Rouge Française	Les PEP80 APF France handicap
Zone de Beauvais/Clermont(1CSL)	0.2 ETP	CHG de Beauvais (CAMSP)	APF France handicap
Zone de Compiègne/Creil(1CSL)	0.2 ETP	La Nouvelle Forge	La Nouvelle Forge
Zone de Laon(1CSL)	0.1 ETP	Groupe EPHESE	APEI des 2 Vallées
Zone de Saint- Quentin/Hirson(1CSL)	0.1 ETP	CHG de Saint-Quentin	Groupe EPHESE
Zone de Soissons/Château- Thierry(1CSL)	0.1 ETP	APEI Les Papillons Blancs de Soissons	APEI des 2 Vallées
19 zones 20 CSL	2.9 ETP	20 établt hébergent les coord. Locales mises à disposition	21 animateurs de zone bénévoles

Les coordinatrices locales sont mises à disposition par les Etablissements et Services Médico-Sociaux et certains Centres Hospitaliers Généraux. Croiser les différents établissements et associations à l'échelle d'un territoire facilite la coordination des parcours de soin.

Pour une collaboration efficiente

En 2024, **1122** Professionnels en lien avec NeurodeV

- ✓ **573** professionnels de terrain se sont coordonnés autour d'un dossier complexe et **549** professionnels ont adhéré à NeurodeV

En 2024, la Direction a assuré 76 temps partenariaux

- Rendez-vous dans des CHG : HDJ, coordination de soins, mise en lien avec les coordinatrices locales
- Rendez-vous avec les centres experts
- Réunions CIA/MDPH
- Rendez-vous Responsables Conseils Départementaux
- Rendez-vous Directions Médico-Sociales
- Rendez-vous Rectorats
- Rendez-vous autour de projets associatifs/NeurodeV
- Réunions EMOA, FNRS, DAC...
- Réunions avec médecins de PMI
- Points avec les neuropédiatres selon territoires
- Réunions START (clôture des semaines de sensibilisation TND START)
- CSL NeurodeV
- COPIL/AG CREAM
- COPIL/AG ARP
- COPIL/AG FNRS
- COPIL/AG ADRAC
- Rendez-vous Ecole CERENE
- Journée nationale DYS
- Rendez-vous Hôpital Saint-Vincent
- Rendez-vous Education Nationale
- Forum LADAPT
- Rendez-vous Institut d'ergothérapie Loos
- Intervention Institut Vancauwenberghe
- Rendez-vous PCO
- Intervention PCPE
- Intervention Plateforme de répit
- Rendez-vous PAS
- Groupes de travail Agence Régionale de Santé

Un comité de pilotage actif, qui fédère et arbitre les décisions

En 2024, une réunion de bureau organisée ainsi que trois comités de pilotage. L'assemblée générale s'est réunie une fois selon les statuts du GCSMS.

Comité de Pilotage 19/03/2024

Comité de Pilotage 15/05/2024

Assemblée générale 13/06/2024

Comité de Pilotage 23/09/2024

Les comptes-rendus de l'assemblée générale et des comités de pilotage sont joints au rapport, en annexe.

II ANIMATION DES RESEAUX LOCAUX

Les actions d'animation de réseau NeurodeV permettent en parallèle des actions d'accompagnement du parcours de soin des enfants, de développer le maillage partenarial notamment avec les acteurs de « l'Education Nationale » sur chaque territoire et d'échanger sur les enjeux neuropédiatriques dans la région.

Les comités de suivi locaux (CSL)

Dans le cadre de ses activités, NeurodeV organise et réunit les acteurs de la santé, de la petite enfance, les élus locaux, les directions du médico-social, les professionnels libéraux, l'Education Nationale ainsi que les associations de familles sur chaque territoire de la région Hauts-de-France.

Au premier semestre 2024, ces réunions thématiques ont permis à nouveau de présenter les orientations régionales et nationales des différents secteurs. Ce temps, au-delà de développer l'interconnaissance, contribue à redéfinir avec chacun des acteurs l'adressage des enfants porteurs de TND. Ensemble nous identifions les freins et les leviers. Ces échanges ont été nourris par la présentation de l'enquête régionale financée par l'ARS : « Parcours de soins des enfants, adolescents, adultes, qui présentent un trouble du neurodéveloppement ».

Au second semestre 2024, les comités de suivi locaux ont été reportés au premier semestre 2025 afin de garantir une temporalité entre ces réunions de terrain et les groupes de travail mis en place autour du Parcours TND par l'Agence Régionale de Santé.

→ Depuis 5 ans, la Direction NeurodeV constate au niveau régional que les participants s'intéressent davantage à la compréhension et mise en œuvre des orientations nationales dans les différents secteurs, à leurs articulations (Education Nationale/inclusion scolaire, la Santé/adressage des jeunes au parcours de soin complexe/diagnostic, médico-social/transformation de l'offre)

- Au premier semestre 2024, 20 Comités de Suivi Locaux ont eu lieu : présentation de l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement.
- 270 participants sur 20 territoires
- 241 participations aux enquêtes
- Au second semestre 2024, participation des Administrateurs, de la Direction, de la Coordinatrice Régionale ainsi que de la Responsable de formation aux différents groupes de travail menés par Mme LELEU de l'Agence Régionale de Santé.

III BILAN DE L'ACTIVITE 2024

L'activité de NeurodeV en 2024 peut être résumée en quelques chiffres clés :

Evolution de l'activité sur 5 ans	2020	2021	2022	2023	2024
Consultations neuropédiatriques	5	6	8	10	9 (Lille)
Bilans neuropsychologiques	153	205	197	144	138
Accompagnement en file active	633	743	850	821	869

- Les consultations neuropédiatriques font suite aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et interviennent lorsque l'enfant est en rupture totale de parcours et/ou en attente d'une orientation scolaire ou institutionnelle ; la clinique permet alors d'étayer le diagnostic pour un jeune ayant des troubles majorés. NeurodeV n'étant pas un centre de troisième ligne d'expertise, ces consultations demeurent exceptionnelles.
- Le nombre de bilans neuropsychologiques est stable (un congé maternité et un départ CHU d'Amiens en septembre 2024).
- On constate une hausse de l'activité malgré les mouvements des coordinatrices locales sur les différentes zones.

L'engagement du secteur médico-social est intact mais le turn-over et les difficultés de recrutement dans ce secteur ne facilitent pas la tâche de la coordinatrice régionale qui accompagne et forme au parcours de santé l'ensemble de ces jeunes professionnelles. A noter que certaines coordinatrices ont du mal à faire face aux demandes croissantes (*Elles interviennent à toutes les étapes du parcours : elles apportent leur expertise sur le bon déroulement du parcours de soins dans la zone de proximité - pour que l'enfant soit pris en charge de façon adéquate et le plus vite possible, elles accompagnent et soutiennent les familles lors de l'annonce du handicap, elles alertent les « spécialistes » au plus tôt et priorisent les examens à réaliser en veillant aux conséquences sur la vie de l'enfant et celle de sa famille, elles vérifient la cohérence et la continuité du parcours, ainsi que la position ajustée des aidants familiaux, parfois perdus dans le labyrinthe des interventions multiples*).

Activité par zone

ZONES HDF	ETP Coordinatrices locales	Activité par zone	Commentaires/comparaison 2024
Zone de Lens/Hénin/Carvin	0.2 ETP	70	Activité +++/ coordinatrice en diff. face à la charge de travail
Zone de Maubeuge	0.2 ETP	64	Activité en baisse (retour congé maternité) tps envisagé en 2025 : 0.1ETP
Zone de Montreuil/Saint-Omer	0.2 ETP	48	Activité stable
Zone de Saint-Pol-sur-Ternoise	0.1 ETP	17	Activité faible mais en augmentation/maillage partenarial à retravailler
Zone de Valenciennes	0.1 ETP	29	Activité en légère baisse, nouvelle coordinatrice
Zone d'Arras	0.1 ETP	39	Activité en légère augmentation/lien ++ PCO
Zone de Béthune	0.2 ETP	83	Activité +++
Zone de Boulogne	0.2 ETP	45	Activité en augmentation/nouvelle coordinatrice
Zone de Cambrai	0.2 ETP	56	Activité stable
Zone de Douai	0.1 ETP	18	Baisse activité : fin 2024 nouvelle coordinatrice dans le cadre d'un projet Plateforme APEI Douaisis
Zone de Calais/Dunkerque	0.2 ETP	57	Activité +++

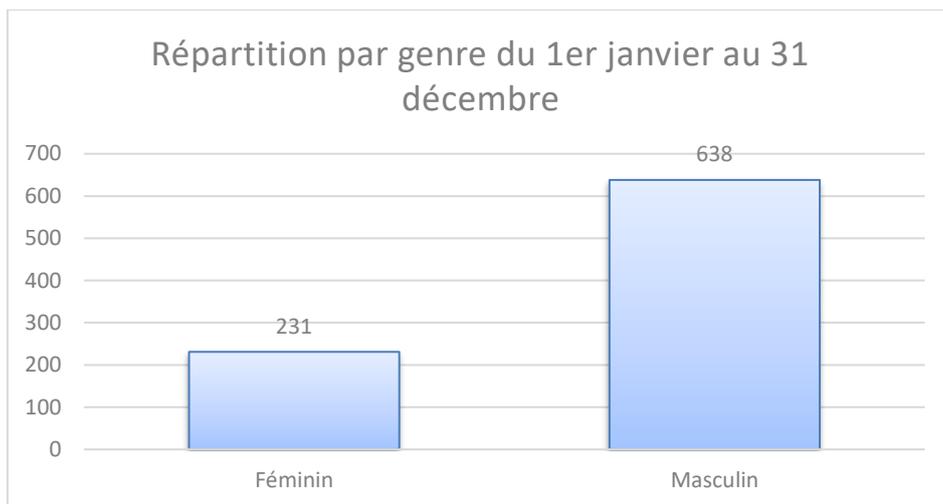
Zone d'Hazebrouck	0.1 ETP	59	Activité +++ pour 0.1 ETP, 0.2 ETP en 2025
Zone de Lille/Roubaix/Tourcoing	0.2 ETP	121	Activité ++++ alors que recrutement d'une coord. locale en soutien à la coord. régionale depuis 2023
Zone d'Amiens/Abbeville	0.1 ETP	20	Activité en augmentation
Zone de Beauvais/Clermont	0.2 ETP	50	Activité stable
Zone de Compiègne/Creil	0.2 ETP	18	Activité stable / partenariats en cours
Zone de Laon	0.1 ETP	31	Activité stable pour zone faible densité population
Zone de Saint-Quentin/Hirson	0.1 ETP	13	Activité stable mais maillage partenarial à retravailler
Zone de Soissons/Château-Thierry	0.1 ETP	31	Activité + en augmentation /r 2023
TOTAL	2.8 ETP (0.1 ETP en cours de transfert)	869 dossiers complexes	Activité globale en hausse malgré les mouvements des coordinatrices (turn-over et diff de recrutement ESMS) Au prorata de l'absence/transition des coord. sur les territoires, une activité globalement de plus en plus importante, impactant la charge de travail de la coord. régionale (accompagne des coord. locales)

Pour l'année 2024, on constate pour les départements du Nord et du Pas-de-Calais une activité globale en hausse, accentuée sur les zones de Lille/Roubaix/Tourcoing/Lens/Béthune/Hazebrouck.

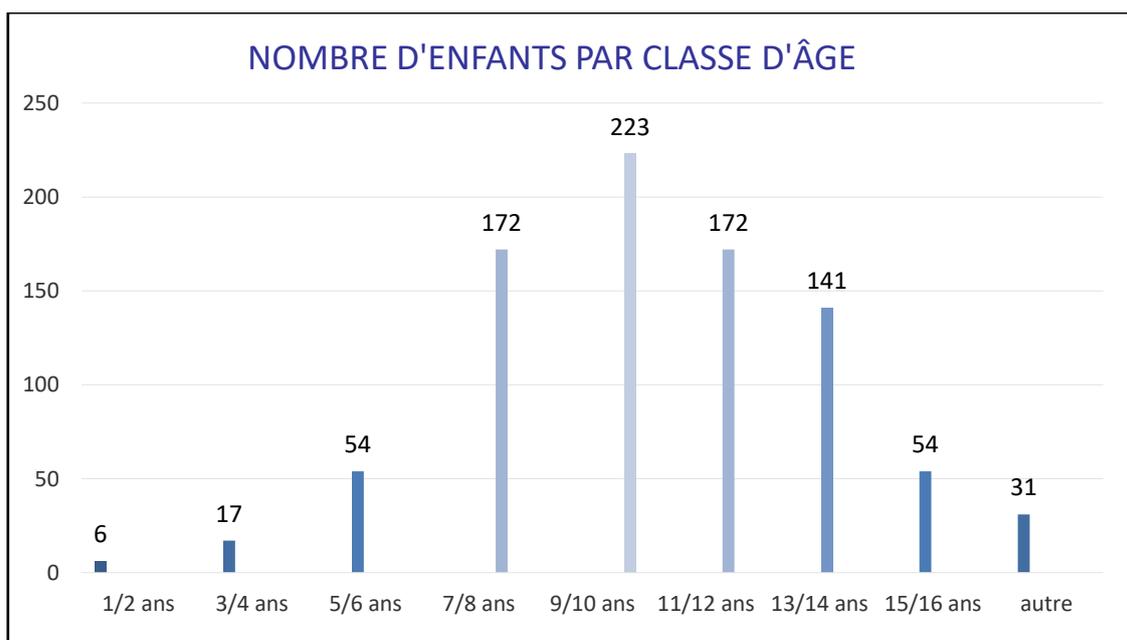
Pour les départements de la Somme, de l'Oise et de l'Aisne, on constate une activité globale stable, accentuée par une forte activité pour la zone de Beauvais/Clermont.

L'activité élevée sur certains territoires s'explique en partie par les indicateurs socio-économiques, l'absence de ressources médicales (médecins spécialisés, médecins scolaires).

[Profil des enfants/adolescents accompagnés](#)



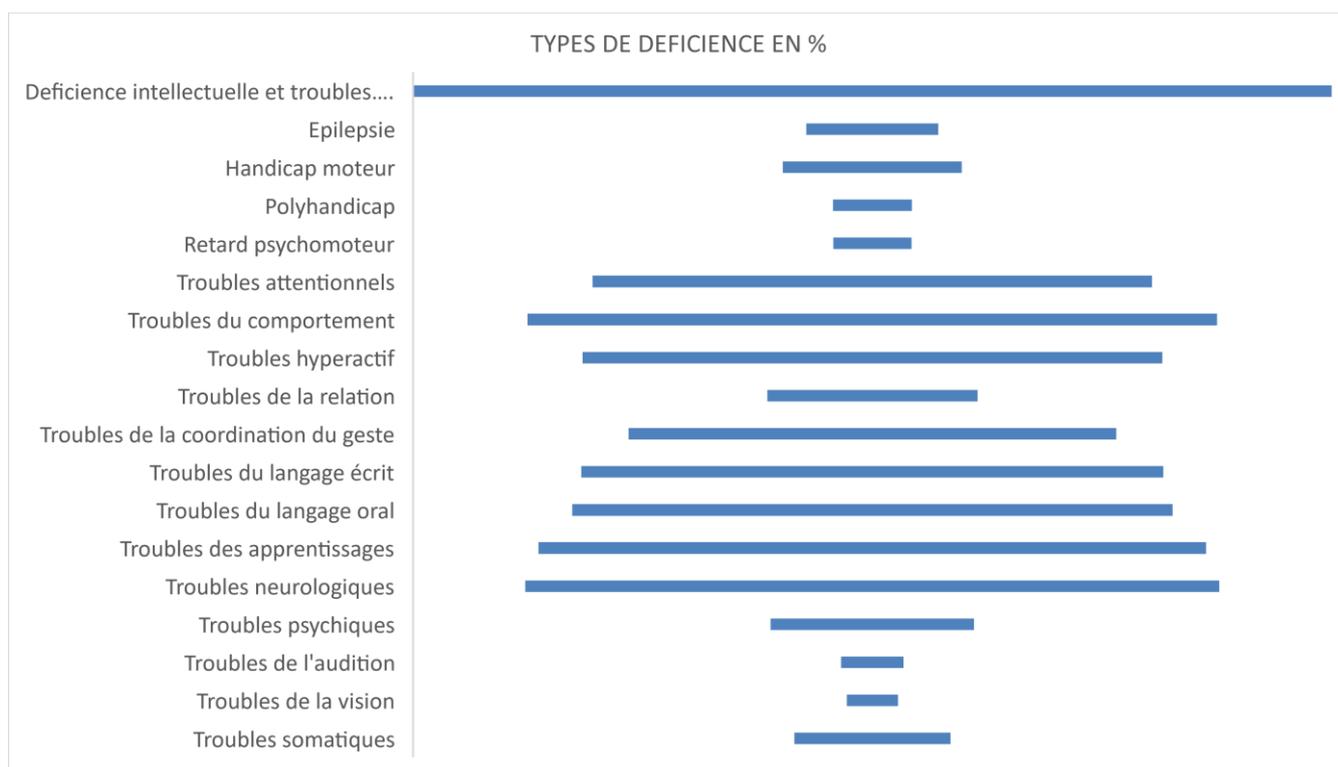
Près de deux tiers des enfants/adolescents accompagnés sont de sexe masculin. Nous n'avons pas d'explication à ce sujet.



Par rapport à 2023, on constate une diminution du nombre d'enfants sur la tranche d'âge 0/6 ans, ce qui correspond à l'efficacité des PCO 0/6 ans et une nette augmentation pour la tranche d'âge 7/16 ans. En fonction de la sollicitation, nous répondons au parcours des jeunes adultes, le nombre de dossiers a par ailleurs augmenté.

Types de déficience en 2024

(A noter dans le schéma ci-dessus qu'un enfant peut avoir plusieurs troubles, le total excède donc 100%)



Type de déficience en %	En %
Déficience intellectuelle	41
Epilepsie	5,9
Handicap moteur	8
Polyhandicap	3,54
Retard psychomoteur	3,5
Troubles attentionnels	24,98
Troubles du comportement	30,79
Troubles hyperactif	25,88
Troubles de la relation	9,4
Troubles de la coordination du geste	21,78
Troubles du langage écrit	25,98
Troubles du langage oral	26,81
Troubles des apprentissages	29,8
Troubles neurologiques	30,98
Troubles psychiques	9,1
Troubles de l'audition	2,8
Troubles de la vision	2,3
Troubles somatiques	6,98

Par rapport à 2023, on constate une augmentation du nombre d'enfants avec troubles du comportement, hyperactifs et attentionnels ainsi qu'avec déficience intellectuelle et troubles neurologiques. Les autres troubles bien qu'élevés sont stables (troubles de la communication, des apprentissages etc)

[Quelques indicateurs sur les 869 enfants accompagnés par les coordinatrices locales :](#)

Aide à la démarche diagnostique	799 (dont bilans neuropsychologiques)
Coordination vers un professionnel de santé	320
Coordination vers les Etablissements et Services Médico-Sociaux	15
Coordination pour des aménagements pédagogiques	133
Aide au dossier MDPH	90

→ Une situation pouvant nécessiter plusieurs actions.

On constate une augmentation de la coordination vers les professionnels de santé, cela se justifie par le manque de praticiens sur les territoires.

- ✓ **55 familles** ont été reçues en 2024, dans le cadre des permanences des coordinatrices locales. Ce chiffre est en baisse car les coordinatrices priorisent aujourd'hui le recueil des informations par téléphone, du fait d'une charge de travail trop importante. Par ailleurs, la priorité est fréquemment donnée aux familles socialement défavorisées.
- ✓ Après avoir procédé à la préadmission, le délai moyen de réponse aux familles est d'environ **52 jours**. Les délais sont aujourd'hui plus longs mais raisonnables si on prend en compte les listes d'attente au niveau régional.
- ✓ La durée moyenne de l'accompagnement des enfants/adolescents a augmenté : **435 jours**. Cette durée se justifie par des dossiers de plus en plus complexes, par des délais de consultation de plus en plus long dans le cadre de la démarche diagnostique et par conséquent par la sévérité des troubles.

Nombre de Projets Personnalisés de Santé :

Le PPS est le document qui synthétise le parcours de soins. Il est élaboré avec les professionnels intervenant auprès des enfants/adolescents. Il est révisé régulièrement au cours de l'accompagnement par NeurodeV.

- ✓ 491 enfants/adolescents ont bénéficié d'un PPS grâce à l'accompagnement de NeurodeV
- ✓ 280 enfants/adolescents sont sortis définitivement de la plateforme, après PPS.

Les coordinatrices clôturent le dossier après avoir veillé à la réponse médicale (diagnostic) mais aussi après avoir orienté correctement l'enfant et sa famille.

IV MISE A DISPOSITION D'UNE EXPERTISE NEUROPEDIATRIQUE ET NEUROPSYCHOLOGIQUE

Neuropédiatrie/Consultations :

- ✓ 9 consultations neuropédiatriques ont été effectuées à Lille, du fait du degré de complexité des dossiers.

Actes effectués par la neuropédiatre du CHU de Lille :

- ✓ Centre Hospitalier de Béthune : 12 journées de consultations X 12 enfants
- ✓ ISETA (ASRL) : 11 journées de consultations X 10 enfants

Neuropsychologie :

- ✓ **138 bilans** neuropsychologiques réalisés pour l'ensemble de la région dont 110 en gestion libre.
- ✓ CHG de Béthune : 6 bilans
- ✓ CHG de Boulogne : 13 bilans
- ✓ CHG de Dunkerque : 20 bilans.
- ✓ CHG Armentières : 40 bilans.
- ✓ CHG Maubeuge : 31 bilans

Bilans neuropsychologiques au réseau :

- ✓ Nord de la région : 17 bilans
- ✓ Sud de la région : 11 bilans.
- ✓ 28 bilans neuropsychologiques ont été effectués par les neuropsychologues de NeurodeV sur prescription des neuropédiatres dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et/ou à la demande de partenaires extérieurs après évaluation du dossier (Education Nationale, ESMS, CHG etc.)

Les bilans effectués au siège sont en augmentation car l'une des neuropsychologues est depuis fin 2022 en attente de l'installation de l'HDJ au CSSR de LADAPT de Cambrai ; les bilans en gestion libre (dans les CHG) sont en légère baisse du fait d'un congé maternité et du départ de la neuropsychologue du CHU d'Amiens.

Parcours complexe et Réunions de Concertation Pluridisciplinaires :

L'évaluation des dossiers et l'organisation nord et sud des RCP sont **sous la responsabilité de la coordinatrice régionale**, puis dans un second temps les neuropédiatres valident la présentation du dossier en RCP.

L'étude des situations complexes par le/la neuropédiatre, la coordinatrice régionale, la neuropsychologue et les coordinatrices locales qui accompagnent la situation de l'enfant/adolescent et de sa famille, permet de réduire significativement les délais de la

démarche diagnostique. Elle garantit une bonne orientation de l'enfant et de fait, facilite sa prise en charge/son accompagnement par les partenaires.

113 dossiers ont été présentés lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire au niveau régional :

- ✓ 8 RCP pour le nord de la région pour 72 dossiers.
- ✓ 6 RCP pour le sud de la région pour 41 dossiers.

Réunions spécifiques auxquelles assiste la coordinatrice régionale :

- ✓ Réunions avec la MDPH 59 « Equipe de niveau 2 Neuropédiatrie » :
 - 10 dossiers en équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE)
 - 34 dossiers avec la correspondante MDPH

Supervision et suivi des dossiers (hors RCP) par la coordinatrice régionale avec les coordinatrices locales

- 245 évaluations et guidances « parcours » : dossiers des coordinatrices
- 6 accueil et formation de nouvelles coordinatrices

La coordinatrice régionale a par ailleurs des missions d'accompagnement des 19 coordinatrices locales.

Une collaboration en transversalité pour répondre aux parcours de soins complexes : avec la neuropédiatrie du CHU de Lille et d'Amiens, le CRMR, les CRTLA, le CRA Nord-Pas-de-Calais et Picardie

- Les réunions entre la coordinatrice régionale et le service de neuropédiatrie/ Centre de Référence des Maladies Rares (CRMR) :

Faciliter le parcours de santé de l'enfant ou du jeune - enfant diagnostiqué ou en cours de diagnostic pour lequel la prise en charge sur la zone d'habitation n'est pas effective ou complète : impossibilité de la famille à faire des démarches auprès du/des libéraux - de la structure - de la MDPH / dossier en attente ou non dans une structure ou encore sans retour : délai de prise en charge / partenariat sur la zone pour débloquer une situation...

- Les réunions entre la coordinatrice régionale et les Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) :

Demande de consultation aux CRTLA (via la demande du neuropédiatre NeurodeV) : transmission des éléments et information sur la situation de l'enfant, récupération des dossiers d'enfants vus au CRTLA mais pour qui l'accompagnement est bloqué ou à compléter sur la zone.

→ Les réunions entre la coordinatrice régionale et les Centres Ressources Autisme (CRA) :

Echanges sur des dossiers d'enfants au parcours très complexe nécessitant un regard croisé neuropédiatrie/pédopsychiatrie.

- ✓ 14 dossiers lors des RCP Nord CRA/CHU/CRTLA/NeurodeV

V FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION

Ressources Humaines de la PRERAC

FONCTION	ETP CPOM FIR
Direction	1
Neuropédiatres	0.35
Assistante de direction polyvalente et Comptable/RH	2
Neuropsychologues (hors HDJ)	0.96
Coordinatrice Régionale Hauts-de-France	1
Responsable de formation (<i>fonds dédiés</i>)	1
Coordinatrices locales sous convention	2.9 (2024→2025 : 0.1 ETP déplacé)
TOTAL	9.21 ETP

La PRERAC compte 9.21 ETP en 2024 contre 8.14 ETP en 2023. Cette augmentation s'explique par le recrutement d'une responsable de formation, par le départ de la neuropsychologue du CHU d'Amiens, compensé par ailleurs par un temps de neuropsychologue au siège dans le cadre de la mise en place d'un Hôpital de Jour (refacturation CHG salaire neuropsychy)

Absentéisme des salariés en 2024

- 321 jours Comptable/RH : maladie non professionnelle/invalidité 2^{ème} catégorie/licenciement pour inaptitude en novembre 2024
- 40 jours Neuropsychologue : congé maternité + mi-temps thérapeutique

- 66 jours Direction : maladie non professionnelle/hospitalisation/intervention chirurgicale
- 129 jours Neuropsychologue : arrêt maladie + congé maternité
- 68 jours Neuropsychologue : arrêt maladie/décès familial

Les temps de formation de l'équipe en 2024

L'ensemble des coordinatrices locales a pu bénéficier en 2024 de temps de formation lors des regroupements annuels :

- Groupe d'analyses des pratiques professionnelles

« offrir un espace de parole dans un cadre bienveillant en proposant une réflexion de groupe ; faciliter la prise de recul face aux situations difficiles dans un contexte régional en tension »

- Cas cliniques
- Mise à jour « dispositifs » régionaux existants pour mieux accompagner le parcours
- Démarche qualité

Les coordinatrices locales bénéficient de deux formations par an au catalogue Neurodev.

Cette année, seules 2 salariées ont bénéficié d'une formation professionnelle (manque de temps, charge de travail) :

- Examen psychologique du jeune enfant : WPSI-IV, NEMI-2, jeux, dessins
- Les troubles du neurodéveloppement : Regards croisés entre neuropédiatrie et pédopsychiatrie

VI LES FORMATIONS NEURODEV EN 2024

1. Observatoire 2024

- Nombre de personnes formées : **468 apprenants**
- Nombre d'heures de formation stagiaires : **4668 heures stagiaires**
- Nombre de sessions en 2024 : **25 sessions de formation**
- Une qualité des formations évaluée par les stagiaires à **9/10** en 2024
- Nombre de formateurs : **21 formateurs**

On note une évolution constante du nombre de sessions de formation : En 2022, 13 formations ; en 2023, 23 formations et en 2024, 25 formations.

2. La formation 2024 en quelques données

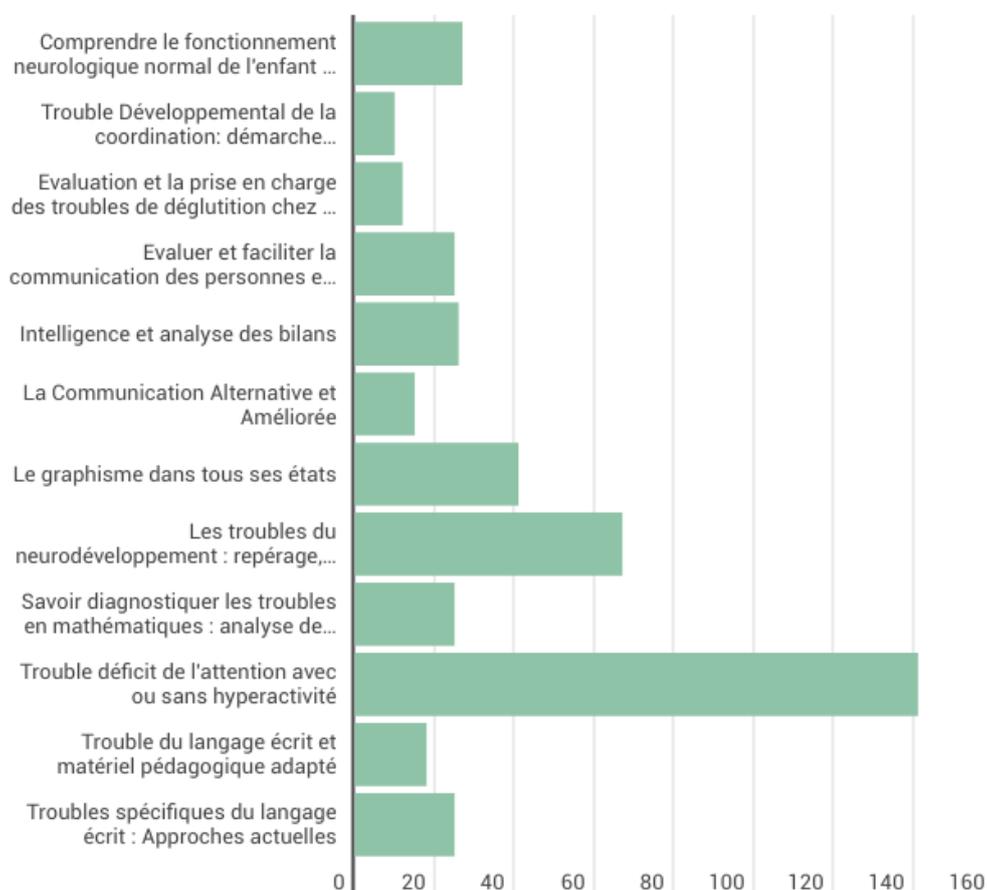
En 2024, **468 apprenants** ont été formés par l'organisme de formation Neurodev, chiffre en augmentation par rapport à 2023.

On compte **25 sessions** autour de **16 programmes de formation** :

- Trouble du neurodéveloppement (TND) : présentation générale
- Trouble du neurodéveloppement (TND) : bases neurologiques et démarche diagnostique
- Les troubles du neurodéveloppement : repérage, dépistage, évaluation et accompagnement
- Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- Savoir diagnostiquer les troubles en mathématiques : socle commun
- Savoir diagnostiquer les troubles en mathématiques : analyse de cas pratiques
- Troubles spécifiques du langage écrit : approches actuelles
- Trouble du langage écrit et matériel pédagogique adapté
- Trouble développemental de la coordination : démarche diagnostique
- Le graphisme dans tous ses états
- Comprendre la notion d'Intelligence et savoir analyser des bilans psychométriques
- Communication et troubles sévères du Neurodéveloppement : approche orthophonique
- Evaluation et prise en charge des troubles de la déglutition chez la personne en situation de handicap complexe
- La communication alternative et améliorée
- Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe
- Comprendre le fonctionnement neurologique normal de l'enfant et les signes d'alerte du handicap

En 2024, la répartition des stagiaires

Nombre de participants par formation en 2024



On observe une nette augmentation des sessions de formation en intra et en inter, dédiées au **Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité**. Les établissements qui ont sollicité NeurodeV en 2024 posent la nécessité de développer leurs compétences en lien avec le déploiement de la Stratégie Nationale des (2023/2027) et les recommandations de l'HAS (2024).

Zoom sur le Webinaire NeurodeV Ressources Parents

Fort de nos échanges au quotidien avec les familles, NeurodeV a souhaité mettre en place des temps ressources gratuits dédiés aux parents. Le 1^{er} webinaire « TND : quelles ressources pour les parents face aux comportements difficiles de leur enfant », initié en début d'année scolaire 2024-2025 a permis aux parents d'échanger avec notre formatrice neuropsychologue. Il a réuni une soixantaine de parents.



72 % des formations sont dispensées en intra en 2024



94% des stagiaires ayant répondu au questionnaire sont satisfaits de la formation suivie

Les stagiaires ayant participé à la formation **“Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité”** ont évalué à **85 %** l'amélioration de leurs compétences autour de la connaissance des définitions, les critères diagnostiques, les différentes formes sémiologiques et les comorbidités du TDAH/Troubles du neurodéveloppement : présentation générale estiment maîtriser les objectifs du programme proposé

80 % des stagiaires ayant participé à la formation **“Savoir diagnostiquer les troubles en mathématiques”** estiment que cette formation a accrue leur efficacité dans leurs missions quotidiennes.

NeurodeV a poursuivi l'amélioration de son process qualité avec notamment la mise en place de nouveaux outils d'évaluation pour le suivi des stagiaires. Nous avons retravaillé sur un questionnaire d'évaluation « à froid », outil de mesure d'impact pour chaque formation (à deux mois). Ceci nous permet de compléter l'évaluation de la satisfaction des participants sur le contenu des formations, l'adéquation entre leurs attentes initiales et leurs auto-évaluations sur les compétences acquises et l'impact réel dans leurs pratiques au quotidien. Les retours restent très positifs, en moyenne les participants estiment **la qualité des formations à 9/10.**

Quelle conclusion sur l'impact des formations en 2024

Parmi les stagiaires ayant répondu, **73 %** d'entre eux mettent en pratique les connaissances acquises et **17%** n'ont pas encore eu l'opportunité de les mettre en application.

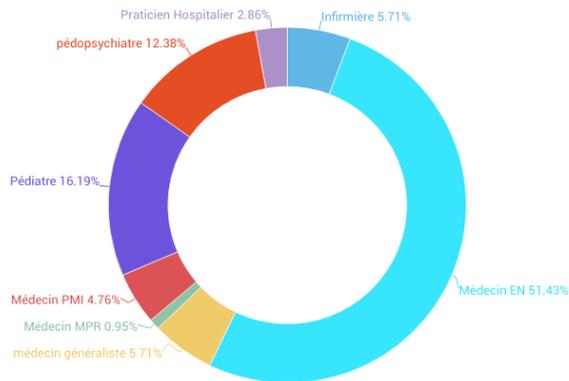


Formation Trouble Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, 03 et 04 Octobre 2024

- **Le profil de nos publics**

Comme en 2024, on constate une hétérogénéité des profils des stagiaires. Sur les 468 personnes formées cette année, nous avons **33,5 % de professionnels médicaux, 45,5 % des psychologues et rééducateurs et 21% de professionnels d'ESMS** (autres que les professionnels médicaux et paramédicaux).

Les professionnels médicaux formés en 2024

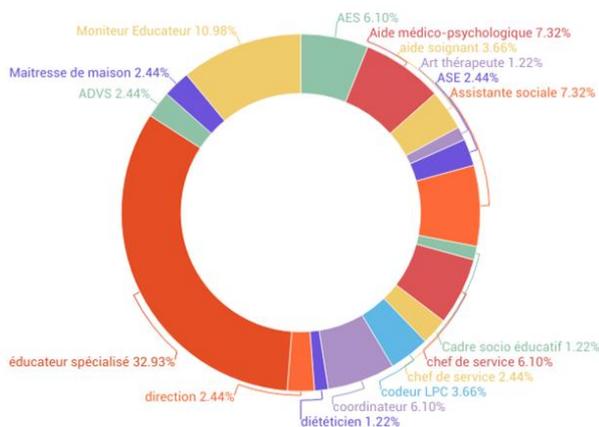


Les professionnels médicaux ont été deux fois plus nombreux en 2024 à se former par rapport à 2023.

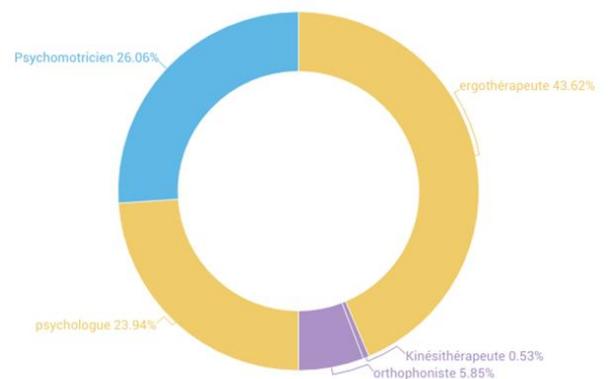
Cela s'explique par la nécessité de répondre aux enjeux de la Stratégie Nationale TND mais aussi grâce au partenariat développé avec l'Education Nationale et les PCO sur les Hauts-de-France.

La part des psychologues et rééducateurs formés est stable par rapport à 2023. La plus grande hétérogénéité des profils des apprenants est directement liée aux formations dispensées dans les établissements médico-sociaux et les institutions publiques.

Les professionnels des établissements du médico social formés en 2024



Psychologues et rééducateurs formés en 2024



* Autres que les professionnels médicaux et paramédicaux

- **La dynamique partenariale**

En 2024, nous avons travaillé avec 7 des 8 Plateformes de Coordination et d'Orientation que compte la Région des Hauts-de-France, permettant notamment la formation des professionnels médicaux et paramédicaux conventionnés.

Témoignage référente de parcours 7-12 ans PCO : Formation « Les troubles du neurodéveloppement : repérage, dépistage, évaluation et accompagnement, CHU d'Amiens, 21 et 22 mars 2024

Quel retour pouvez-vous nous faire sur la formation ?

C'est une formation complète. J'avais déjà des bases sur les troubles du neurodéveloppement, cela a été facilitateur. Cette formation a répondu à mes attentes. J'ai apprécié l'approche pluridisciplinaire (neuropédiatrie, psychologie, orthophonie, ergothérapie et enseignement). Cela a été enrichissant pour moi de comprendre les spécificités de chacune des disciplines dans le repérage, le diagnostic, l'évaluation et l'accompagnement des troubles du neurodéveloppement des enfants. Le petit + : l'intervention de l'enseignante référente lors de la deuxième journée, qui vient « boucler la boucle » avec un ensemble d'exemples sur les aménagements et outils possibles pour les enfants.

J'avais également des attentes sur une meilleure compréhension des bilans orthophoniques et psychométriques. Cette formation m'a permis d'appréhender la méthodologie, les indicateurs et outils utilisés et être en capacité d'étudier la situation de l'enfant avec un autre regard.

Selon vous, quel sera l'impact de la formation dans votre travail au quotidien ?

Je me suis inscrite à cette formation en pensant à mon poste de référente de parcours PCO 7-12 ans. Après réflexion, cette formation me servira également dans mon activité libérale. Je pense être aujourd'hui capable de déchiffrer les bilans, d'être en alerte sur les conclusions d'évaluation présentées, de solliciter un bilan complémentaire lorsque j'aurai des questionnements, des doutes sur les rééducations et les aménagements à mettre en place, ...

Le point fort de cette formation est vraiment l'approche pluridisciplinaire.

Newsletter NeurodeV- mars 2024

Nous avons également consolidé notre partenariat avec l'Education Nationale en proposant des formations à l'ensemble des médecins scolaires et des psychologues scolaires de l'Académie de Lille notamment sur la sensibilisation aux recommandations HAS autour du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Nous avons également mis en œuvre plusieurs conventions partenariales notamment avec l'Académie d'Amiens pour favoriser la formation des médecins, psychologues, infirmiers mais aussi avec l'école d'ergothérapeutes de Lille.

Zoom sur les journées lilloises de neuropédiatrie des 18, 19 et 20 novembre 2024

NeurodeV est organisateur du congrès depuis plusieurs années. Les Journées Lilloises de Neuropédiatrie permettent à la fois de partager des connaissances mais aussi de développer l'interconnaissance. Elles rassemblent également différents experts du Centre de Référence des Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet (CR2M2C), du Centre de Référence du Trouble du Langage et des Apprentissages (CRTLA) et du service de Neuropédiatrie : pour échanger sur les dernières avancées dans le domaine médical. Cette année encore les Journées Lilloises de Neuropédiatrie ont été un grand succès, avec **près de 698 participants** autour de 3 sujets : **La Posture et l'équilibre, le langage oral et ses troubles : facteurs d'influence et retentissements et la prise en charge de l'enfant polyhandicapé**

• L'Amélioration du suivi et de la Qualité de l'organisme de formation

- Amélioration des suivis de qualité par la mise en place de questionnaires d'impact de la formation pour les stagiaires, mise en place de questionnaires de satisfaction auprès des commanditaires, questionnaires de retour de formation pour le formateur.
- La certification a été renouvelée en septembre 2024 par l'auditeur Qualiopi pour la période de décembre 2024 à décembre 2027.
- Poursuite de la structuration de la coordination des formateurs occasionnels. Mise en place d'outils d'évaluation, du livret d'accueil, d'une charte déontologique, organisation de temps de finalisation de cahier des charges de formation entre commanditaire et formateurs... Il y a également des échanges réguliers après la formation suite au questionnaires formateurs et un conseil pédagogique annuel pour analyser la satisfaction des formations et construire des pistes d'amélioration et perspectives.

VIII LA COMMUNICATION

Le site internet

Quelques statistiques :

En 2024, le site comptabilise **19012 visites**, soit 20% de plus que 2023

Sur ces 19012 visites :



Types de canaux

TYPE DE CANAL	VISITES
+ Moteurs de recherche...	10 340
Entrées directes	7 777
+ Sites web	616
+ Réseaux sociaux 	278
+ Campagnes	1

Les entrées directes représentent près d'un tiers des consultants. On constate une augmentation des recherches par les différents moteurs de recherche : les parents qui sont souvent « perdus » dans le parcours de soins et qui souhaitent un rendez-vous chez un médecin spécialisé, découvrent souvent par hasard le site de NeurodeV.

La newsletter

Une newsletter est publiée toutes les quatre à six semaines selon l'actualité.

3745 personnes inscrites à la newsletter



The screenshot shows a newsletter layout with a yellow header 'À la Une' and a blue section 'Nos formations'. The 'À la Une' section features a collage of images and the text 'Excellente année 2023 !', 'Publié le 10 janvier 2025', and a 'Lire la suite' link. The 'Nos formations' section has a blue background and the text 'Se former pour acquérir l'expérience de demain !', 'Retrouvez toutes les formations que nous proposons pour vous aider à toujours mieux accompagner vos publics', and a link to the 'Accédez au catalogue de formation 2025'. The 'Nos actualités' section has a yellow background and contains two news items: 'Le Centre Régional des Troubles de l'Apprentissage de Lille devient Centre Régional des Troubles du Langage et des Apprentissages' and 'A vos agendas ! Focus sur les formations de 2025...', each with a 'Lire la suite' link. At the bottom, there is a 'Vivez nos actualités' button and logos for NeurodeV and ARS.

CONCLUSION

En 2024, grâce au soutien de l'Agence Régionale de Santé, NeurodeV a pu mener à bien ses missions à l'échelle régionale.

La poursuite du développement et de la structuration de l'organisme de formation est un enjeu majeur pour les années à venir. L'engagement des équipes du CHU de Lille et du CHU d'Amiens nous permet d'envisager sereinement l'avenir, grâce aux nouvelles collaborations.

Depuis sa création, le réseau de santé NeurodeV a trouvé progressivement sa place en coordonnant et facilitant le parcours de santé des enfants sur l'ensemble des territoires de la région Hauts-de-France.

Il ne faut pas oublier que c'est grâce à ses coopérations avec : le secteur médico-social, les médecins, les libéraux, les enseignants, les associations de familles, etc. que NeurodeV peut aujourd'hui accompagner le parcours de vie des enfants.

Merci à l'ensemble de nos partenaires qui font notre quotidien !