

CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DU RESEAU ECL'AUR

Préambule

Le suivi prolongé des enfants nés prématurément est nécessaire. Ce suivi doit être bien organisé et réalisé par des professionnels de proximité. Une prise en charge optimale et adaptée au patient demande une coordination, une continuité entre l'hôpital et la ville, une collaboration entre les différents professionnels.

Le Réseau Périnatal AURORE a donc développé son Réseau d'aval, ECL'AUR, afin d'accompagner l'enfant et sa famille et de les suivre jusqu'aux 8 ans de l'enfant. Ce suivi permet de dépister les éventuels troubles du développement pour orienter les enfants précocement vers une prise en charge spécialisée.

Il inclut tous les enfants prématurés de moins de 33 SA et les nouveau-nés de plus de 33 SA présentant certaines pathologies.

Article 1- Objet de la charte de fonctionnement

La présente charte de fonctionnement a pour objet de décrire les principes et l'organisation du suivi des nouveau-nés vulnérables au sein du Réseau ECL'AUR ci-après désigné par le Réseau

Article 2- Principes éthiques

- L'intérêt de l'enfant a la priorité sur toute autre considération.
- Tout enfant vulnérable doit pouvoir bénéficier d'un suivi et d'une prise en charge optimale.
- L'accompagnement des familles prend en compte les obstacles financiers, psychologiques, sociaux et culturels à cette prise en charge.
- L'information des parents doit être loyale, complète.

- Les parents ont le choix d'adhérer ou non au Réseau, et peuvent décider à tout moment d'en sortir.
- Les acteurs du Réseau de suivi manifestent le respect envers les parents et tentent par tous les moyens possibles de les aider, en recherchant toutes les possibilités.
- Le Réseau s'efforce d'améliorer la qualité de la prise en charge par l'amélioration des compétences des professionnels.
- Le partage des informations médicales entre les intervenants du Réseau est soumis au respect du secret professionnel et des règles déontologiques.

- Le Réseau est un Réseau d'accompagnement, de dépistage et de coordination de la prise en charge, il n'est pas un Réseau de prise en charge du handicap.
- Le dépistage d'une anomalie doit conduire à une prise en charge dans des délais raisonnables.
- Les professionnels du Réseau connaissent leurs limites et orientent leurs patients vers les professionnels compétents.

Article 3- Organisation générale

Le suivi est organisé selon un calendrier correspondant à un Plan Personnalisé de Soins (PPS) définissant les âges des consultations spécifiques et les examens complémentaires à réaliser. Ces consultations spécifiques sont réalisées par des médecins "Pilotes", formés au travail en Réseau de suivi.

1- Médecins "pilotes"

Pédiatres hospitaliers, libéraux ou médecins de PMI volontaires s'engageant par la signature d'un document d'adhésion au Réseau. Les consultations effectuées en libéral selon le PPS donnent lieu au règlement de prestations dérogatoires.

Les modalités de règlement des prestations dérogatoires aux professionnels de santé sont conformes à la décision ARH/URCAM du 2 mars 2009 précisées dans le document d'adhésion.

Le médecin "pilote" libéral peut être le médecin traitant de l'enfant, mais dans ce cas, seules les consultations prévues par le calendrier de suivi donnent lieu à des prestations dérogatoires.

2- Inclusions

L'enfant est inclus dans le Réseau par le dernier service d'hospitalisation où il a séjourné.

Le Réseau de suivi est présenté aux parents pendant le séjour en néonatalogie. Ils manifestent leur accord ou leur refus en signant une fiche d'adhésion au Réseau. Ils choisissent dans la liste des médecins "pilotes" libéraux et de PMI un "pilote". Ils restent libres du choix du médecin traitant qui assure le suivi habituel de l'enfant et est leur partenaire privilégié. Le médecin pilote libéral (ou de PMI) choisi est informé de l'inclusion de l'enfant dans le Réseau de suivi.

La coordination du réseau est informée de cette inclusion par l'envoi des doubles de la fiche d'adhésion, ainsi que des pages renseignements administratifs, compte rendu d'hospitalisation et examen de sortie.

3- Dossier

L'ensemble des fiches sont rassemblées dans un classeur constituant le Dossier de l'enfant. Chaque fiche comporte 3 feuillets : le premier est envoyé au Réseau, le deuxième est conservé par le médecin pilote et le troisième est conservé par les parents. Les fiches sont conservées par le Réseau selon les règles de protection des données médicales et certaines données font l'objet d'une informatisation

4- Informatisation

Plateforme PEPS

Les données sont en partie informatisées dans une plate-forme d'échange des professionnels de santé, nommée PEPS-Ecl'aur. La plate-forme PEPS est une application informatique dont les données sont sécurisées. Elle a pour objectif le recueil et l'échange d'informations médicales sur l'enfant entre les professionnels de santé choisis pour son suivi dans le Réseau et abonnés à cette application. L'accès des professionnels se fait par une carte CPS (ou CPE) ou par login/mot de passe, et l'accès au dossier de l'enfant se fait par son identifiant PEPS-Ecl'Aur. Ce dossier, hautement sécurisé, est accessible via internet. Seuls la coordination et les professionnels que les parents auront habilités pourront y avoir accès

Elle permet par ailleurs l'optimisation de la coordination du suivi et de la prise en charge par les membres de la Coordination. Après anonymisation, ces données pourront être utilisées dans le cadre de l'évaluation du Réseau et de la politique de santé périnatale.

La Commission Nationale Informatique et Liberté a approuvé ce système qui préserve le secret médical et la confidentialité des données : autorisation CNIL n°1378448 du 14 septembre 2009.

L'utilisation de la base de données à des fins de recherche médicale sera possible après anonymisation. Dans ce cas, une demande d'autorisation spécifique sera demandée à la CNIL.

Communication avec le Dossier Patient Partagé Régional

Si la pathologie de l'enfant requiert une prise en charge par plusieurs professionnels de santé libéraux ou hospitaliers de Rhône Alpes, la **plateforme PEPS-Ecl'Aur peut communiquer certaines des données au Dossier Régional Patient (DPPR)**.

Ce dossier régional est mis en place dans le cadre de la politique sanitaire de la région Rhône Alpes et du futur Dossier Médical Patient avec lequel il sera interconnecté.

Pour plus d'information sur le dossier régional : connectez-vous au site www.sante-ra.fr

Article 4 - Modalités d'entrée et de sortie des professionnels

- Signature du document d'adhésion au Réseau et acceptation de la présente charte
- Acceptation par le comité de pilotage
- L'adhésion prend fin sur demande écrite du praticien qui informe le comité de pilotage ou sur décision du comité de pilotage en cas de manquement grave aux engagements.

Article 5- Rôle des intervenants

Le médecin "pilote"

Les pédiatres hospitaliers, libéraux et médecins de PMI volontaires s'engagent par la signature d'un document d'adhésion à :

- Suivre des enfants adressés par les centres hospitaliers selon le calendrier établi par le Réseau
- Coordonner la prise en charge de l'enfant
- Utiliser les fiches de suivi et les « outils » choisis par le Réseau pour les différents âges
- Transmettre les fiches de suivi au Réseau.
- Suivre la formation continue qui sera dispensée dans la région lyonnaise.
- Prendre du temps (une consultation dans le cadre du suivi doit durer environ 30 mn).
- Ecouter, informer et accompagner les familles.
- Communiquer avec le médecin traitant.
- Participer à l'évaluation du Réseau.

Psychologue ou pédopsychiatre

Ce référent s'engage par la signature d'un document d'adhésion à :

- Suivre des enfants inclus dans Ecl'aur selon le calendrier établi par le Réseau
- Coordonner la prise en charge psychologique de l'enfant si nécessaire
- Utiliser les fiches de suivi et les « tests » choisis par le Réseau pour les différents âges
- Signaler au réseau les consultations réalisées par le biais du classeur de suivi
- Transmettre les résultats des tests au Réseau.
- Communiquer avec les pédiatres pilotes
- Participer à l'évaluation du Réseau.

Article 6- Modalités d'entrée et de sortie des enfants inclus

Les parents manifestent l'entrée de leur enfant dans le Réseau en signant le document d'adhésion. La sortie est possible à tout moment, après en avoir informé le Réseau.

Engagements :

- Ils acceptent le fonctionnement du Réseau.
- Ils sont des collaborateurs actifs par l'observation de leur enfant et rapportent au médecin pilote les événements qui peuvent influencer sur son comportement.
- Ils prennent les rendez-vous aux dates prévues dans le calendrier, et acceptent d'être convoqués en cas d'oubli.
- Ils informent le plus rapidement possible le Réseau en cas de changement d'adresse ou de numéro de téléphone.
- Ils sont en possession du dossier de l'enfant qu'ils apportent à chaque consultation dans le Réseau.
- Ils acceptent que les différents professionnels impliqués dans le suivi de leur enfant se communiquent les informations nécessaires et les résultats d'examen ou de tests dans le respect du secret professionnel partagé

Litiges

En cas de difficultés, les parents peuvent s'adresser à la Coordination du Réseau.

Les parents sont représentés dans le comité de pilotage du Réseau par les associations de parents qui sont à leur écoute.

Article 7- Modalités de coordination et de pilotage

Pilotage

Le Comité de Pilotage est l'instance de décision du Réseau ECL'AUR. Il est constitué de professionnels volontaires du champ médical, psychologique, social, (libéraux, hospitaliers et d'autres institutions) et de représentants des parents. Il se réunit plusieurs fois par an. Les décisions prises sont appliquées par les membres de la coordination. Il est ouvert à tous les professionnels adhérents du Réseau.

Coordination

Les membres de la Coordination travaillent au sein du Réseau AURORE.

Rôle de la Coordination :

- Surveillance du bon fonctionnement du Réseau
- Saisie du dossier dans la plateforme informatique
- Création, gestion et archivage des pages des dossiers patient
- Mise en application des décisions du comité de pilotage
- Organisation des formations, des actions d'évaluation
- Analyse épidémiologique des données recueillies
- Rapport d'activité annuel
- Gestion des prestations dérogatoires

Article 8- Modalités de partage de l'information

Les informations nécessaires peuvent être partagées entre les différents médecins et les professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant dans le respect du secret médical partagé, tel que visé par l'article L. 1110-4 al. 3 du Code de la santé publique.

L'accès à la plate-forme informatique PEPS pour les professionnels est soumis à autorisation par le médecin coordinateur du Réseau.

Article 9- Eléments relatifs à la qualité du suivi

Référentiels

Des référentiels communs (fiches de suivi) sont élaborés par le Comité de Pilotage, sur le modèle des Réseaux déjà existants, s'appuyant sur les données actuelles de la science.

Actions de formation

Le Réseau s'engage à proposer un programme de formation de qualité sur le développement de l'enfant. Le suivi assidu des formations est nécessaire pour acquérir des références communes, rencontrer les autres acteurs du Réseau et créer une culture commune.

Pour faciliter la compatibilité des temps de formation avec l'exercice professionnel, chaque module de formation sera proposé à 2 reprises.

Article 10- Moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement

Le Réseau est financé par le Fond d'Investissement pour la Qualité et la Coordination des Soins

Un budget prévisionnel est établi chaque année et fait l'objet d'une décision de l'Agence Régionale de Santé.

Les professionnels adhérents disposent :

- d'un dossier commun.
- d'une plateforme d'échange informatique commune sécurisée (PEPS) accessible par Internet.
- d'un programme de formation spécifique.
- d'un annuaire des membres du Réseau et des correspondants.
- d'une messagerie diffusant les informations et les mises à jour.
- du Site Internet du Réseau AURORE www.aurore-perinat.fr avec une partie publique et une partie professionnelle dédiée au réseau Ecl'Aur.

Article 11- Evaluation

L'évaluation portera sur :

- Le fonctionnement du Réseau.
- La participation et l'intégration des patients.
- La participation et l'intégration des professionnels.
- La qualité des soins.
- Les résultats.
- L'évaluation médico-économique.