

CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DES RESEAUX DE SUIVI DES ENFANTS VULNERABLES DE LA REGION AUVERGNE RHONE-ALPES

Préambule

Votre enfant a été hospitalisé en néonatalogie. Le suivi prolongé de son développement est nécessaire. Ce suivi doit être organisé et réalisé par des professionnels de santé, à proximité du domicile dans la mesure du possible. Une prise en charge optimale et adaptée au patient demande une continuité entre les services hospitaliers, le secteur libéral et la PMI, avec une collaboration entre les différents professionnels impliqués dans le suivi.

Les réseaux périnataux de la région Auvergne-Rhône-Alpes (AuRA) ont développé des réseaux d'aval, nommés « Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables » (RSEV), afin d'accompagner l'enfant jusqu'à ses 7 ans, et sa famille. Ce suivi permet de dépister les éventuels troubles du développement pour orienter les enfants précocement vers une prise en charge spécialisée.

Les RSEV sont des réseaux d'accompagnement, de dépistage et de coordination du suivi, ils ne sont pas des réseaux de prise en charge.

Ils incluent principalement les enfants prématurés nés à un âge gestationnel de moins de 33 Semaines d'Aménorrhées (SA) et d'autres groupes d'enfants vulnérables.

Le RSEV dont vous dépendez est le RSEV Ecl'Aur qui a été développé au sein du réseau Périnatal AURORE.

I. 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 des RSEV. Cette charte est applicable dans chacun des RSEV de la région AuRA.

II. Article 2 - Principes éthiques

- L'intérêt de l'enfant prime sur toute autre considération.
- Tout enfant inclus dans le RSEV doit pouvoir bénéficier d'un suivi en vue d'une prise en charge optimale.
- L'information donnée aux parents doit être loyale et complète.
- Les parents ont le choix d'adhérer ou non au RSEV, et peuvent décider à tout moment d'en sortir, sans justification, en informant la coordination par écrit.
- Le RSEV s'efforce d'améliorer la qualité du suivi par la formation continue des professionnels.
- Le partage des informations médicales entre les intervenants du RSEV est soumis au respect du secret professionnel, des règles déontologiques et de la réglementation en vigueur.
- Les professionnels adhérents au RSEV s'engagent à mettre tout en œuvre pour qu'une prise en charge soit mise en place dans des délais raisonnables en cas de nécessité.
- Les parents restent libres du choix du médecin traitant qui assure le suivi habituel de l'enfant. Le médecin traitant est un partenaire du RSEV.

III. Article 3 - Organisation du suivi

Le suivi est organisé selon un calendrier correspondant à un Plan Personnalisé de Soins (PPS) définissant un parcours, avec des consultations spécifiques à des âges-clés, et des examens complémentaires à réaliser par des professionnels adhérents du RSEV.

a. Professionnels adhérents

Les consultations spécifiques sont réalisées par des médecins adhérents du RSEV dénommés « Médecins Pilotes ».

Il est généralement proposé une organisation permettant un double regard, avec l'alternance des consultations de suivi entre :

- un médecin de proximité : de ville (pédiatre ou généraliste) ou de PMI ou hospitalier.
- un pédiatre hospitalier.

Le médecin "pilote" libéral peut être le médecin traitant de l'enfant.

Les professionnels de santé volontaires adhérents s'engagent par la signature d'un document d'adhésion au RSEV, qui vaut acceptation de la présente charte.

L'adhésion du professionnel prend fin sur demande écrite du praticien qui informe la coordination du RSEV. Le comité de pilotage peut suspendre l'adhésion d'un professionnel en cas de manquement grave à ses engagements.

b. Inclusions

Les enfants répondant aux critères de suivi dans le réseau sont inclus par l'un des services de néonatalogie ou la coordination du RSEV.

Le RSEV est présenté aux parents pendant le séjour en néonatalogie. Ils manifestent leur accord ou leur refus en signant une fiche d'adhésion au RSEV, dont un exemplaire est transmis à la coordination.

Les parents choisissent librement leur(s) médecin(s) pilote(s) dans la liste des médecins adhérents fournie par le RSEV.

Les enfants nés hors de la région AuRA, mais dont les parents résident dans la région, pourront être inclus dans le RSEV de leur domicile. Les parents et/ou les médecins pilotes contactent la coordination du RSEV en cas de déménagement. Le RSEV favorisera l'orientation et le transfert du dossier (après accord des parents) vers le RSEV du nouveau domicile.

IV. Article 4 – Système d'information (dossier patient)

Les données issues du suivi de chaque enfant inclus sont informatisées sur la plateforme de santé de la région AuRA, dans le dossier « MesPatients ». Cette plateforme a été développée par le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) SARA (www.sante-ara.fr), sous pilotage de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Le dossier de l'enfant a pour objectif le recueil et l'échange d'informations médicales, entre les différents professionnels de santé choisis par les parents.

Le réseau Ecl'Aur a reçu le 14 septembre 2009 l'autorisation n°1378448 de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) pour l'informatisation de ces données.

La plateforme « MesPatients » est un opérateur agréé hébergeur de données de santé à caractère personnel. Le dossier est hautement sécurisé. Il est accessible via internet. Les parents, la coordination du RSEV et les professionnels habilités y ont accès. L'ensemble des professionnels adhérents amenés à rencontrer l'enfant en consultation est habilité par la coordination à l'accès au dossier. Les parents peuvent ensuite ajouter ou supprimer l'habilitation d'un professionnel sur demande à la coordination ou via leur portail patient.

Les professionnels de santé et la coordination du RSEV ont l'obligation d'utiliser une messagerie sécurisée de santé pour la communication de données de santé. La messagerie utilisée sera préférentiellement celle développée par le GCS SARA « MonSisra2 » (ou ses versions ultérieures). Après anonymisation, les données issues du dossier informatique pourront être utilisées pour l'évaluation du RSEV dans le cadre de la politique de santé périnatale (régionale et nationale). L'utilisation de la base de données à des fins de recherche médicale ou enregistrement d'un patient dans un registre sera possible après anonymisation. Dans ce cas, une demande d'autorisation spécifique sera faite à la CNIL.

Le GCS SARA a mis en œuvre l'ensemble des obligations légales qui s'imposent à lui en matière de respect du Règlement Général de Protection des Données (RGPD). Parmi les mesures mises en œuvre, nous pouvons notamment citer :

- L'hébergement sécurisé dans un espace agréé pour l'Hébergement des Données de Santé
- Le respect des règles de sécurités en matière d'identification et d'authentification forte des professionnels accédant aux données
- Le respect des obligations légales en matière d'échange et de partage de données de santé
- La tenue d'un Registre des Traitements
- La conduite d'études d'impacts préalablement à tout traitement de données sensibles

Pour toute question relative à la gestion des données de santé de l'enfant, les parents sont invités à contacter le délégué à la protection des données du GCS SARA à l'adresse : dpd@sante-ara.fr.

V. Article 5 - Rôle des intervenants

a. Adhésion des professionnels

Tous les professionnels adhérents volontaires s'engagent par la signature du document d'adhésion à :

- Remplir les formulaires du dossier informatique de l'enfant (ou à défaut en version papier).
- Utiliser les outils de consultation, de dépistage ou d'évaluation choisis par le RSEV aux différents âges.
- Suivre la formation continue organisée ou proposée par les RSEV.
- Participer ponctuellement à l'évaluation du RSEV.

Les médecins "pilotes" adhérents s'engagent également à :

- Suivre des enfants adressés par les unités de néonatalogie ou par la coordination selon le PPS.
- Consacrer le temps nécessaire à des consultations approfondies de développement et au remplissage du dossier.
- Coordonner la prise en charge de l'enfant.
- Communiquer avec le médecin traitant.

Les psychologues, neuropsychologues, pédopsychiatres adhérents s'engagent également à :

- Effectuer les entretiens, bilans de développement, bilans neuropsychologiques des enfants inclus dans le RSEV selon le PPS.
- Contribuer si nécessaire à l'orientation de l'enfant vers une prise en charge adaptée, en lien avec le médecin pilote et le médecin traitant.
- Communiquer avec la coordination, les médecins pilotes, et le cas échéant les médecins traitants.
- Participer aux rencontres du groupe régional « psy » des RSEV.

Les autres professionnels paramédicaux adhérents s'engagent également à :

- Effectuer les bilans nécessaires indiqués par les médecins pilotes.
- Communiquer dans l'intérêt de l'enfant avec les médecins pilotes, le médecin traitant et la coordination.

b. Rémunérations

Si des prestations dérogatoires ont été prévues par le RSEV dans le cadre d'un financement ARS, les professionnels concernés s'engagent par la signature d'un document complémentaire spécifique (convention).

c. Partenaires

Un lien pourra être établi avec les différents partenaires institutionnels susceptibles de participer à l'évaluation et/ou au suivi de l'enfant : CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce), CMP (Centre Médico-Psychologique), CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique), plates-formes de coordination et d'orientation (PCO), et diverses institutions de prise en charge. Sont également concernées la PMI et la médecine scolaire.

Des conventions pourront être signées avec ces institutions afin de renforcer et de formaliser le partenariat avec le RSEV.

Des contacts pourront être pris avec les professionnels de la petite enfance (crèches ...) et les écoles afin de faire le point sur les capacités et les difficultés de l'enfant et les aides éventuelles à lui apporter.

Aucun lien ne sera fait sans l'accord préalable des parents.

VI. Article 6 - Engagement des parents

L'adhésion est gratuite pour les parents.

En signant la fiche d'adhésion, les parents acceptent le suivi de l'enfant au sein du RSEV et s'engagent :

- Ils acceptent le fonctionnement du RSEV.
- Ils participent activement à l'observation de leur enfant et collaborent avec le médecin pilote pour l'évaluation du développement.
- Ils prennent les rendez-vous aux dates prévues dans le calendrier de suivi (PPS), et acceptent d'être convoqués en cas d'oubli.
- Ils informent le plus rapidement possible le RSEV en cas de changement de coordonnées.
- Les parents choisissent leur(s) médecin(s) pilote(s) dans la liste des médecins adhérents fournie par le RSEV, et s'assurent de sa disponibilité. Ils préviennent la coordination de tout changement.
- Ils ont accès au dossier informatique de leur enfant via le portail patients masanteconnectee.fr, selon les modalités fournies lors de l'adhésion.
- Ils acceptent que les différents professionnels impliqués dans le suivi de leur enfant communiquent entre eux et partagent les informations nécessaires et les résultats d'examen ou de tests, dans le respect du secret professionnel partagé.

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

En cas de difficultés, les parents sont invités à s'adresser à la coordination du RSEV.

VII. Article 7 - Modalités de coordination et de pilotage

Pilotage. Le Comité de Pilotage est l'instance de décision du RSEV, en lien avec le bureau de l'association du réseau périnatal, le cas échéant. Il est constitué de professionnels volontaires du champ

médical, paramédical, psychologique, social (libéraux, hospitaliers et d'autres institutions) et de représentants des parents. Il se réunit au minimum une fois par an.

Coordination. La coordination du RSEV comporte des collaborateurs mis à disposition ou engagés, selon le contrat (CPOM) signé entre le RSEV (ou le réseau de santé en périnatalité dont il fait partie) et l'ARS.

Rôle de l'équipe de coordination

- Animation du RSEV selon les orientations données par le comité de pilotage.
- Gestion et suivi de l'adhésion des professionnels.
- Gestion et suivi de l'adhésion des patients.
- Organisation des formations des professionnels.
- Création du dossier patient sur la plateforme informatique.
- Le cas échéant, saisie des formulaires sur la plateforme informatique.
- Actions d'évaluation du fonctionnement du réseau.
- Analyse épidémiologique des données recueillies.
- Rédaction du rapport d'activité annuel.
- Gestion des prestations dérogatoires (le cas échéant).
- Travail et concertation régionale : RSEV, ARS

VIII. Article 8 - Moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement

Le RSEV est financé par l'ARS de la région AuRA.

Un budget prévisionnel est établi chaque année par le RSEV et fait l'objet d'une décision de l'ARS. Un rapport d'activité est rédigé chaque année par le RSEV et est publié sur son site internet.

IX. Article 9 - Evaluation

L'évaluation du RSEV sera effectuée selon les indicateurs demandés par l'ARS et en accord avec les indicateurs nationaux proposés, notamment par la Fédération Française des Réseaux de Santé Périnataux.

L'évaluation portera sur :

- Le fonctionnement du RSEV.
- La participation et l'intégration des patients.
- La participation et l'intégration des professionnels.
- La qualité des soins.
- Les résultats.

X. Article 10 - Coordonnées

Votre enfant a été inclus dans le réseau :



Réseau Ecl'Aur
Hôpital de la Croix-Rousse
Bâtiment F – 4eme étage
103 Grand Rue de la Croix-Rousse - 69317 LYON Cedex 04
Tel. 04 26 73 29 39
hcl.secretariat-eclaur@chu-lyon.fr
www.aurore-perinat.org



Cette charte est valable pour les 4 autres réseaux de la Région Auvergne Rhône-Alpes :

Suivi des Enfants Vulnérables sur le réseau Elena (SEVE)
Hôpital Nord
Bât F - Niveau 0 - Galerie Bleue
42055 SAINT-ETIENNE Cedex 2
04 77 82 91 77
www.chu-st-etienne.fr/seve

Réseau Naître et Devenir
Ancien Hôpital Civil - RDC
CHU Grenoble CS 10 217
38043 GRENOBLE Cedex 9
04 76 76 95 31
www.rpai-perinat.org

Réseau Enfants Vulnérables Auvergne (REVA)
CHU d'ESTAING
1 Place Lucie et Raymond Aubrac
63003 CLERMONT FERRAND
04 73 75 05 70
<http://www.auvergne-perinat.org>

Réseau DevenirRp2s
Centre Hospitalier Métropole Savoie
Bâtiment Le Tétrás - BP 31125
73011 CHAMBERY Cedex
04 79 96 59 93
www.rp2s.fr