

Charte de fonctionnement du réseau de suivi des enfants vulnérables : DeveniRp2s



**Charte destinée aux parents et aux
professionnels**

v2

29 septembre
2014

Préambule

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

Le Réseau Périnatal des 2 Savoie RP2S a mis en place son réseau d'aval DeveniRp2s afin d'accompagner l'enfant et sa famille au cours des 6-7 premières années de vie. 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 semaines d'aménorrhée (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 DeveniRp2s.

Article 2 - Principes éthiques

- L'intérêt de l'enfant a la priorité sur toute autre considération.
- Tout enfant vulnérable, repéré au cours de la période néonatale, doit pouvoir bénéficier d'un suivi et d'une prise en charge optimale.
- L'information des parents doit être loyale et complète.
- Les parents ont le choix d'adhérer ou non au réseau, et peuvent décider à tout moment d'en sortir.
- Le réseau s'efforce d'améliorer la qualité de la prise en charge par la formation continue des professionnels.
- Le partage des informations médicales entre les intervenants du réseau est soumis au respect du secret professionnel et des règles déontologiques.
- DeveniRp2s est un réseau d'accompagnement, de dépistage et de coordination du suivi, il n'est pas un réseau de prise en charge du handicap.
- Les professionnels adhérents au réseau s'engagent à mettre tout en œuvre pour qu'une prise en charge se mette en place dans des délais raisonnables en cas de dépistage d'une anomalie.
- De plus, les professionnels adhérents s'engagent au respect de la Charte de l'accompagnement périnatal en vigueur dans le RP2S.

Article 3 - Organisation générale

Un calendrier définit les âges des consultations spécifiques et les examens complémentaires à réaliser. Ces consultations spécifiques sont réalisées par des médecins référents hospitaliers et/ou libéraux dans une organisation permettant un double regard (pédiatre de ville ou hospitalier – pédiatre néonatalogue du centre de référence de type 3 ou 2B).

Les enfants nés hors du réseau RP2S mais faisant partie du secteur géographique du RP2S et relevant du suivi selon les critères pré-définis pourront être intégrés secondairement au réseau DeveniRp2s sur demande des professionnels, après accord parental.

Les parents restent libres du choix du médecin traitant qui assure le suivi habituel de l'enfant et est un partenaire privilégié.

Le réseau de suivi est un réseau de proximité et favorise les consultations locales. Les consultations organisées à distance du lieu d'habitation ne pourront pas donner lieu à une indemnité de déplacement par le réseau. Si l'enfant est pris en charge à 100% dans le cadre d'une ALD, le transport pourra être pris en charge par la sécurité sociale à ce titre, en fonction de la réglementation en vigueur.

1- Médecins référents :

Il s'agit de médecins volontaires, qui s'engagent par la signature d'une adhésion au réseau DeveniRp2s et acceptent la charte du Réseau.

Pour les médecins libéraux, seules les consultations spécifiques prévues dans le calendrier de suivi peuvent donner lieu à une indemnité de suivi collaboratif versée par le réseau pour le remplissage des fiches correspondantes.

2- Inclusions

Les médecins hospitaliers du réseau RP2S établissent une fiche d'identification des enfants qui nécessitent un suivi. Au cours du séjour en néonatalogie et avant le retour à domicile, le réseau de suivi est présenté aux parents qui manifestent leur accord ou leur refus en signant le document d'adhésion. Cette signature valide le suivi et l'inclusion de l'enfant. Le responsable du suivi du centre hospitalier et l'équipe de coordination s'assurent de l'exhaustivité de la proposition d'adhésion au réseau de suivi et de la transmission des informations périnatales au réseau.

Le ou les médecins référents et le médecin traitant sont informés de l'inclusion de l'enfant dans le réseau de suivi par le service dans lequel l'enfant a séjourné avant son retour à domicile ; cette information est signalée dans le courrier de sortie.

La coordination du réseau est informée par l'envoi des doubles des documents administratifs et de la fiche "compte rendu d'hospitalisation" du dossier de suivi.

3- Dossier

Les fiches « renseignements administratifs », « compte-rendu d'hospitalisation », et les fiches de consultation des différents âges du calendrier, sont rassemblées dans un classeur constituant le dossier de l'enfant. Ce classeur est remis aux parents à la sortie du service, ils en sont responsables. Il devra être présenté à chaque consultation de suivi.

Chaque fiche comporte 3 feuillets, le premier est envoyé à la coordination du réseau, le second conservé par le médecin référent, le troisième reste dans le classeur de l'enfant. Les fiches envoyées à la coordination du réseau sont conservées par DeveniRp2s selon les règles de protection des données médicales, certaines données font l'objet d'une informatisation (voir ci-dessous).

4- Informatisation : Plateforme PEPS

Une partie des données sont informatisées sur une plateforme d'échange des professionnels de santé, nommée PEPS- DeveniRp2s. 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 en charge du suivi de l'enfant et adhérents au Réseau. Les professionnels ont un accès sécurisé.

Les données informatisées rendues anonymes pourront être utilisées dans le cadre de l'évaluation du réseau et de la politique de santé périnatale.

La Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) a autorisé ce système qui préserve le secret médical et la confidentialité des données. Seuls les professionnels qui suivent l'enfant et la coordination du réseau ont accès aux données informatisées. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, les parents disposent d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui concernent leur enfant, et peuvent à tout moment, pour des motifs légitimes, s'opposer au traitement de ces données.

Pour exercer ces droits, il est convenu de s'adresser à la coordination du réseau DeveniRp2s.

Certaines données périnatales concernant les enfants non inclus, par exemple en cas de refus d'adhésion des parents, d'enfants domiciliés hors réseau, ou de décès, sont recueillies et saisies anonymement par la coordination sur la plateforme PEPS. Cette procédure vise à disposer sur le plan régional de données exhaustives concernant les pratiques périnatales dans le cadre de la grande prématurité.

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

L'adhésion des médecins référents est effective après signature du contrat d'adhésion à DeveniRp2s et comprend l'acceptation de la présente charte.

L'adhésion prend fin sur demande écrite du professionnel qui informe la coordination DeveniRp2s ou sur décision du comité de pilotage en cas de manquement grave aux engagements.

Article 5 - Engagements des médecins référents

Ils s'engagent par la signature du document d'adhésion à :

- Suivre les enfants selon le calendrier établi
- Utiliser les fiches de suivi et les outils choisis par le Réseau pour les consultations prédéfinies
- Transmettre les fiches de suivi à la coordination du réseau
- Pour les médecins libéraux, adopter pour les consultations du suivi, une tarification conforme au secteur 1 de l'Assurance maladie (sans dépassement)
- Prendre du temps (une consultation pédiatrique dans le cadre du suivi ne peut pas durer moins de 30 minutes)
- Ecouter, informer et accompagner les familles
- Communiquer avec le médecin traitant
- Participer aux formations continues organisées dans le cadre de ce suivi, au minimum une participation tous les 2 ans
- Participer à l'évaluation du réseau de suivi.

Article 6 - Modalités d'entrée et de sortie des enfants : rôle des parents

Les parents acceptent l'entrée de leur enfant dans le réseau DeveniRP2S en signant le document d'adhésion. La sortie est possible à tout moment, en informant la coordination par simple courrier ou mail.

1- Engagements

- Ils acceptent le fonctionnement du réseau de suivi.
- Ils sont des collaborateurs actifs par l'observation de leur enfant et rapportent au médecin référent 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 la coordination du réseau en cas de changement d'adresse ou de numéro de téléphone.
- Ils sont en possession du dossier (classeur médical) de l'enfant qu'ils apportent à chaque consultation dans le Réseau.

2- Litiges

En cas de difficultés, les parents peuvent s'adresser à la coordination du réseau (accès aux professionnels, conflit, souhait de changer de médecin référent ...).

Les parents sont représentés dans le Comité de Pilotage par une ou plusieurs associations de parents.

Article 7- Modalités de pilotage et de coordination

1- Pilotage

Le Comité de Pilotage est l'instance de décision du réseau DeveniRp2s. 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 au moins une fois par an. Les décisions prises sont appliquées par les membres la cellule de coordination. Il est le garant du bon fonctionnement du réseau.

2- Coordination

La cellule de coordination du réseau DeveniRp2s comprend un médecin pédiatre et une secrétaire assistés par l'infirmière de coordination du réseau RP2S.

Son rôle est le suivant :

- Création et saisie du dossier dans la plateforme informatique
- Gestion et archivage des doubles des dossiers patient
- Organisation des formations, des actions d'évaluation, des réunions du comité de pilotage
- Mise en application des décisions du Comité de Pilotage
- Analyse épidémiologique des données recueillies
- Gestion des indemnités pour les professionnels libéraux
- Gestion des rendez-vous auprès du psychologue et neuropsychologue du réseau pour les entretiens et évaluations du développement
- Production d'un rapport d'activité annuel
- Ecoute des familles en cas de litiges avec des membres du réseau
- Participation à l'évaluation régionale en lien avec les différents réseaux de suivi.

Article 8 - Modalités de partage de l'information

Les informations peuvent être partagées entre les différents médecins et les professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant et sont soumises au secret professionnel. L'accès à la plate-forme informatique PEPS est attribué par la cellule de coordination du réseau. Les professionnels adhérents ne peuvent avoir accès qu'aux informations concernant les enfants suivis par eux-mêmes.

Les parents sont informés que les professionnels du réseau se réunissent et échangent régulièrement sur le suivi et les prises en charge des enfants suivis, dans le but d'optimiser le suivi des enfants, les évaluations de développement, et les propositions de soin pluri professionnelles.

Tout échange non anonymisé à propos d'un enfant avec un professionnel extérieur au réseau (médecin traitant, autre spécialiste, CAMSP, PMI, médecine scolaire, équipe éducative ...) nécessite l'information préalable et l'accord des parents.

Néanmoins, et en accord avec la Convention de partenariat, les services de PMI peuvent être sollicités directement pour contribuer à la recherche ou à la relance d'enfants perdus de vue par le réseau.

Article 9 - Eléments relatifs à la qualité du suivi

1- Référentiels

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

2- Actions de formation

DevenirRp2s s'engage à proposer un programme de formation de qualité portant notamment 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.

Ces formations peuvent être ouvertes selon les thèmes aux professionnels médicaux, paramédicaux ou du champ psychologique, social et éducatif, correspondants habituels des pédiatres dans ce cadre.

3- Réflexions pluridisciplinaires

Le réseau DevenirRp2s encourage les temps de réflexion pluri professionnelle et pluri disciplinaire (staffs) autour des situations difficiles. Ces rencontres entre professionnels du réseau permettent de mettre en commun les compétences et d'assurer un soutien indirect pour les professionnels du suivi.

Article 10 - Moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement

Le réseau DevenirRp2s est financé par l'ARS. Un budget prévisionnel est établi chaque année.

Les professionnels adhérents disposent :

- d'un dossier commun (le classeur de suivi)
- d'une plate-forme d'échanges informatique commune sécurisée (PEPS) accessible par Internet
- d'un programme de formation spécifique

- d'un annuaire des membres du réseau
- des ressources du site Internet du RP2S : www.rp2s.fr
- d'un bulletin de liaison édité par la coordination.

Par ailleurs, les enfants adhérents et leurs parents disposent à titre gratuit, dans la mesure des créneaux de consultation disponibles, de l'accès aux entretiens psychologiques et évaluations développementales : dans la première année de vie, à 2 ans et vers 4 ans ½ - 5 ans. Ces consultations sont organisées sur au minimum 2 sites, un à Chambéry et un en Haute-Savoie.

Le RP2S dispose de Conventions de partenariat avec les Conseils Généraux (Départements) de la Savoie, de la Haute-Savoie et de l'Ain pour leurs missions PMI, ainsi qu'avec les trois CAMSP de la zone géographique couverte par le réseau (CAMSP 74, CAMSP Chambéry et CAMSP Albertville).

La coordination du réseau, sur avis du comité de pilotage, met en œuvre tous les autres partenariats nécessaires permettant d'optimiser le suivi et la prise en charge des enfants.

Les professionnels ressources pour des avis spécialisés nécessaires au cours du suivi, ou pour la prise en charge des enfants en cas de difficultés repérées sont signalés au réseau par les médecins référents hospitaliers ou libéraux. Pour assurer la visibilité de leur engagement auprès des jeunes enfants dans ce cadre, il est proposé à ces professionnels de rejoindre le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P), dont un des objectifs est de mieux identifier les personnes et les lieux ressources pour en faciliter l'accès aux familles et aux enfants en situation de handicap. Le « Fil R4P » permet de mettre en lien les professionnels entre eux (recherche de professionnel avec compétence spécifique dans un secteur géographique déterminé).

Article 11 – Evaluation

L'évaluation du réseau DevenirRp2s obéit aux dispositifs régionaux mis en place par l'ARS Rhône-Alpes.

L'évaluation pourra porter 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 de soin
- L'évaluation médico-économique.