



CHARTRE de FONCTIONNEMENT du RESEAU Pédiatrique du Sud et Ouest Francilien

PREAMBULE

Environ 2000 nouveau-nés, grands prématurés ou de très faible poids de naissance, sont pris en charge dans les services de soins intensifs en néonatalogie de la région parisienne

Un investissement parfois considérable en moyens humains et matériel est déployé pour aider ces bébés à vivre et leur offrir le meilleur avenir possible. Ces moyens contrastent malheureusement avec ceux qui existent pour suivre et guider ces enfants après la sortie. On sait que 40 % à 50 % de ces enfants ne bénéficient pas d'un suivi adapté à leurs antécédents.

Or c'est en proposant un suivi spécialisé et prolongé (jusqu'à 7 ans) et si nécessaire une prise en charge adaptée, que l'on donne à ces enfants toutes les chances de développer leurs capacités. On évite aussi des retards ou des manques de coordination dans la prise en charge ou encore des erreurs d'aiguillage.

Le réseau Pédiatrique du Sud et Ouest Francilien se donne pour objectif d'améliorer le dispositif de suivi et de prise en charge de ces bébés à risque.

CECI EXPOSE, IL EST CONVENU ET ARRETE CE QUI SUIT :

Article 1 - Objet de la charte de fonctionnement :

La présente charte de fonctionnement a pour objet de garantir un suivi et une prise en charge de qualité pour les nouveau-nés à risque.

Pour y parvenir la charte décrit les principes d'adhésion et de sortie du réseau, les rôles et les devoirs de chacun, les moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement du réseau et le cadre juridique sur lequel elle s'appuie : loi du 4 mars 2002 (article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique et article L. 162-43 à 46 du Code de la Sécurité Sociale) et du décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 (article D. 766 du Code de la Santé Publique).



Article 2 – Membres du réseau :

L'adhésion repose sur le principe du volontariat.

Les membres du réseau peuvent être :

- Les médecins et autres professionnels des hôpitaux comprenant un service de néonatalogie avec une unité de réanimation néonatale.
- Les médecins et autres professionnels des hôpitaux comprenant un service de néonatalogie sans unité de réanimation néonatale.
- Les médecins du secteur libéral.
- Les professionnels libéraux de la rééducation et du soutien psycho-éducatif : kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychologues.
- Les médecins et autres professionnels des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), des services de soins spécialisés orientés dans le domaine de la rééducation et de ceux orientés dans le domaine pédo-psychiatrique ou psycho-éducatif.
- Les médecins et autres professionnels des services de médecine communautaire : protection maternelle et infantile (PMI) et service de santé scolaire.
- Les parents.

Article 3 – Population concernée :

Les nouveau-nés à risque (grande prématurité et/ou pathologie à la naissance) nés ou résidant dans la région sud ou ouest de l'Île de France.

Les enfants adhèrent au réseau de la naissance à l'âge de 7 ans.

Article 4 – Environnement du réseau :

Ce réseau s'appuie sur des **centres de référence** qui disposent d'une consultation multidisciplinaire spécialisée et qui communiquent avec les autres acteurs grâce au dossier commun informatisé dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

Les centres de références ont pour missions :

- L'accueil et l'orientation des enfants à risque non encore suivis.
- L'accueil et l'orientation des enfants ayant un trouble réel ou suspect du développement.
- L'organisation locale de l'information et de la formation, notamment celle des médecins pilotes du réseau.



Article 5 – Organisation du suivi:

Chaque enfant adhérent au réseau bénéficie d'un suivi médical selon le protocole du réseau. Les médecins adhérents responsables du suivi se positionnent de deux façons :

- Comme **médecin traitant** :
 - Le médecin traitant référent du réseau assure le suivi quotidien et l'accompagnement des familles.
 - Il prend connaissance du protocole de suivi et est chargé de sensibiliser les familles à la nécessité du suivi spécifique (bilans aux âges clefs).
 - Il adresse les enfants au médecin pilote ou au centre de référence pour les bilans de suivi.
 - Il reçoit les comptes rendus de ces bilans et autres examens faits dans le cadre du dépistage et / ou de la prise en charge.

- Comme **médecin pilote** :
 - Le médecin pilote a suivi une formation spécifique reconnue par le centre de référence.
 - Il effectue le suivi spécifique selon le protocole : réalisation des bilans aux âges clefs et organisation des examens complémentaires nécessaires au suivi. Il en fait une synthèse pour la famille.
 - Il transmet ces données au centre coordonnateur et au médecin traitant (s'il n'assume pas lui-même cette fonction).
 - Il oriente l'enfant et participe à la prise en charge en cas de troubles du développement ; il en réfère si besoin au centre de référence.

Le médecin pilote reçoit du centre coordonnateur les avis et relances pour les âges clefs : il lui revient de contacter la famille, éventuellement avec l'aide du médecin traitant.

Article 6 – Objectifs du réseau :

6.1 – Pour le patient (et les parents) :

- Lui garantir un suivi spécialisé et prolongé (jusqu'à 7 ans) et si nécessaire une prise en charge adaptée pour lui donner toutes les chances de développer au mieux de ses capacités.
- L'informer des possibilités qui s'offrent à lui, adaptées à ses besoins.
- Informer les parents des modalités de fonctionnement du réseau, et recueillir leur consentement pour y adhérer.
- Les aider dans le choix du médecin traitant et du médecin pilote qui assureront le suivi de l'enfant conformément au protocole de suivi.



6.2 – Pour les professionnels :

- Garantir leur information et leur formation au dépistage des troubles du développement spécifiques à ces populations à risque.
- Garantir leur visibilité globale grâce au dossier patient informatisé.
- Garantir la qualité de leur prestation grâce à la mise en place du dossier de suivi.
- Leur assurer une connaissance des circuits de prise en charge possibles grâce à l'annuaire électronique.
- Les informer des résultats du recensement des populations à risque et du recueil du suivi effectué.

6.3 – Objectifs de soins :

La qualité du dépistage et la prise en charge des patients est garantie par :

- La sensibilisation des parents et des professionnels à l'importance du suivi
- La mise en place d'un protocole de suivi
- La mise en place d'un dossier médico-social commun
- L'exploitation de la base de données patients pour faire évoluer le protocole de suivi en cas de besoin

Article 7 – Moyens mis en œuvre :

Le réseau sera géré par une association loi 1901, dotée de locaux pour assurer la logistique du réseau.

Les adhérents du réseau disposeront :

- D'un dossier commun standardisé et informatisé.
- D'un protocole de suivi, mis à jour annuellement en fonction des résultats du suivi.
- D'une formation spécifique.
- D'un annuaire de tous les membres du réseau et des domaines de compétence de chacun.
- D'une messagerie diffusant les informations et mises à jour : nouveaux professionnels adhérents, nouvelles structures mises en place.

Article 8 – Participation au réseau :

8.1 – Les professionnels :

Les professionnels qui adhèrent au réseau s'engagent à respecter l'ensemble des règles décrites dans la présente charte de fonctionnement.

Ils signent un engagement dans ce sens.

En cas de non respect caractérisé et répété des règles décrites par l'un des membres, il est mis fin à son adhésion.



8.2 – Les patients :

Les parents sont informés oralement du fonctionnement du réseau et par écrit par la charte de fonctionnement et la charte patient. Leur consentement est recueilli systématiquement, notamment en ce qui concerne la disponibilité du dossier patient par les acteurs du réseau.

Article 9 – Participation au réseau :

Les relations entre les différents acteurs du réseau sont gérées par des chartes et conventions :

- Une convention définit les relations entre le centre de référence et les autres acteurs du réseau. Cette convention définit le fonctionnement et les obligations des centres de référence.
- Une fiche d'information et d'adhésion parent.
- Une fiche d'adhésion pour chaque professionnel participant.
- La présente charte de fonctionnement du réseau est remise à chaque professionnel et à chaque parent adhérent.

Article 10 – Evaluation :

L'évaluation portera sur :

- La satisfaction des parents
- La satisfaction des professionnels en terme de formation et d'information
- La fréquence et les coûts des différents troubles et leur évolution dans le temps : impact d'une meilleure prise en charge.

Article 11 – Durée de la charte de fonctionnement :

La présente charte est conclue pour une durée de 7 ans. Elle est renouvelable ensuite par tacite reconduction. Toute modification au niveau des règles de fonctionnement donnera lieu à un avenant.