

**CHARTRE de FONCTIONNEMENT
Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien –
Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque
RPSOF-ASNR**

PREAMBULE

Environ 2000 nouveau-nés, grands prématurés ou de très faible poids de naissance, sont pris en charge dans les services de réanimation et 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 Sud et Ouest Francilien – Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque 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 RPSOF-ASNR

Les membres professionnels du réseau peuvent être :

- Les médecins et autres professionnels des établissements publics et privés avec un service de néonatalogie.
- 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 médecine de l'éducation nationale
- Devenir membre du réseau repose sur le principe du volontariat. L'adhésion et donc le règlement d'une cotisation n'est pas obligatoire pour les professionnels.

Les particuliers, notamment les familles, ont la possibilité d'adhérer à l'association RPSOF-ASNR.

Article 3 – Population concernée

Les nouveau-nés vulnérables ayant les critères d'inclusion (prématuré < 33 SA, RCIU 33-36 SA < 3ème percentile ou PN < 1500 g et ≥ 33 SA, encéphalopathie anoxique ou ischémique ≥ 33 SA (symptômes neurologiques > 24h), autre pathologie périnatale susceptible d'altérer le développement / co-jumeau d'un patient inclus dans le groupe 2) nés ou résidant dans la région sud ou ouest de l'Île de France.

Les enfants sont suivis dans le cadre du réseau de la naissance à l'âge de 7 ans.

Article 4 – Environnement du réseau

Le suivi des enfants s'articule autour des centres d'inclusion. Tous ces centres adhèrent au réseau et signent la convention constitutive du réseau.

Les centres d'inclusion :

- initient le processus d'inclusion des patients : information des parents, remise des documents
- le finalisent en l'absence de transfert : recueil du choix final du médecin pilote, récupération des documents signés et envoi à la cellule de coordination, finalisation et saisie de la fiche d'inclusion

Article 5 – Organisation du suivi

Chaque enfant inclus dans le RPSOF-ASNR bénéficie d'un suivi médical selon le protocole du réseau.

▪ **Le médecin pilote**

- Le médecin pilote a suivi une formation spécifique reconnue par le réseau.
- 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 avec la famille.
- Il saisit les données médicales dans le dossier patient partagé informatisé avec l'accord des parents.
- Il oriente l'enfant et participe à la prise en charge en cas de troubles du développement ; il en réfère si besoin au centre d'inclusion.

▪ **Le suivi médical habituel**

- Il est assuré par le médecin traitant (généraliste ou pédiatre) ou le médecin de PMI, en parallèle du suivi réseau et en lien avec le médecin pilote.
- Le médecin pilote peut être le médecin traitant.

Article 6 – Objectifs du RPSOF-ASNR

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.
- Informer les parents des possibilités qui s'offrent à lui, adaptées à ses besoins et l'orienter en cas de troubles du développement.
Informer les parents des modalités de fonctionnement du réseau, et recueillir leur consentement pour y adhérer.
- Les aider dans le choix du médecin pilote qui assurera 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 vulnérables.
- 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 RPSOF-ASNR est une association loi 1901, dotée de locaux pour assurer sa logistique.

Les professionnels membres du RPSOF-ASNR 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 information régulière par la cellule de coordination (nouveaux professionnels membres, nouvelles structures mises en place).
- De l'accès au site internet du RPSOF-ASNR, permettant notamment de s'inscrire aux formations.

Article 8 – Participation au RPSOF-ASNR

8.1 – Les professionnels

Les professionnels qui adhèrent au RPSOF-ASNR 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 engagement.

8.2 – Les patients

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

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

- Des conventions sont signées entre le RPSOF-ASNR et d'autres structures et/ou acteurs impliqués dans le suivi des enfants vulnérables (centres d'inclusion, médecine scolaire, conseils départementaux).
- Une charte patient est signée par les parents.
- La présente charte de fonctionnement du réseau est remise à chaque professionnel et est signée lors de son engagement.



Article 9 – Evaluation

L'évaluation portera sur :

- La satisfaction des parents.
- La satisfaction des professionnels en termes de formation et d'information.

**CHARTRE de FONCTIONNEMENT
Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien –
Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque
RPSOF-ASNR**

PREAMBULE

Environ 2000 nouveau-nés, grands prématurés ou de très faible poids de naissance, sont pris en charge dans les services de réanimation et 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 Sud et Ouest Francilien – Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque 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 RPSOF-ASNR

Les membres professionnels du réseau peuvent être :

- Les médecins et autres professionnels des établissements publics et privés avec un service de néonatalogie.
- 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 médecine de l'éducation nationale
- Devenir membre du réseau repose sur le principe du volontariat. L'adhésion et donc le règlement d'une cotisation n'est pas obligatoire pour les professionnels.

Les particuliers, notamment les familles, ont la possibilité d'adhérer à l'association RPSOF-ASNR.

Article 3 – Population concernée

Les nouveau-nés vulnérables ayant les critères d'inclusion (prématuré < 33 SA, RCIU 33-36 SA < 3ème percentile ou PN < 1500 g et ≥ 33 SA, encéphalopathie anoxique ou ischémique ≥ 33 SA (symptômes neurologiques > 24h), autre pathologie périnatale susceptible d'altérer le développement / co-jumeau d'un patient inclus dans le groupe 2) nés ou résidant dans la région sud ou ouest de l'Île de France.

Les enfants sont suivis dans le cadre du réseau de la naissance à l'âge de 7 ans.

Article 4 – Environnement du réseau

Le suivi des enfants s'articule autour des centres d'inclusion. Tous ces centres adhèrent au réseau et signent la convention constitutive du réseau.

Les centres d'inclusion :

- initient le processus d'inclusion des patients : information des parents, remise des documents
- le finalisent en l'absence de transfert : recueil du choix final du médecin pilote, récupération des documents signés et envoi à la cellule de coordination, finalisation et saisie de la fiche d'inclusion

Article 5 – Organisation du suivi

Chaque enfant inclus dans le RPSOF-ASNR bénéficie d'un suivi médical selon le protocole du réseau.

▪ **Le médecin pilote**

- Le médecin pilote a suivi une formation spécifique reconnue par le réseau.
- 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 avec la famille.
- Il saisit les données médicales dans le dossier patient partagé informatisé avec l'accord des parents.
- Il oriente l'enfant et participe à la prise en charge en cas de troubles du développement ; il en réfère si besoin au centre d'inclusion.

▪ **Le suivi médical habituel**

- Il est assuré par le médecin traitant (généraliste ou pédiatre) ou le médecin de PMI, en parallèle du suivi réseau et en lien avec le médecin pilote.
- Le médecin pilote peut être le médecin traitant.

Article 6 – Objectifs du RPSOF-ASNR

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.
- Informer les parents des possibilités qui s'offrent à lui, adaptées à ses besoins et l'orienter en cas de troubles du développement.
Informer les parents des modalités de fonctionnement du réseau, et recueillir leur consentement pour y adhérer.
- Les aider dans le choix du médecin pilote qui assurera 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 vulnérables.
- 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 RPSOF-ASNR est une association loi 1901, dotée de locaux pour assurer sa logistique.

Les professionnels membres du RPSOF-ASNR 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 information régulière par la cellule de coordination (nouveaux professionnels membres, nouvelles structures mises en place).
- De l'accès au site internet du RPSOF-ASNR, permettant notamment de s'inscrire aux formations.

Article 8 – Participation au RPSOF-ASNR

8.1 – Les professionnels

Les professionnels qui adhèrent au RPSOF-ASNR 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 engagement.

8.2 – Les patients

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

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

- Des conventions sont signées entre le RPSOF-ASNR et d'autres structures et/ou acteurs impliqués dans le suivi des enfants vulnérables (centres d'inclusion, médecine scolaire, conseils départementaux).
- Une charte patient est signée par les parents.
- La présente charte de fonctionnement du réseau est remise à chaque professionnel et est signée lors de son engagement.



Article 9 – Evaluation

L'évaluation portera sur :

- La satisfaction des parents.
- La satisfaction des professionnels en termes de formation et d'information.