

CHARTRE DE FONCTIONNEMENT RÉSEAU « GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE »

PRÉAMBULE

Un parcours de soins organisé et prolongé des enfants nés prématurément est nécessaire pour pouvoir assurer une prise en charge précoce et prévenir dans la mesure du possible l'installation des incapacités neurodéveloppementales. Ce suivi demande une coordination, une continuité entre l'hôpital et la ville et une collaboration entre les différents professionnels et les structures de dépistage et de suivi de l'enfant à risque de handicaps neurologiques.

Le réseau « GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE » est une entité spécifique du Réseau Périnatal Centre-Val de Loire financé par l'ARS Centre-Val de Loire. La gestion financière et administrative est confiée au CHRU de Tours qui est l'établissement de santé qui accueille le réseau.

Il a pour objectifs principaux d'éviter les errances parentales à la sortie des services hospitaliers et de proposer un parcours de soins pour accompagner l'enfant et sa famille jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Ce suivi permettra de dépister les éventuels troubles moteurs, sensoriels et développementaux pour orienter le plus précocement vers une prise en charge spécialisée. Il doit aussi permettre de dépister d'éventuels troubles psychiques maternels tels que l'anxiété ou la dépression qui peuvent altérer les relations mère-enfant et constituer un obstacle à un bon épanouissement de l'enfant. Ce parcours de soins s'intéressera aussi au dépistage des pathologies spécifiques liées à la prématurité : troubles respiratoires, métaboliques, nutritionnels.

Les autres objectifs du réseau d'aval sont de limiter le nombre des enfants perdus de vue et d'évaluer à long terme la politique périnatale de la région centre ce qui constitue une obligation éthique.

Art 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 enfants nés prématurément au sein du réseau « GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE ».

Art 2 PRINCIPES DÉONTOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

- La priorité des acteurs de santé est l'intérêt de l'enfant sur toute autre considération,
- tout enfant né prématurément (d'après les critères définis par le Réseau) doit pouvoir bénéficier, après accord écrit de ses deux parents, d'un parcours de soins coordonné,
- l'information des parents doit être loyale, complète et continue,
- les parents ont le choix d'adhérer ou non au réseau pour le suivi de leur bébé, et peuvent décider à tout moment d'en sortir, ou de changer de médecin.
- le réseau s'efforce d'améliorer la qualité de la prise en charge par l'amélioration des compétences des professionnels et leur coordination,
- le dépistage d'une anomalie ou d'une incapacité doit conduire à une orientation vers les structures spécialisées pour une prise en charge précoce et adaptée,
- le partage des informations médicales et paramédicales entre les intervenants du Réseau est soumis au respect du secret professionnel et des règles déontologiques,
- les professionnels du réseau connaissent leurs limites et orientent leurs patients vers les professionnels compétents.

Art 3 ORGANISATION GÉNÉRALE

1 - Modalités de fonctionnement :

Le responsable du Réseau est un pédiatre, désigné ou élu par le comité de pilotage pour un mandat de 4 ans renouvelable.

La cellule de coordination constituée :

- d'un pédiatre,
- d'une infirmière,
- d'une secrétaire.

A pour rôle :

- la surveillance du bon fonctionnement du Réseau,
- la gestion administrative des réunions et formations,
- la vérification et le suivi des saisies dans la base de données,
- la création, gestion et archivage du dossier informatique,
- la mise en application des décisions du comité de pilotage,
- l'organisation des formations et des actions d'évaluation,
- le rapport d'activité annuel, le rapport d'orientation et le suivi budgétaire,
- l'analyse épidémiologique des données recueillies,
- la gestion des prestations dérogatoires.

La cellule de coordination représente **l'interlocuteur privilégié et direct** de tous les acteurs du réseau, professionnels et patients.

Le bureau du Réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire (Comité scientifique)

constitué de :

- Responsable du réseau,
- la cellule de coordination,
- 1 représentant de la direction du CHRU TOURS,
- 1 représentant de l'ARS,
- 1 représentant pédiatre du bureau du réseau Périnatal Centre-Val de Loire,
- 1 représentant régional des pédiatres hospitaliers,
- 1 représentant régional des pédiatres libéraux,
- 1 représentant régional des pédiatres des CAMSP,
- 1 représentant régional des médecins de PMI,
- 1 représentant régional des paramédicaux ou psychologues.

Le bureau a pour mission de collaborer au travail de la cellule de coordination sur les dossiers proposés puis validés par le Comité de pilotage.

Les membres du bureau sont désignés ou élus par le comité de pilotage parmi les membres de celui-ci pour 4 ans avec leur suppléant. Le bureau se réunira 3 fois par an.

Le comité de pilotage du Réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire constitué de :

- Responsable du réseau,
- la cellule de coordination,
- 1 représentant de la direction du CHRU TOURS,
- 1 représentant pédiatre du bureau du Réseau Périnatal Centre-Val de Loire,
- 1 représentant de l'ARS,
- 1 représentant pédiatre de chaque centre hospitalier de type III,
- 1 représentant pédiatre de chaque centre hospitalier de type II,
- 1 représentant pédiatre de chaque CAMSP,
- 1 représentant départemental des pédiatres libéraux,
- 2 représentants régionaux des médecins généralistes,
- 1 représentant départemental des médecins de PMI,
- 4 représentants régionaux des paramédicaux ou psychologues
- 1 représentant régional des structures de prise en charge du handicap,
- 1 représentant des usagers.

Le comité de pilotage est **l'instance de décision** du Réseau « Grandir en Région Centre-Val de Loire ». Les décisions prises sont appliquées par les membres de la cellule de coordination.

Les membres du comité de pilotage sont désignés pour 4 ans. Il se réunit 3 fois par an. Chaque réunion fera l'objet d'un compte rendu. En cas d'absence, les membres du comité de pilotage peuvent se faire représenter par un suppléant désigné au sein de leur équipe. Ce dernier muni d'un pouvoir aura droit de vote. En cas d'absence répétée au moins 4 fois consécutives aux comités de pilotage sans motif, un changement de référent sera demandé.

2 – Les partenaires :

Médecin référent :

Pédiatres hospitaliers et libéraux, généralistes, médecins de PMI et de CAMSP, s'engageant par la signature d'un document spécifique « charte du médecin référent » à être le garant du suivi de l'enfant.

Autres partenaires du réseau :

Professionnels médicaux ou paramédicaux intervenant dans le dépistage et la prise en charge des enfants prématurés dans la Région Centre-Val de Loire :

- médecins responsables des structures de prise en charge du handicap,
- kinésithérapeutes,
- orthophonistes,
- orthoptistes,
- psychomotriciens,
- ergothérapeutes,
- psychologues...

Les structures vers lesquelles les enfants dépistés seront adressés, seront invitées à signer la présente charte et la convention du réseau Périnat Centre-Val de Loire.

Art 4 INCLUSION DU PATIENT

Critères : enfant né ou domicilié en Région Centre-Val de Loire présentant :

- une prématurité **inférieure ou égale à 31 + 6 jours**,
- un **RCIU sévère** inférieur à 1500 grammes et né entre 32 SA + 0 jour et 34 SA + 6 jours.

Les pédiatres néonatalogistes des établissements de niveau II et III devront signaler, à la cellule de coordination, l'hospitalisation des enfants rentrant dans les critères d'inclusion énoncés ci-dessus.

Une fois la situation de l'enfant stabilisée, ils informeront les parents sur l'existence du réseau et l'organisation mise en œuvre pour le suivi de leur bébé.

Le médecin donnant l'information aux parents en vue de l'inclusion est chargé de leur remettre :

- la charte « parent/tuteur » à renvoyer signée des deux parents ou représentant légal à la cellule. Cette charte sera archivée au réseau tout le temps du suivi de l'enfant,
- la fiche de données administratives à renvoyer complétée à la cellule,
- la liste des praticiens du réseau pouvant assurer le suivi de leur enfant à proximité de leur domicile,
- les coordonnées de la cellule de coordination,
- la plaquette d'information concernant le suivi proposé.

- Les médecins hospitaliers des services de type III sont chargés de transmettre, à la cellule de coordination du réseau, les données mentionnées dans le cahier d'inclusion. Après réception, la cellule de coordination du réseau procédera à l'inclusion et à la saisie des informations dans la base de données via internet, concernant les renseignements administratifs, de l'hospitalisation et de l'examen du terme.
- Les médecins hospitaliers des services de type II sont chargés de faire l'inclusion dans la base de données pour les enfants qui n'ont pas été hospitalisés dans un Type III ou pour les enfants transférés d'une autre région; de saisir les données d'hospitalisation et de l'examen au terme.

L'accès internet se fera par code confidentiel individuel, transmis par la cellule de coordination.

Lorsqu'un praticien prendra en charge un enfant de moins de 7 ans, né prématurément en dehors de la région mais domicilié dans la région centre, il informera les parents de l'existence du réseau et se mettra en relation avec la cellule de coordination. Après accord des deux parents, l'enfant pourra être inclus dans le réseau.

Art 5 MODALITÉS DES MÉDECINS RÉFÉRENTS

Le médecin référent est chargé de **piloter le suivi spécifique** de l'enfant qui a été inclus.

Ce médecin responsable de ce suivi peut être libéral, hospitalier ou salarié d'une structure PMI, CAMSP.

Les consultations effectuées par un pédiatre ou un médecin généraliste libéral donnent lieu au règlement de prestations forfaitaires dérogatoires pour certaines consultations du suivi, avec 7 consultations au total sur l'ensemble du suivi, selon le financement annuel accordé par l'ARS. Cette prestation sera versée une fois par an.

Il s'engage à participer aux formations proposées par le réseau et à réaliser les consultations de dépistage selon le protocole établi avec l'utilisation des outils proposés et remis par le réseau. Il sera le seul responsable de la mallette d'outils d'évaluation. Les objets ne seront pas remplacés par le réseau.

Il s'engage à saisir sur la base de données via internet le cahier de suivi en respectant les âges corrigés définis par le calendrier des consultations. Il s'assurera de l'installation d'un antivirus sur le poste informatique qu'il utilisera pour la saisie.

Le médecin référent peut être le médecin traitant de l'enfant, mais dans ce cas, seules les consultations prévues par le calendrier de suivi donnent lieu à une saisie sur la base de données et à des prestations dérogatoires.

Il déclare avoir pris connaissance de ses droits et devoirs qui se rattachent à sa participation au Réseau en signant « **la charte médecin référent** » qu'il enverra à la cellule de coordination.

Art 6 LE DOSSIER DE L'ENFANT

Référentiel commun de dépistage élaboré par le comité de pilotage, sur le modèle des réseaux existants et s'appuyant sur les données actuelles du suivi de l'enfant vulnérable.

Dossier médical :

- Le livret d'inclusion comprend : la charte à faire signer aux parents, le dossier d'hospitalisation et l'examen au terme.

Ces documents correspondent aux données à transmettre à la cellule de coordination du réseau ou à saisir.

Dossier informatique :

- Saisie des données sur base informatique via internet, par :

* la cellule de coordination du réseau ou le médecin hospitalier pour l'inclusion de l'enfant, les données administratives, les données relatives à l'hospitalisation et à l'examen au terme

* par le médecin référent pour les données relatives aux consultations.

- Maintenance et hébergement des données de la base informatique par le Société IDBC

ART 7 MODALITES 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 et professionnel partagé, tel que visé par l'article L.1110-4 al.3 du code de la santé publique.

L'accès à la plateforme informatique INTÉGRA@LIS GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE pour les professionnels est soumis à autorisation de la cellule de coordination qui est le seul administrateur de la totalité de la base informatique. Les médecins référents auront un accès uniquement au dossier de leur patient. Dans le cas d'un changement de médecin référent, la demande d'ouverture d'accès se fera auprès de la cellule du réseau.

L'analyse des données est réalisée conjointement par la coordination du réseau et par l'Unité Régionale d'Épidémiologie Hospitalière au CHRU de Tours.

ART 8 MOYENS MIS EN ŒUVRE

Le Réseau est financé par l'Agence Régionale de Santé. Un budget prévisionnel, dans le cadre du rapport d'orientation du Réseau Périnatal Centre-Val de Loire, est établi chaque année et fait l'objet d'une décision de l'ARS. Le Réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire a sa propre unité fonctionnelle (UF 3995) afin de différencier son budget propre.

Le CHRU de Tours est la structure juridique promotrice du réseau. A ce titre, il héberge le réseau, en assure la gestion administrative et financière.

Le réseau est soumis aux règles institutionnelles applicables au CHRU de Tours.

Le réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire a son siège : CHRU Tours, 2 boulevard Tonnellé, bat 05, 37044 TOURS cedex 9.

Il s'appuiera sur la convention constitutive du Réseau Périnatal Centre-Val de Loire et organisera en commun la journée annuelle du réseau Périnatal Centre-Val de Loire.

Des représentants de chacun des 2 réseaux siègeront mutuellement aux bureaux et aux comités de pilotage respectifs.

Les professionnels de santé adhérents au Réseau pour le suivi des patients disposent :

- d'un dossier commun standardisé,
- d'une plateforme informatique accessible par internet,
- d'une formation spécifique,
- d'un annuaire des membres du réseau et des correspondants.

ART 9 EVALUATION

L'évaluation portera sur :

- l'exhaustivité à l'inclusion,
- l'exhaustivité du suivi (nombre de perdu de vue),
- la satisfaction des patients,
- la formation annuelle des professionnels (nombre de professionnels et satisfaction)
- l'impact du réseau à moyen et long terme en comparant les données du réseau avec celles d'EPIPAGE 2.

Calendrier du suivi de l'enfant

		Saisie directe lors de la consultation sur base de données	ASQ	Bilan psy	Questionnaire instituteur
Inclusion et examen au terme	médecin hospitalier ou cellule du réseau	X			
3 mois	médecin référent	X			
9 mois	médecin référent	X			
12 mois	CAMSP	X			
18 mois	médecin référent	X	X		
2 ans	médecin référent / CAMSP	X	X		
3 ans	envoi d'une carte anniversaire et questionnaire parental				
4 ans	médecin référent	X	X		
5 ans	médecin référent / CAMSP	X		X	
6 ans	envoi d'une carte anniversaire et questionnaire parental				
7 ans	médecin référent	X			X

Abréviations :

ASQ : Ages & Stages Questionnaires

WPPSI : Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence