

CHARTRE DU RESEAU NAITRE ET DEVENIR

INTRODUCTION

Dans la continuité des ordonnances d'avril 1996, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Titre 3, chapitre 5 : réseaux), le décret n°2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux de santé et le décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé encouragent fortement à créer des réseaux de santé.

D'après l'article L 6321.1 du Code de la Santé Publique et les articles L162-43 à L 162-46 du Code de la Sécurité Sociale, un réseau de santé a pour but d'organiser un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé. Cet accompagnement doit notamment être réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les associations de patients.

Les acteurs du réseau mettent en place des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social, et favorisent la participation des patients et/ou de leur entourage à cette démarche.

Le travail en réseau réunit des acteurs, des institutions sanitaires et sociales, hospitalières ou privées, des professionnels libéraux et hospitaliers, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les représentants d'usagers intervenant dans le même domaine.

Usagers, professionnels et associations de malades participent ensemble à la définition des priorités pour développer une démarche de promotion de la santé qui répondent aux besoins de la population et des individus.

Le réseau s'appuie sur les principes fondamentaux contenus dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : **La personne soignée est au cœur des préoccupations des acteurs du réseau.**

Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune. Toute personne dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale et sa vie privée. Toute personne qui s'adresse à un membre du réseau est informée que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs du réseau. La collaboration des professionnels et des bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée.

Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix de la personne, par une information complète et loyale.

Article 1 : Les objectifs du réseau Naître et Devenir

Naître et Devenir est un réseau de **santé centré sur la prévention**. Il se donne pour objectif la mise en place d'un dispositif régional de dépistage précoce des anomalies du développement psychomoteur des enfants vulnérables possédant un risque de présenter un trouble dans leur croissance ou dans leur évolution neurodéveloppementale. Ce dispositif doit permettre d'optimiser leur devenir personnel, favoriser une meilleure insertion sociale et scolaire, par une orientation vers des structures spécialisées proposant un diagnostic et des soins adaptés. Pendant une période probatoire de 3 ans la population cible sera représentée par les enfants nés prématurément avant 33 semaines d'aménorrhées.

Ce réseau de praticiens et d'établissements de soins structure des acteurs qui :

- coordonnent leurs actions autour des patients
- échangent des données sur leur patient.
- utilisent des outils similaires afin d'établir les meilleures stratégies de suivi de ces enfants.

Article 2: Le fonctionnement du réseau

Le suivi actuel des enfants prématurés au-delà de la période néonatale doit être optimisé pour:

- Eviter de perdre de vue des enfants chez lesquels peuvent se révéler tardivement des troubles neuro-développementaux et psychologiques. Aucun indicateur ne permet avec précision de connaître ou non l'apparition de troubles du comportement, de troubles cognitifs responsables d'un retard neurodéveloppemental.
- Eviter la redondance des examens médicaux ou paramédicaux due à un suivi réalisé par plusieurs praticiens sans concertation commune.
- Eviter de surmédicaliser une grande partie d'enfants ne présentant aucun trouble.
- Adresser en parfaite liaison avec les CAMSP ou les CMPP certains enfants susceptibles de présenter un trouble dans son développement psychomoteur.

Afin d'améliorer ce suivi et de mettre en place un dépistage précoce des troubles d'apparition tardive, l'ensemble des partenaires du réseau identifie, après accord des parents, les enfants à risque dès que possible depuis leur sortie du service de néonatalogie jusqu'à la date anniversaire de leurs six ans.

A cet effet, le réseau Naître et Devenir propose aux parents un suivi du développement neuropsychologique et cognitif de leur enfant, selon un calendrier précis, par un examen clinique standardisé simple et reproductible de dépistage, validé par des experts. Il s'agit d'un suivi spécifique ne se substituant pas au suivi quotidien assuré par le médecin traitant. Il ne se substitue pas non plus au CAMSP mais au contraire affinera leur mission d'évaluation pluridisciplinaire et de prise en charge à des fins diagnostiques et thérapeutiques.

Le calendrier mis en œuvre du réseau, selon les recommandations du comité scientifique régional en accord avec les référentiels nationaux et internationaux en la matière conduira chaque enfant suivi à bénéficier d'un examen à des âges clés :

- Age corrigé : 3 mois, 6 mois, 9 mois, 12 mois, 18 mois
- Puis : 2 ans, 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans.

Article 3 : La qualité du suivi

Le repérage des troubles neuro-développementaux est basé sur un examen clinique permettant de mettre en évidence des troubles sensoriels, moteurs, comportementaux et cognitifs. Ces techniques sont assez récentes dans la pratique médicale et ne sont pas directement enseignées en tant que telles dans les cursus des praticiens, qu'ils soient pédiatres ou généralistes. Cela ne requiert pas non plus d'une compétence neuropédiatrique. C'est un examen clinique facile après une formation pratique courte. Cette investigation clinique ne demande pas plus de 30 minutes.

Ces techniques d'examen sont fondées, sur la forte probabilité d'existence de lésions minimales des aires cognitives ou associatives non décelables situées à proximité des zones motrices ou sensorielles repérables par examen clinique. La récupération éventuelle, partielle ou totale, de ces atteintes est à cet âge rendue possible grâce à la plasticité cérébrale de l'enfant. Cette plasticité cérébrale est spécifique à l'enfant surtout avant 2 ans.

Ce dispositif de suivi spécifique est d'ores et déjà mis en œuvre dans des contextes de réseaux similaires à celui que le réseau Naître et Devenir souhaite rendre opérationnel dans la région PACA Ouest et Corse Sud.

Dans le cadre du réseau, la qualité du suivi s'appuiera sur la formation préalable d'un nombre significatif de praticiens, pédiatres et médecins généralistes, de façon à mailler l'ensemble du territoire couvert par le réseau. Le réseau utilisera un support papier de la période d'inclusion jusqu'à la fin du suivi.

Ce suivi permettra, une articulation précise avec les spécialistes pouvant être consultés en deuxième intention devant l'apparition d'un signe clinique. Il s'agit du neuropédiatre, du pédopsychiatre, du médecin rééducateur, du radiologue, de l'ophtalmologiste, du médecin ORL. Cette articulation permettra également, dans certains cas d'adresser précocement cet enfant repéré à une structure type CAMSP ou CMPP pour qu'une évaluation multidisciplinaire précise puisse être réalisée et qu'une prise en charge adaptée et personnalisée soit mise en place. Cette articulation évite le délai important existant dans les consultations multidisciplinaires spécialisées en utilisant les ressources locales. Cette prise en charge diagnostique et thérapeutique précoce et graduée permettra d'améliorer le pronostic fonctionnel de l'enfant et la qualité de son insertion sociale et en particulier scolaire.

Ce suivi contribuera à diminuer le degré de handicap de l'enfant en évitant ainsi l'apparition d'un surhandicap éventuel en cas d'absence de prise en charge précoce.

En outre ce dispositif évite de surmédicaliser de nombreux enfants qui ne nécessitent qu'une simple surveillance clinique spécifique et annuelle de leur développement.

Article 4 : Modalités d'entrée et de sortie des acteurs du réseau

L'adhésion d'un membre dans le réseau Naître et Devenir est ouverte à toute personne physique ou morale, professionnel ou association d'usagers, susceptible de contribuer, par leur connaissance et/ou par leur participation, à la réalisation des objectifs du réseau. La signature de la charte du réseau, de sa convention constitutive et du document spécifique constitue l'acte d'adhésion de la personne physique ou morale considérée.

Les professionnels de santé et les personnes morales membres du réseau sont libres de quitter le réseau à tout moment par démission écrite adressée à la cellule de coordination. Toutefois et pour garantir la continuité des soins, un préavis de trois mois à l'issue de la réception par la cellule de coordination de leur lettre de démission devra-t être respecté. Les personnes morales ou physiques ayant démissionné dans l'année s'engagent à participer à l'évaluation annuelle du réseau. (Questionnaire papier et/ou entretien court)

Article 5 : Champs d'intervention et rôles respectifs des acteurs du réseau

5.1. Les pédiatres néonatalogistes : procédure d'inclusion

Les pédiatres néonatalogistes des établissements de niveau 2 et 3 devront signaler, après une première information sur l'existence du réseau et l'accord préalable des parents, à la cellule de coordination l'hospitalisation des enfants nés prématurément avant 33 semaines d'aménorrhées. Une fois la situation de l'enfant stabilisée, ils informeront les parents plus précisément de l'objet du réseau et de l'organisation mise en œuvre, grâce aux supports de communication prévus à cet effet.

En cas d'accord des parents, ils procéderont à l'inclusion de l'enfant dans le réseau en faisant signer aux parents le document d'adhésion spécifique aux parents annexé au cahier d'inclusion qui sera envoyé à la cellule de coordination du réseau.

L'auteur de l'inclusion est chargé :

- de remettre aux parents :
 - la liste des praticiens du réseau formés au dépistage exerçant à proximité de leur domicile
 - les coordonnées de la cellule de coordination
- de recueillir le choix des parents :
 - quant au praticien qui pilotera le suivi spécifique de leur enfant.
 - quant au nom du médecin traitant qui garantit la qualité du suivi médical au quotidien.

Il s'aidera du résumé d'hospitalisation pour ouvrir le cahier d'inclusion après s'être assuré de la réalisation de l'ensemble des examens protocolisés (dépistage ORL et auditif initial, EEG, ETF et IRM en cas d'indication).

Il transmettra à la cellule de coordination ce cahier rempli et contenant les résultats des dépistages initiaux et mentionnera également si l'état de l'enfant nécessite une prise en charge immédiate dans une structure adaptée type CAMSP.

Il réalisera la première consultation après la sortie du service.

5.2 Les pédiatres et les généralistes formés du réseau: le suivi spécifique

Le médecin formé par le réseau est chargé de piloter le suivi spécifique de l'enfant. Il ne se substitue pas au médecin traitant qui prend en charge le suivi médical de l'enfant.

A cet effet, ces professionnels s'engagent à se former en respectant le calendrier proposé par le réseau et à réaliser les consultations de dépistage selon le protocole établi.

Ce médecin responsable du suivi spécifique de l'enfant qui sera inscrit sur la liste des médecins habilités, pourra être libéral, hospitalier ou institutionnel. Cependant, pour les médecins hospitaliers et institutionnels, celui-ci ne pourra être habilité seulement après que son institution de rattachement (collectivité locale ou établissement public de santé) ait adhéré au réseau.

Le professionnel responsable du dépistage s'engage à remplir le dossier de suivi et à l'adresser systématiquement avec les résultats des examens complémentaires à la cellule de coordination. Il accédera au dossier de suivi et orientera le patient vers un examen complémentaire spécifique ou en cas de doute vers une consultation de recours, et en informera la cellule de coordination.

5.3 Le médecin traitant

Le médecin traitant assure son rôle traditionnel :

- suivi de la diététique de l'enfant
- vaccinations
- examen clinique mensuel puis semestriel
- consultations non programmées

Son rôle est d'informer la cellule de coordination de tout incident grave. Une information précise lui sera transmise sur l'histoire clinique de l'enfant par la cellule de coordination.

Concernant la vulnérabilité de cet enfant, des documents médicaux validés par les experts régionaux, seront mis à sa disposition pour lui permettre une meilleure approche clinique diagnostique et thérapeutique rentrant dans le cadre des bonnes pratiques. A tout moment il peut appeler la cellule de coordination du réseau pour obtenir des informations complémentaires sur le suivi spécifique de son patient. Il participe totalement à la cohésion du dispositif mis en place.

5.4 Les autres professionnels spécialistes

Les professionnels de santé pédopsychiatre, neurologue, ORL, ophtalmologiste, radiologue, électrophysiologiste, chirurgien pédiatre pourront recevoir les enfants à l'occasion d'une consultation de recours afin de réaliser les examens complémentaires nécessaires.

Les résultats de ces examens seront transmis au médecin prescripteur et à la cellule de coordination qui reste le cœur du réseau et pourra transmettre ces informations à tous les acteurs qui gravitent autour de l'enfant.

5.5 Les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes

Dans un certain nombre de cas particuliers, ils pourront être contactés. La demande et la prescription émaneront du médecin du réseau en liaison avec le CAMSP. La mission se concentrera sur une intervention graduée ne nécessitant pas la prise en charge par un CAMPS. L'objectif est de proposer précocement à l'enfant des soins par un professionnel exerçant une compétence dans le domaine et d'utiliser et s'adapter aux ressources locales.

5.6 Les psychologues

Les psychologues, libéraux ou d'établissement, réaliseront les tests cognitifs prescrits à titre systématique par le praticien formé en charge du dépistage selon le protocole du réseau. Ils enverront les résultats de ces tests au praticien qui les a sollicités et à la cellule de coordination.

5.7 Le praticien formé au dépistage précoce et l'inclusion d'un enfant né hors de la région

Lorsqu'un praticien est en contact avec un enfant de moins de 6 ans, né prématurément avant 33 semaines d'aménorrhée au sein ou en dehors de la région PACA- Corse, il informera de l'existence du réseau et proposera aux parents de les mettre en relation directe avec la cellule de coordination. Avec l'accord préalable de ses parents cet enfant pourra être inclus dans le réseau.

L'extension dans la deuxième phase du réseau permettra à tous les nouveau-nés à risque d'être inclus dans le réseau après l'accord des parents.

Article 6 : Le consentement des parents

Les parents des patients doivent consentir à l'inclusion de leur enfant dans le réseau, après avoir pris connaissance de la convention constitutive du réseau et de la charte du réseau, en signant la lettre d'adhésion des parents au réseau.

Ils choisissent, au sein de la liste qui leur est fournie, un praticien du réseau formé au dépistage pour les consultations de dépistage, et s'engagent à suivre le calendrier de dépistage qui leur est proposé ainsi qu'à réaliser les examens complémentaires qui leurs seront prescrits dans ce cadre.

Ils peuvent changer de praticien formé au dépistage et consulter à tout moment la cellule de coordination qui mettra tout en œuvre pour leur répondre dans les plus brefs délais.

Ils peuvent, conformément à la loi Informatique et Liberté et à la loi du 4 mars 2002, accéder aux données qui concernent leur enfant. Ils disposent d'un droit de rectification sur ces données et peuvent demander l'effacement des données informatisées.

Article 7 : Le respect du secret professionnel et des règles déontologiques

Dans le cadre de l'adhésion d'un patient, ses représentants légaux acceptent expressément la centralisation des données nominatives de dépistage concernant leur enfant au niveau de la cellule de coordination sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

Ces données sont transmises à la cellule de coordination par courrier du praticien responsable de la réalisation des examens de dépistage et de la prescription des examens complémentaires afférents dans le respect des règles de confidentialité.

Elles sont ensuite saisies au niveau de la cellule de coordination dans le système d'information du réseau avec une séparation logique et physique des données administratives et des données de santé. L'accès à ces données nominatives de santé sera initialement exclusivement réservé au médecin coordonnateur.

A terme l'évolution des systèmes d'information permettra d'envisager que tout praticien en charge du suivi puisse bénéficier d'un accès distant sécurisé aux données de l'enfant qu'il suit.

Les parents des enfants auront accès aux données les concernant selon les modalités prévues par la loi et les décrets d'application correspondant.

Le fonctionnement et la coordination en réseau n'exonèrent aucun professionnel de santé de ses obligations professionnelles et déontologiques, et plus spécifiquement celles relatives au secret médical. Une attention particulière sera donc portée au respect de la déontologie médicale, à la sécurisation et à la confidentialité des données nominatives concernant le patient.

Une procédure de sauvegarde des données sera mise en œuvre de façon automatique selon une fréquence régulière (disque mis au coffre ou transfert crypté vers un hébergeur agréé de données de santé).

Article 8 : Engagement des membres du réseau

Les membres du réseau s'engagent à participer aux actions mises en œuvre par le réseau telles que décrites dans la présente charte et dans la convention constitutive du réseau.

Les membres du réseau s'engagent individuellement ou collectivement selon les cas, à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, en fonction de son objet, et à la démarche d'évaluation.

Les membres du réseau s'engagent à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

Les modalités de dénonciation de la convention suite au manquement aux obligations des membres du réseau sont précisées dans chaque document d'adhésion spécifique.

Article 9: Etendue de la charte

La présente charte est composée de l'introduction et des articles 1 à 9. Sa signature vaut acceptation de la charte dans son intégralité.

Fait à en double exemplaire à Le.....

Nom et Prénom :.....

Votre qualité :.....

Cachet et signature, précédée de la mention manuscrite "lu et approuvée" :

Le représentant du réseau Naître et Devenir

Hervé MEUR
Coordinateur administratif