



CONVENTION CONSTITUTIVE DU RESEAU NAITRE ET DEVENIR

Préambule :

Il est créé par référence aux articles L 6321-1 du code de la Santé Publique et L 162-43 à L 162-46 du Code de la Sécurité Sociale, un réseau de Santé intitulé Naître et Devenir.

Le réseau Naître et Devenir vise à assurer la continuité du suivi des enfants nés prématurément après leur sortie du service de néonatalogie jusqu'à l'âge de 6 ans tout en tenant compte des impératifs économiques et structurels existants. Après une période probatoire de 3 ans, ce réseau s'engage à élargir son champ d'action dans le suivi de tous les nouveau-nés à risque, c'est à dire les enfants possédant un risque de présenter un trouble dans leur croissance ou dans leur évolution neurodéveloppementale, consécutif à un évènement clinique de la période périnatale.

Ce réseau fonctionne en lien étroit et en complémentarité avec le réseau Périnat Sud.

Article 1 : Forme juridique

Le réseau Naître et Devenir est promu par l'association loi 1901 du même nom déclarée en préfecture le 14 novembre 2003 dont la présidence est assurée par le docteur Christine DUVANT-FAY.

Cette association est une personne morale indépendante dont l'objet social est de contribuer à l'amélioration de la coordination des acteurs intervenant dans le champ du suivi des enfants vulnérables. On entend par enfant vulnérable tout enfant ayant présenté un événement pendant la période périnatale pouvant retentir sur son développement neurologique et ses acquisitions psychomotrices. Elle se donne les moyens de suivre ces enfants par la mise en place d'un réseau de santé.

La forme juridique de ce réseau est établie par voie conventionnelle entre les différentes parties participant à titre individuel ou collectif au réseau. L'adhésion au réseau se matérialise par la signature de la présente convention constitutive et de sa charte. L'adhésion à l'association Naître et Devenir n'est pas un pré-requis pour adhérer au réseau Naître et Devenir.

Article 2: SiègE du réseau

Le siège du réseau est fixé de façon provisoire durant la phase de constitution et de structuration au:

**24, rue Brandis,
13005, MARSEILLE**

Une fois le réseau structuré, son siège sera fixé à l'adresse d'implantation de la cellule de coordination du réseau qui sera déterminée par l'Association Naître et Devenir.

Article 3 : Objet 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 neuro-développementale afin d'optimiser leur devenir personnel et de favoriser une meilleure insertion sociale ou 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.

Article 4 : Objectifs spécifiques

- **Assurer** un suivi optimal de proximité
- **Améliorer** la qualité de vie de l'enfant
- **Favoriser** la coordination du suivi et la continuité entre les intervenants
- **Recueillir** les données à des fins épidémiologiques
- **Clarifier** la vision socio-économique du problème : coût de la prise en charge initiale hospitalière, comparaison entre un suivi spécifique avec une absence de suivi et une prise en charge tardive
- **Harmoniser** les pratiques et contribuer à une mise en commun à l'échelle régionale et à terme au niveau national de référentiels
- **Permettre** aux tutelles d'anticiper les besoins en structure de prise en charge en fonction des données du suivi régional et de l'évolution démographique des nouveau-nés à risque
- **Contribuer** à l'optimisation de l'offre de soins régionale afin que les enfants nés vulnérables bénéficient de soins adaptés, précoces, et gradués au plus proche de leur domicile

Article 5 : Objectifs opérationnels

Les objectifs opérationnels peuvent être répartis en trois axes distincts :

Axe Clinique

- **Informé** de l'existence du réseau l'ensemble des professionnels de santé de la région PACA Ouest et Corse Sud, susceptibles d'intervenir dans le dispositif du suivi
- **Former** 90 à 120 praticiens aux techniques récentes simples et reproductibles qui permettent par un examen clinique de repérer de manière précoce les troubles neuro-développementaux
- **Inclure** dans le réseau, avec l'assentiment des parents, l'ensemble des enfants vulnérables. On entend par enfant vulnérable tout nouveau-né ayant présenté un événement clinique et/ou environnemental pendant la période périnatale pouvant retentir sur son développement neurologique et ses acquisitions psychomotrices
- **Repérer** au plus tôt les difficultés du développement pour orienter au plus vite les enfants concernés vers les structures adaptées ou des praticiens de la région qui ont la compétence pour réaliser une évaluation diagnostique et thérapeutique
- **Coordonner** cette action de repérage avec les CAMSP, CMPP, PMI et toutes les autres structures afin de faciliter l'évaluation multidisciplinaire de l'enfant à chaque fois qu'une consultation aura permis de mettre en évidence un doute dans le développement psychomoteur de l'enfant
- **Suivre** ces enfants de leur sortie de l'hôpital jusqu'à la date anniversaire de leur sixième année grâce au dispositif des consultations neuro-développementales spécifiques
- **Etre informé** sur l'évaluation multidisciplinaire réalisée et sur sa prise en charge, à chaque fois que l'enfant est suivi par un CAMSP un CMPP ou une autre structure type Résody
- **Améliorer** l'adhésion des familles au suivi en les informant dès la période néonatale qu'aucun élément clinique ou paraclinique en période périnatale ne peut prédire l'apparition future d'un trouble dans le développement neuropsychologique ou des fonctions cognitives. Seul un suivi spécifique s'appuyant sur une consultation annuelle de dépistage le permet
- **Evaluer** les actions du réseau en sollicitant les parents à distance de la sortie de leur enfant de l'établissement de soins.

Axe épidémiologique

- **Effectuer** un suivi prospectif permettant d'établir une banque de données sur ces enfants après acceptation des familles et conformément aux recommandations de la CNIL
- **Contribuer** à une évaluation des prises en charge périnatales
- **Permettre** aux tutelles d'anticiper les besoins en fonction des données du suivi régional et de l'évolution démographique des nouveau-nés à risque
- **Contribuer** à l'optimisation de l'offre de soins régionale en permettant de repérer par ce dispositif certains enfants et de les orienter vers des structures adaptées pour permettre une intervention précoce. Eviter ainsi, pour une partie d'entre eux, une errance médicale responsable d'un surcoût
- **Eviter** le surhandicap lié à une prise en charge tardive et coûteuse



Axe social

- **Inform**er en amont, les parents sur l'existence du réseau et sur la nécessité du suivi de l'enfant pour s'assurer de son bon développement psychomoteur
- **Formal**iser le consentement libre et éclairé des parents par la signature de la convention constitutive, de la charte réseau et de la charte patient
- **Apporter** une aide aux familles en incluant dans le réseau toute structure pouvant apporter un soutien et un accompagnement familial.

Article 6: Desserte géographique du réseau

Sont concernés les enfants résidant dans la région PACA Ouest et Corse Sud, quel que soit leur lieu de naissance.

Article 7 : Population prise en charge

Il s'agit d'assurer un suivi post-hospitalier par le dépistage des troubles fins des enfants vulnérables jusqu'à l'âge de 7 ans. Pendant une période probatoire de trois ans, durant laquelle le réseau se mettra en place, seuls les enfants nés prématurément avant 33 semaines d'aménorrhées pourront être inclus dans le réseau après avoir obtenu le consentement éclairé des parents.

Article 8: Membres du réseau

Peuvent être membres de ce réseau :

- les établissements de santé publics
- les établissements de santé privés
- les professionnels de santé libéraux (médicaux et paramédicaux)
- les structures de prévention et de prise en charge de l'enfant à risque
- les collectivités locales
- les partenaires institutionnels (Protection Maternelle Infantile et médecine scolaire)
- les associations de parents

L'association Naître et Devenir est membre de droit du réseau de santé Naître et Devenir

Les professionnels de santé hospitaliers ne peuvent pas adhérer au réseau en leur nom propre. Seul l'établissement dont ils dépendent détient cette faculté.

Article 9: Modalités d'entrée et de sortie du réseau pour les professionnels

Les modalités d'entrée et de sortie au sein du réseau Naître et Devenir de chaque typologie d'acteur sont détaillées dans les documents d'adhésion spécifiques à chaque catégorie:

- patient
- professionnels de santé libéraux
- établissement de santé
- institution

L'adhésion au réseau repose sur le volontariat et implique la signature de la convention constitutive, de la charte du réseau et du document d'adhésion spécifique en fonction de son statut (patient, médecin, établissement de santé, institution, association...)

Article 10 : Organisation du système d'information

Initialement, le système d'information sera organisé sous format papier ou par le biais d'un système informatisé simple permettant le recueil de données. A terme, l'objectif sera d'évoluer vers un système informatisé, permettant l'échange sécurisé d'informations entre les membres du réseau et présentant une interopérabilité avec:

- les autres réseaux partenaires de Naître et Devenir tels Périnat Sud et Résodys
- les institutions pour faciliter le partage des données épidémiologiques

Article 11 : Représentation des usagers

Les associations de parents sont présentes dans le comité de pilotage du réseau. Elles émettent un avis comme tous les autres partenaires sur les modalités de suivi des enfants.

Article 12 : Pilotage du réseau

Ce réseau fonctionne à travers **une cellule de coordination** qui s'attache à la réalisation des objectifs opérationnels du réseau définis par le comité de pilotage du réseau. Elle représente l'interlocuteur privilégié et direct de tous les acteurs du réseau : professionnels et patients.

La cellule de coordination est composée d'un pôle médical et d'un pôle administratif. Elle s'**articulera**, autant que faire ce peut, **avec la cellule de coordination du réseau Périnat Sud**. Les liens seront notamment formalisés par une activité statistique commune.

Son rôle est de :

- **Centraliser les données** du patient (une partie de ces données seront directement recueillies par les différents partenaires et notamment, Périnat Sud et la PMI et transmises après consentement des parents à la cellule de coordination de Naître et Devenir)
- **Assurer l'interface** en renvoyant transversalement les informations cliniques ou épidémiologiques aux acteurs concernés
- **Permettre la coordination des actions** pour assurer la continuité et la globalité de la prise en charge en lien étroit avec le réseau Périnat Sud
- Rédiger le rapport annuel d'activité
- **Organiser la communication** au sein du réseau
- **Recueillir et valider** les adhésions au réseau
- **Diffuser** les référentiels
- **Assurer l'évaluation** interne du réseau
- **Organiser** les formations et les réunions

La cellule de coordination est orientée dans ses tâches par le comité de pilotage qui se réunit au moins quatre fois par an et définit ses champs d'action (cf. : objectifs opérationnels).

Le **comité de pilotage** est l'instance stratégique qui va conditionner le développement du réseau. L'assemblée générale désigne en son sein, pour trois ans, après appel à candidature le comité de pilotage qui comprend 10 collègues dont deux sont consultatifs. Ces collègues devront être représentatifs des adhérents au réseau (établissements de santé publics et privé, praticiens libéraux, institutions médico-sociales, PMI, association de parents...). Chaque collègue dispose d'un nombre de voix qui lui est propre.

Il est décomposé comme suit :

- Un collège médical détenant **4 voix** composé de 3 à 9 membres représentant les différents modes d'exercice:
 - exercice libéral
 - exercice hospitalier
 - exercice en institution
- Un collège paramédical détenant **1 voix** composé de 3 membres représentant les différents modes d'exercice:
 - exercice libéral
 - exercice hospitalier
 - exercice en institution
- Un collège composé de 3 membres représentant les directeurs d'établissements publics de santé détenant **2 voix**:
 - Centre hospitalier régional universitaire
 - Centre hospitalier général
- Un collège composé de 2 membres représentant les établissements de santé privés détenant **2 voix**
- Un collège composé de 3 membres représentant les institutions publiques détenant **2 voix**
 - Conseils généraux
 - Education nationale...
- Un collège composé de 3 à 5 membres représentant les institutions médico-sociales détenant **1 voix**:
 - CAMSP
 - CMPP
 - SESSAD...
- Un collège représentant les usagers et les associations de parents composé de 2 membres détenant **2 voix**
- Un collège représentant la structure du réseau comprenant de droit le coordinateur médical et administratif, le président du comité de pilotage et le président du comité scientifique détenant **2 voix**
- Un collège représentant l'association Naître et Devenir structure promotrice du réseau composé de 2 membres détenant **1 voix**
- Un collège consultatif représentant les tutelles (URCAM, ARH, DRASS, DDASS, caisse pivot)
- Un collège consultatif représentant le réseau Périnat Sud

Les décisions de chaque collège seront prises à la majorité simple de leurs membres. Les résolutions du comité du pilotage devront être adoptées à la majorité simple des voix de chaque collège étant précisé que le total des voix de l'ensemble des collèges s'élève à 17.

Le comité de pilotage désigne en son sein un président qui représentera le réseau de santé Naître et Devenir. Le président réunit au moins 4 fois par an le comité de pilotage du réseau.

Son rôle est de réguler le fonctionnement interne du réseau en:

- demandant à l'association d'adapter les moyens du réseau aux objectifs
- rédigeant les fiches de poste pour la cellule de coordination
- recrutant la cellule de coordination
- pilotant et coordonnant la cellule de coordination

Le comité de pilotage s'attache à la réalisation des objectifs spécifiques du réseau.

Le **comité scientifique** est désigné par le comité de pilotage du réseau après appel à candidature. Il est composé de personnalités reconnues émet un avis d'expert sur les protocoles et les articulations avec les différents réseaux et partenaires. Le comité scientifique élit en son sein un président Son rôle est de garantir la conformité des pratiques aux recommandations et référentiels communément admis. **Fait partie de plein droit du comité scientifique, un des représentants du comité scientifique et du comité d'évaluation du réseau Périnat Sud.**



Dans un souci d'étroite collaboration régionale clairement encouragée par les tutelles, l'articulation organique entre les instances du réseau Naître et Devenir et le réseau Périnat Sud doit être réciproque. Dès lors, le non respect de cette réciprocité entraînerait la caducité des clauses relatives à la représentation des membres du réseau Périnat Sud au sein des différentes instances du réseau Naître et Devenir.

Article 13 : Assemblée générale du réseau

L'assemblée générale du réseau réunit l'ensemble des acteurs ayant signé la convention constitutive, la charte et le document d'adhésion spécifique du réseau. Elle est convoquée par le président du comité de pilotage une fois par an. Son rôle est de présenter à l'ensemble des membres le rapport d'activité du réseau.

Article 14 : Evaluation

Une évaluation annuelle réalisée par le comité de pilotage permettra de mettre en évidence les points perfectibles : Structuration du réseau:

- **Pertinence** du processus de suivi
- **Amélioration** de la qualité des indicateurs
- **Satisfaction** des patients et des praticiens
- **Intérêt** socio-économique
- **Incidence** environnementale
- **Réorganisation** de l'offre de soins

Cette évaluation sera réalisée en collaboration avec le réseau Périnat Sud et Intercomp, association regroupant la majorité des CAMSP de la région.

Article 15 : Activité de recherche

Le réseau participe à l'harmonisation de la recherche clinique en mettant en pratique les grilles d'évaluation issues des travaux reconnus par la communauté scientifique. Il contribue également aux recherches épidémiologiques.

Article 16 : Propriété des travaux du réseau

Les travaux demeurent la propriété du réseau Naître et Devenir. Leurs diffusions sont opérées par la cellule de coordination du réseau après accord du comité de pilotage du réseau.

Article 17 : Financement du réseau

Le réseau Naître et Devenir fonctionne grâce aux crédits que l'association Naître et Devenir, structure promotrice du réseau, a obtenu pour son fonctionnement. Dès lors les crédits attribués proviennent essentiellement des :

- collectivités locales
- caisses d'assurance maladie
- tutelles
- laboratoires pharmaceutiques
- assurances et mutuelles privées
- subventions publiques et privées



Le bureau et le conseil d'administration de l'association Naître et Devenir sous la responsabilité de son Président en collaboration avec le comité de pilotage du réseau instruiront les dossiers de financement du réseau. Leur élaboration pourra être sous-traitée à un prestataire externe.

Article 18 : Responsabilité financière du gestionnaire des fonds

L'association Naître et Devenir est par principe le destinataire et le gestionnaire des fonds du réseau sauf si sa nature juridique d'association l'en empêche. Dans cette hypothèse elle délèguera sa mission de destinataire et gestionnaire des fonds à une personne morale qui aura la capacité de les recevoir. L'association conserve néanmoins un droit de regard sur les modalités de gestion des fonds du réseau. L'association Naître et Devenir est habilitée à déléguer sa fonction de gestionnaire des fonds à une société de gestion agréée.

Dans tous les cas, c'est le gestionnaire des fonds qui est responsable des financements attribués devant les tutelles et les membres du réseau.

Conformément à l'article 766.1.7 du décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002, « *chaque année avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui ont accordé des financements mentionnés à l'article D.766.1.1 un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant(...). Tous les 3 ans, ainsi que le cas échéant au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé (...)* ». Ces rapports seront portés à la connaissance des membres de l'association au cours de son assemblée générale et du comité de pilotage du réseau.

Article 19 : Responsabilité civile

L'association est entièrement et pleinement responsable de la conservation et de la protection des données des patients acquises par le réseau.

Le régime de responsabilité professionnelle de chacun des acteurs du réseau sera prévu dans les documents d'adhésion spécifiques.

Article 20 : Durée de la convention et modalités de renouvellement

La présente convention est modifiable à l'initiative du comité de pilotage du réseau après avis conforme du Conseil d'administration de l'Association Naître et Devenir qui devra en informer les tutelles. Elle est renouvelable par tacite reconduction tous les ans. Elle est interrompue par la dissolution du réseau.

Article 21 : Calendrier prévisionnel du réseau

Calendrier de mise en œuvre du réseau :

- Formation des professionnels au dépistage et au suivi
- Recherche de cofinancements pour le réseau (demande de subvention auprès des Conseils Généraux et recherche de partenaires privés)
- Installation géographique du réseau
- Recueil des adhésions au réseau par la signature de sa convention constitutive, de sa charte et du document d'adhésion spécifique
- Recrutement de la cellule de coordination
- Promotion du réseau auprès des professionnels de la région Paca Ouest et Corse Sud durant l'année 2006
- Début de la phase d'inclusion des patients au printemps 2006



Article 22: Conditions de dissolution

Les membres du réseau, convoqués en assemblée générale extraordinaire décident de la dissolution du réseau à la majorité des 2/3. L'association valide cette décision et décide de l'attribution de ses actifs conformément aux lois et règlements en vigueur après information des tutelles.

Article 23 : Etendue de la convention constitutive

La présente convention constitutive est composée du préambule et des articles 1 à 23. La signature de la présente convention constitutive vaut acceptation de la convention dans son intégralité.

Cette convention est signée par tout nouveau membre du réseau. Elle est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau: PACA Ouest et Corse Sud.

Fait en double exemplaire à :

Le:

Nom(s) et Prénom(s) :

Votre Qualité :

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

Le représentant du réseau Naître et Devenir

Hervé MEUR
Coordinateur administratif