

CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DES RESEAUX DE SUIVI DES ENFANTS VULNERABLES DE LA REGION AUVERGNE RHONE - ALPES

Préambule

Votre enfant a été hospitalisé en néonatalogie. Le suivi prolongé de son développement est nécessaire. Ce suivi doit être organisé et réalisé par des professionnels de santé, à proximité du domicile dans la mesure du possible. Une prise en charge optimale et adaptée au patient demande une continuité entre les services hospitaliers, le secteur libéral et la PMI, avec une collaboration entre les différents professionnels impliqués dans le suivi.

Les réseaux périnataux de la région Auvergne-Rhône-Alpes (AuRA) ont développé des réseaux d'aval, nommés « Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables » (RSEV), afin d'accompagner l'enfant jusqu'à ses 7 ans, et sa famille. Ce suivi permet de dépister les éventuels troubles du développement pour orienter les enfants précocement vers une prise en charge spécialisée.

Les RSEV sont des réseaux d'accompagnement, de dépistage et de coordination du suivi, ils ne sont pas des réseaux de prise en charge.

Ils incluent principalement les enfants prématurés nés à un âge gestationnel de moins de 33 Semaines d'Aménorrhées (SA) et d'autres groupes d'enfants vulnérables.

Le RSEV dont vous dépendez est le RSEV SEVE qui a été développé au sein du réseau Périnatal ELENA.

I. Article 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 nouveau-nés vulnérables au sein des RSEV. Cette charte est applicable dans chacun des RSEV de la région AuRA.

II. Article 2 - Principes éthiques

- L'intérêt de l'enfant prime sur toute autre considération.
- Tout enfant inclus dans le RSEV doit pouvoir bénéficier d'un suivi en vue d'une prise en charge optimale.
- L'information donnée aux parents doit être loyale et complète.
- Les parents ont le choix d'adhérer ou non au RSEV, et peuvent décider à tout moment d'en sortir, sans justification, en informant la coordination par écrit.
- Le RSEV s'efforce d'améliorer la qualité du suivi par la formation continue des professionnels.
- Le partage des informations médicales entre les intervenants du RSEV est soumis au respect du secret professionnel, des règles déontologiques et de la réglementation en vigueur.
- Les professionnels adhérents au RSEV s'engagent à mettre tout en œuvre pour qu'une prise en charge soit mise en place dans des délais raisonnables en cas de nécessité.
- Les parents restent libres du choix du médecin traitant qui assure le suivi habituel de l'enfant. Le médecin traitant est un partenaire du RSEV.

III. Article 3 - Organisation du suivi

Le suivi est organisé selon un calendrier correspondant à un Plan Personnalisé de Soins (PPS) définissant un parcours, avec des consultations spécifiques à des âges-clés, et des examens complémentaires à réaliser par des professionnels adhérents du RSEV.

a. Professionnels adhérents

Les consultations spécifiques sont réalisées par des médecins adhérents du RSEV dénommés « Médecins Pilotes ».

Il est généralement proposé une organisation permettant un double regard, avec l'alternance des consultations de suivi entre :

- un médecin de proximité : de ville (pédiatre ou généraliste) ou de PMI ou hospitalier.
- un pédiatre hospitalier.

Le médecin "pilote" libéral peut être le médecin traitant de l'enfant.

Les professionnels de santé volontaires adhérents s'engagent par la signature d'un document d'adhésion au RSEV, qui vaut acceptation de la présente charte.

L'adhésion du professionnel prend fin sur demande écrite du praticien qui informe la coordination du RSEV. Le comité de pilotage peut suspendre l'adhésion d'un professionnel en cas de manquement grave à ses engagements.

b. Inclusions

Les enfants répondant aux critères de suivi dans le réseau sont inclus par l'un des services de néonatalogie ou la coordination du RSEV.

Le RSEV est présenté aux parents pendant le séjour hospitalier néonatal (en néonatalogie ou autre service pédiatrique). Ils manifestent leur accord ou leur refus en signant une fiche d'adhésion au RSEV, dont un exemplaire est transmis à la coordination.

Les parents choisissent librement leur(s) médecin(s) pilote(s) dans la liste des médecins adhérents fournie par le RSEV.

Les enfants nés hors de la région AuRA, mais dont les parents résident dans la région, pourront être inclus dans le RSEV de leur domicile. Les parents et/ou les médecins pilotes contactent la coordination du RSEV en cas de déménagement. Le RSEV favorisera l'orientation et le transfert du dossier (après accord des parents) vers le RSEV du nouveau domicile.

IV. Article 4 – Système d'information (dossier patient)

Les données issues du suivi de chaque enfant inclus sont informatisées sur la plateforme de santé de la région AuRA, dans le dossier « MesPatients ». Cette plateforme a été développée par le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) SARA (www.sante-ara.fr), sous pilotage de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Le dossier de l'enfant a pour objectif le recueil, le partage et l'échange d'informations médicales, entre les différents professionnels de santé choisis par les parents.

Il est mis en œuvre dans le respect des principes de protection des données personnelles tels que définis par le Règlement Général sur la protection des données (RGPD) et la loi Informatique et Libertés.

La plateforme « MesPatients » est hébergée par un opérateur agréé hébergeur de données de santé à caractère personnel (certification programmée au premier semestre 2021). Le dossier est hautement sécurisé. Il est accessible via internet après authentification forte des professionnels. La coordination du RSEV et les professionnels habilités y ont accès. Conformément à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, l'ensemble des professionnels amenés à rencontrer l'enfant en consultation est habilité par la coordination à accéder au dossier, sauf opposition des parents. Les parents peuvent à tout moment ajouter ou supprimer l'habilitation d'un professionnel sur demande à la coordination ou via leur portail patient masanteconnectee.fr. Ce portail patient permet aux parents de consulter des données transmises par les professionnels de santé comme les comptes rendus de consultation.

Les professionnels de santé et la coordination du RSEV ont l'obligation d'utiliser une messagerie sécurisée de santé pour échanger entre eux des données de santé. La messagerie utilisée sera préférentiellement celle développée par le GCS SARA « MonSisra2 » (ou ses versions ultérieures).

Les professionnels accédant aux données ou pouvant être destinataires des données sont :

- les membres de la coordination du RSEV (secrétaire, pédiatres, attaché de recherche clinique). Ils sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données
- les différents professionnels amenés à suivre l'enfant et participant à l'équipe de soins
- les membres des coordinations des autres RSEV de la région Auvergne Rhône-Alpes, à des fins épidémiologiques régionales
- les investigateurs principaux dans le cadre de recherches ayant fait l'objet d'une convention avec le RSEV, dans les conditions citées ci-dessous.

Il n'y a pas de transmission de données hors Union Européenne.

Le GCS SARA a mis en œuvre les mesures techniques et organisationnelles de nature à respecter les dispositions du Règlement Général relatif à la Protection des Données (RGPD) et de la loi Informatique et Libertés. Parmi les mesures mises en œuvre, nous pouvons notamment citer :

- L'hébergement sécurisé dans un espace agréé pour l'Hébergement des Données de Santé
- Le respect des règles de sécurités en matière d'identification et d'authentification forte des professionnels accédant aux données
- Le respect des obligations légales en matière d'échange et de partage de données de santé
- La tenue d'un Registre des Traitements
- La conduite d'études d'impacts préalablement à tout traitement de données sensibles
- Le respect de la réglementation en matière de [durée de conservation des données](#)

Le RSEV, après anonymisation des données (ces données ne permettent plus alors d'identifier ni les parents, ni les enfants, ni les professionnels de santé, même indirectement) peut les utiliser aux fins de :

- suivi épidémiologique de la population des enfants grands prématurés et autres groupes d'enfants vulnérables suivis dans le RSEV (croissance, état de santé, neurodéveloppement, sensorialité, apprentissages scolaires, facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement), afin d'évaluer les besoins de ces enfants et de leur familles et améliorer la prévention et la prise en charge
- l'évaluation du RSEV dans le cadre de la politique de santé périnatale (régionale et nationale).

Les résultats obtenus sur l'ensemble de la population pourront faire l'objet de communications régionales ou nationales.

Le responsable du traitement des données est le pédiatre coordonnateur du RSEV : pour le réseau SEVE, Dr Georges TEYSSIER 04 77 82 91 77, reseau.seve@chu-st-etienne.fr.

Les données de santé recueillies dans le dossier de suivi des enfants pourront également faire l'objet d'une réutilisation à des fins d'études et d'évaluations dans le domaine de la santé dans le respect strict des dispositions du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi Informatique et Libertés. Selon la nature de la recherche ou de l'étude effectuée, le traitement peut faire l'objet d'un engagement de conformité à une méthodologie de référence de la CNIL dès lors que ses exigences sont respectées.

Dès lors qu'il ne s'agit pas d'une recherche impliquant la personne humaine et qu'un intérêt public peut être démontré, la méthodologie MR 004 de la CNIL est susceptible de s'appliquer.

A cet effet, une information individuelle et préalable devra être fournie aux parents dont les données des enfants sont concernées par la recherche conformément aux articles 13 et 14 du RGPD ou, dans la mesure où l'information délivrée au moment de la collecte des données de leurs enfants prévoit d'ores et déjà la possibilité de les réutiliser à des fins d'études ou d'évaluations, l'information concernant le projet de recherche sera mise à disposition sur le site internet du RSEV : [www.chu-st-etienne.fr/Reseaux/Seve/Recherches.asp].

Lorsqu'une étude ou une évaluation est conduite par un investigateur principal extérieur au RSEV, l'investigateur principal doit également veiller à ce que la procédure soit conforme à la méthodologie de référence de la CNIL. De plus, une convention de transmission des données personnelles de santé sera établie entre l'investigateur principal de la recherche et le RSEV, afin en particulier de sécuriser la transmission des données nécessaires pour la recherche.

Les parents disposent à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité de certaines de ses données (faculté de récupérer ses données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour toute question relative à la gestion des données de santé de l'enfant, les parents sont invités à contacter le délégué à la protection des données du GCS SARA à l'adresse : dpd@sante-ara.fr.

V. Article 5 - Rôle des intervenants

a. Adhésion des professionnels

Tous les professionnels adhérents volontaires s'engagent par la signature du document d'adhésion à :

- Remplir les formulaires du dossier informatique de l'enfant (ou à défaut en version papier).
- Utiliser les outils de consultation, de dépistage ou d'évaluation choisis par le RSEV aux différents âges.
- Suivre la formation continue organisée ou proposée par les RSEV.
- Participer ponctuellement à l'évaluation du RSEV.

Les médecins "pilotes" adhérents s'engagent également à :

- Suivre des enfants adressés par les unités de néonatalogie ou par la coordination selon le PPS.
- Consacrer le temps nécessaire à des consultations approfondies de développement et au remplissage du dossier.
- Coordonner la prise en charge de l'enfant.
- Communiquer avec le médecin traitant.

Les psychologues, neuropsychologues, pédopsychiatres adhérents s'engagent également à :

- Effectuer les entretiens, bilans de développement, bilans neuropsychologiques des enfants inclus dans le RSEV selon le PPS.
- Contribuer si nécessaire à l'orientation de l'enfant vers une prise en charge adaptée, en lien avec le médecin pilote et le médecin traitant.
- Communiquer avec la coordination, les médecins pilotes, et le cas échéant les médecins traitants.
- Participer aux rencontres du groupe régional « psy » des RSEV.

Les autres professionnels paramédicaux adhérents s'engagent également à :

- Effectuer les bilans nécessaires indiqués par les médecins pilotes.
- Communiquer dans l'intérêt de l'enfant avec les médecins pilotes, le médecin traitant et la coordination.

b. Rémunérations

Si des prestations dérogatoires ont été prévues par le RSEV dans le cadre d'un financement ARS, les professionnels concernés s'engagent par la signature d'un document complémentaire spécifique (convention).

c. Partenaires

Un lien pourra être établi avec les différents partenaires institutionnels susceptibles de participer à l'évaluation et/ou au suivi de l'enfant : CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce), CMP (Centre Médico-Psychologique), CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique), plates-formes de coordination et d'orientation (PCO), réseaux de prise en charge des Troubles du Langage et des Apprentissages et diverses institutions de prise en charge. Sont également concernées la PMI et la médecine scolaire.

Des conventions pourront être signées avec ces institutions afin de renforcer et de formaliser le partenariat avec le RSEV.

Des contacts pourront être pris avec les professionnels de la petite enfance (crèches ...) et les écoles afin de faire le point sur les capacités et les difficultés de l'enfant et les aides éventuelles à lui apporter.

VI. Article 6 - Engagement des parents

L'adhésion est gratuite pour les parents.

En signant la fiche d'adhésion, les parents acceptent le suivi de l'enfant au sein du RSEV et s'engagent :

- Ils acceptent le fonctionnement du RSEV.
- Ils participent activement à l'observation de leur enfant et collaborent avec le médecin pilote pour l'évaluation du développement.
- Ils prennent les rendez-vous aux dates prévues dans le calendrier de suivi (PPS), et acceptent d'être convoqués en cas d'oubli.
- Ils informent le plus rapidement possible le RSEV en cas de changement de coordonnées.
- Les parents choisissent leur(s) médecin(s) pilote(s) dans la liste des médecins adhérents fournie par le RSEV, et s'assurent de sa disponibilité. Ils préviennent la coordination de tout changement.
- Ils ont accès au dossier informatique de leur enfant via le portail patients masanteconnectee.fr, selon les modalités fournies lors de l'adhésion.
- Ils reconnaissent que les différents professionnels impliqués dans le suivi de leur enfant participent à une équipe de soins telle que définie par l'article L. 1110-12 du code de la santé publique et acceptent dès lors que ces professionnels partagent et échangent les informations nécessaires à la coordination et la prise en charge de leur enfant et les résultats d'examen ou de tests, dans le respect du secret professionnel partagé.

Les parents sont représentés dans le comité de pilotage du RSEV par des associations de parents qui sont à leur écoute.

En cas de difficultés, les parents sont invités à s'adresser à la coordination du RSEV.

VII. Article 7 - Modalités de coordination et de pilotage

Pilotage. Le Comité de Pilotage est l'instance de décision du RSEV, en lien avec le bureau de l'association du réseau périnatal, le cas échéant. Il est constitué de professionnels volontaires du champ médical, paramédical, psychologique, social (libéraux, hospitaliers et d'autres institutions) et de représentants des parents. Il se réunit au minimum une fois par an.

Coordination. La coordination du RSEV comporte des collaborateurs mis à disposition ou engagés, selon le contrat (CPOM) signé entre le RSEV (ou le réseau de santé en périnatalité dont il fait partie) et l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Rôle de l'équipe de coordination

- Animation du RSEV selon les orientations données par le comité de pilotage.
- Gestion et suivi de l'adhésion des professionnels.
- Gestion et suivi de l'adhésion des patients.
- Organisation des formations des professionnels.
- Création du dossier patient sur la plateforme informatique.
- Le cas échéant, saisie des formulaires sur la plateforme informatique.
- Actions d'évaluation du fonctionnement du réseau.
- Analyse épidémiologique des données recueillies.
- Rédaction du rapport d'activité annuel.
- Gestion des prestations dérogatoires (le cas échéant).
- Travail et concertation régionale : RSEV, ARS

VIII. Article 8 - Moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement

Le RSEV est financé par l'ARS de la région AuRA.

Un budget prévisionnel est établi chaque année par le RSEV et fait l'objet d'une décision de l'ARS. Un rapport d'activité est rédigé chaque année par le RSEV et est publié sur son site internet.

IX. Article 9 - Evaluation

L'évaluation du RSEV sera effectuée selon les indicateurs demandés par l'ARS et en accord avec les indicateurs nationaux proposés, notamment par la Fédération Française des Réseaux de Santé Périnataux. L'évaluation portera sur :

- Le fonctionnement du RSEV.
- La participation et l'intégration des patients.
- La participation et l'intégration des professionnels.
- La qualité des soins.
- Les résultats.

X. Article 10 - Coordonnées

Votre enfant a été inclus dans le réseau :

Réseau SEVE (Suivi des Enfants Vulnérables sur le réseau ELENA)

Hôpital Nord

Bâtiment F - Niveau 0 – Galerie Bleue

42055 SAINT ETIENNE Cedex 2

Tel. 04 77 82 91 77



reseau.seve@chu-st-etienne.fr
www.chu-st-etienne.fr/seve



Cette charte est valable pour les 4 autres réseaux de la Région Auvergne Rhône-Alpes :

Réseau Ecl'Aur
Hôpital de la Croix-Rousse
Bâtiment F – 4^{ème} étage
103 Grande rue de la Croix-Rousse – 69317 LYON cedex 04
04 26 73 29 39
www.aurore-perinat.org

Réseau Naître et Devenir
Ancien Hôpital Civil - RDC
CHU Grenoble CS 10 217
38043 GRENOBLE Cedex 9
04 76 76 95 31
www.rpai-perinat.org

Réseau Enfants Vulnérables Auvergne (REVA)
CHU d'ESTAING
1 Place Lucie et Raymond Aubrac
63003 CLERMONT FERRAND
04 73 75 05 70
<http://www.auvergne-perinat.org>

Réseau DevenirRp2s
Centre Hospitalier Métropole Savoie
Bâtiment Le Tétras - BP 31125
73011 CHAMBERY Cedex
04 79 96 59 93
www.rp2s.fr