



# Charte de fonctionnement du réseau RAFAEL

## Préambule

Les résultats de l'enquête Epipage (suivi d'une cohorte d'enfants nés en 1997 avant le terme de 32 semaines d'aménorrhée) et l'expertise collective de l'INSERM en 2004 sur les déficiences et handicaps d'origine périnatale ont souligné l'intérêt des réseaux de suivi des enfants vulnérables.

Le **Réseau Périnatal Lorrain** a travaillé pour la mise en œuvre d'un réseau de suivi en Lorraine. Il a pour but d'offrir une surveillance systématique et attentive du développement dans toutes ses dimensions (moteur, sensoriel, cognitif, intellectuel, affectif et psychologique) pour des enfants présumés à risques majorés de déficiences, sources de handicaps.

Ce réseau, commission du réseau périnatal lorrain, a été nommé Réseau d'Accompagnement des FAMILLES En Lorraine (RAFAEL).

Il est financé par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS).

Ceci exposé, il est convenu et arrêté 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 :

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique),
- L'article L. 221-1-1 du Code de la Sécurité Sociale relatif à la création d'un Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins,
- 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 et portant application de l'article L 6321-1 du Code de la Santé Publique relatif aux réseaux de santé,
- La circulaire DHOS du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux en périnatalité.

## Article 2 - Membres du réseau

L'adhésion repose sur le principe du volontariat.

Les membres du réseau peuvent être :

- Les médecins et autres professionnels des hôpitaux comprenant un service de néonatalogie et ou de pédiatrie,
- 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 les autres professionnels des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), des services de soins spécialisés orientés dans le domaine de la rééducation, de la pédo-psychiatrie,
- Les médecins et autres professionnels des services de médecine communautaire: protection maternelle et infantile (PMI)
- Les médecins de l'éducation nationale
- Les parents.

**RAFAEL - Réseau Périnatal Lorrain**

10 rue du Docteur Heydenreich - CS 74213 - 54042 NANCY Cedex

Tél 03 83 34 29 43 – Fax 03 83 34 44 49 – [secretariat.rafael@maternite.chu-nancy.fr](mailto:secretariat.rafael@maternite.chu-nancy.fr) – <http://www.reseauperinatallorrain.org>



### **Article 3 - Population concernée**

Les nouveau-nés à risque (grande prématurité et / ou pathologie à la naissance), nés ou résidant dans la région lorraine.

Le suivi est proposé aux enfants jusqu'à l'âge de 8 ans.

### **Article 4 - Organisation du suivi**

L'inclusion des enfants se fait avant la sortie définitive sur proposition des médecins du service de néonatalogie qui ont le devoir d'informer les parents de l'intérêt du suivi spécifique organisé. Après accord éclairé des parents, le médecin responsable remet à la famille le dossier de suivi de l'enfant et transmet les données administratives des parents à la coordination du réseau. Celle-ci se charge de prévenir le médecin référent et de lui envoyer le calendrier de suivi de l'enfant. La coordination informe également le médecin traitant de la famille.

Chaque enfant, dont les parents ont adhéré au réseau, bénéficie d'un suivi médical selon le protocole préétabli par le réseau.

Les médecins référents du réseau ont bénéficié d'une formation spécifique organisée par le réseau. Cette formation initiale sera poursuivie par une formation continue.

Les médecins formés sont des généralistes et des pédiatres exerçant en ville, à l'hôpital ou en PMI. Les parents qui adhèrent au réseau reçoivent la liste des médecins référents parmi lesquels ils font leur choix.

Le médecin référent transmet à la coordination ses données.

C'est la coordination qui se charge de la relance des familles en cas de besoin.

Le médecin référent oriente l'enfant en cas de trouble du développement.

### **Article 5 - Objectifs du réseau**

#### 5.1 – Pour le patient (et les parents) :

- Dépister précocement les anomalies de développement,
- Permettre aux enfants d'accéder à une prise en charge adaptée précoce pour diminuer ou éviter les conséquences des éventuelles séquelles,
- Informer et accompagner les familles.

#### 5.2 – Pour les professionnels :

- Améliorer le suivi et le dépistage de tous les enfants par la formation des médecins et la mise en place d'un dossier commun de suivi,
- Assurer une connaissance des ressources régionales grâce à l'établissement d'un annuaire,
- Apporter les informations épidémiologiques régionales pour évaluer les politiques périnatales et les besoins en structures de prise en charge.

#### 5.3 – Objectifs de soins :

La qualité du dépistage et de 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 commun,
- L'exploitation de la base de données patients pour faire évoluer le protocole de suivi.

### **RAFAEL - Réseau Périnatal Lorrain**

10 rue du Docteur Heydenreich - CS 74213 - 54042 NANCY Cedex

Tél 03 83 34 29 43 – Fax 03 83 34 44 49 – [secretariat.rafael@maternite.chu-nancy.fr](mailto:secretariat.rafael@maternite.chu-nancy.fr) – <http://www.reseaperinatallorrain.org>



## **Article 6 - Moyens mis en œuvre**

Le réseau RAFAEL est une des commissions du réseau périnatal lorrain qui établit les dossiers de demande des financements nécessaires au fonctionnement du réseau RAFAEL.

Les professionnels adhérents du réseau RAFAEL disposent :

- D'un dossier commun standardisé,
- D'un protocole de suivi régulièrement actualisé,
- D'une formation spécifique initiale puis continue,
- D'un annuaire des membres du réseau,
- D'un site internet régulièrement mis à jour.

## **Article 7 - Participation au réseau**

### 7.1 - Les professionnels :

Les professionnels qui adhèrent au réseau 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 par l'un des membres des règles écrites, il est mis fin à son adhésion.

### 7.2 - Les patients :

Les parents sont informés du fonctionnement du réseau oralement et par écrit par la charte de fonctionnement et les documents d'adhésion contenus dans le dossier de leur enfant. C'est après cette information qu'il leur est demandé de signer le document d'adhésion. Le consentement des parents est systématiquement recueilli pour l'accès au dossier de leur enfant par les acteurs du réseau.

Les parents peuvent se retirer du réseau à tout moment en contactant la coordination du réseau.

La présente charte de fonctionnement du réseau RAFAEL est remise à chaque professionnel et à chaque parent adhérent.

## **Article 8 - Evaluation du réseau**

L'évaluation portera sur :

- La satisfaction des parents,
- La satisfaction des professionnels,
- La fréquence des troubles et leur évolution dans le temps.

## **Article 9 - Durée de la charte de fonctionnement**

La présente charte est conclue pour une durée de 8 ans. Elle est ensuite renouvelable par tacite reconduction. Toute modification des règles de fonctionnement donnera lieu à un avenant.