



# RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN RAFAEL

Réseau d'Accompagnement des FAMILLES en Lorraine

## NOTE D'INFORMATION AUX PARENTS

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été hospitalisé en néonatalogie. Les médecins vous ont informés de l'intérêt d'un suivi spécifique systématique pour lui. Les professionnels qui s'occupent des nouveau-nés en Lorraine ont constitué un réseau pour mieux organiser ce suivi : le réseau RAFAEL au sein du Réseau Périnatal Lorrain auquel nous vous proposons d'adhérer. Cette adhésion est gratuite. Vous recevrez, lors de la sortie de votre enfant du service de néonatalogie, le classeur du Réseau RAFAEL qui comprend le dossier médical de suivi de votre enfant et toutes les informations nécessaires concernant ce suivi. Voici le suivi prévu :

### Pour les enfants du groupe 1

- 2 mois après la sortie du service de néonatalogie
- 9 mois d'âge réel
- 12 mois d'âge corrigé
- 18 mois d'âge corrigé
- 24 mois d'âge corrigé
- 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans, 7ans et 8 ans

### Pour les enfants du groupe 2

- 2 mois après la sortie du service de néonatalogie
- 9 mois d'âge réel
- 18 mois d'âge corrigé
- 24 mois d'âge corrigé
- 3 ans, 5 ans, 7ans et 8 ans

Les consultations intègrent le suivi habituel de l'enfant et un examen plus approfondi du développement. Elles sont donc un peu plus longues et seront effectuées par le médecin que vous choisirez parmi ceux qui ont adhéré au réseau RAFAEL et dont la liste vous est jointe. Ces médecins ont bénéficié d'une formation spécifique. Ces consultations vous coûteront le même prix que les consultations habituelles.

Les informations recueillies au cours des bilans permettront aux médecins de vous proposer la prise en charge la plus adaptée aux troubles que pourrait éventuellement rencontrer votre enfant. Vous conservez à la fin de chaque bilan une copie de l'examen pratiqué.

Ces informations sont saisies dans le dossier informatique RAFAEL dans les conditions prévues par la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée. La mise en œuvre de ce dossier informatisé a été autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL n° 1312890). Les données rendues anonymes seront utilisées pour évaluer la santé périnatale de notre région, le devenir des enfants et le réseau RAFAEL. Vous serez informés de ces résultats.

Vos coordonnées ne seront gardées que pendant la durée du suivi; elles seront ensuite détruites et seules les données anonymes seront conservées. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de ces données à tout moment. Vous pouvez exercer ce droit par l'intermédiaire de votre médecin ou en vous adressant directement au médecin coordinateur du réseau RAFAEL. Ainsi, en adhérant au réseau RAFAEL, vous acceptez que les données médicales de votre enfant fassent l'objet de ce recueil dans les conditions détaillées ci-dessus et vous acceptez d'être contactés par le Réseau RAFAEL

**Vous pouvez vous retirer du Réseau à tout moment en contactant la coordination du réseau.**