CHARTE DE FONCTIONNEMENT
RÉSEAU
« GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE »

PRÉAMBULE

Un parcours de soins organisé et prolongé des enfants repérés à haut risque de Trouble du Neurodéveloppement est nécessaire pour pouvoir assurer une prise en charge précoce et prévenir dans la mesure du possible l'installation des incapacités neurodéveloppementales.
Ce suivi demande une coordination, une continuité entre l'hôpital et la ville et une collaboration entre les différents professionnels et les structures de dépistage et de suivi de l'enfant à risque de handicaps neurologiques.
Le réseau « GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE » est une entité spécifique du Dispositif Spécifique Régional en Périnatalité Centre-Val de Loire financé par l'ARS Centre-Val de Loire. La gestion financière et administrative est confiée au CHRU de Tours qui est l'établissement de santé qui accueille le réseau.
Le réseau Grandir en Région Centre a pour objectif de proposer un parcours spécifique de repérage pour accompagner l'enfant et sa famille jusqu'aux 7 ans de l'enfant.
Ce suivi permettra de dépister les éventuels troubles moteurs, sensoriels et développementaux pour orienter le plus précocement vers une prise en charge spécialisée. Il doit aussi permettre de dépister d'éventuels troubles psychiques maternels tels que l'anxiété ou la dépression qui peuvent altérer les relations mère-enfant et constituer un obstacle à un bon épanouissement de l'enfant. Ce parcours de soins s'intéressera aussi au dépistage des pathologies spécifiques liées à la prématurité : troubles respiratoires, métaboliques, nutritionnels.
Les autres objectifs du réseau d'aval sont de limiter le nombre des enfants perdus de vue et d'évaluer à long terme la politique périnatale de la région centre ce qui constitue une obligation éthique.

Art 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 enfants entrant dans les critères d'inclusion au sein du réseau « GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE ».

Art 2 PRINCIPES DÉONTOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

- La priorité des acteurs de santé est l'intérêt de l'enfant sur toute autre considération,
- tout enfant né, d'après les critères définis par le Réseau, doit pouvoir bénéficier, après accord écrit de ses deux parents, d'un parcours de soins coordonné,
- l'information des parents doit être loyale, complète et continue,
- les parents ont le choix d'adhérer ou non au réseau pour le suivi de leur bébé, et peuvent décider à tout moment d'en sortir, ou de changer de médecin.
- le réseau s'efforce d'améliorer la qualité de la prise en charge par l'amélioration des compétences des professionnels et leur coordination,
- le dépistage d'une anomalie ou d'une incapacité doit conduire à une orientation vers les structures spécialisées pour une prise en charge précoce et adaptée,
- le partage des informations médicales et paramédicales entre les intervenants du Réseau est soumis au respect du secret professionnel et des règles déontologiques,
- les professionnels du réseau connaissent leurs limites et orientent leurs patients vers les professionnels compétents.

Art 3 ORGANISATION GÉNÉRALE

1 - Modalités de fonctionnement :

La cellule de coordination constituée :

- d'un pédiatre coordonnateur,
- d'une infirmière coordonnatrice,
- d'une infirmière chargée de mission,
- d'une secrétaire.

A pour rôle :
- la surveillance du bon fonctionnement du Réseau,
- la gestion administrative des réunions et formations,
- la réalisation de la coordination du parcours des enfants inclus,
- la vérification et le suivi des saisies dans la base de données,
- la création, gestion et archivage du dossier informatique,
- la mise en application des décisions du comité de pilotage,
- l'organisation des formations et autres actions (groupe de travail spécifique)
- le rapport d'activité annuel et le suivi budgétaire,
- l'analyse épidémiologique des données recueillies,
- la gestion du site internet du réseau partagé avec Périnat Centre
- la gestion des prestations dérogatoires.

La cellule de coordination représente **l'interlocuteur privilégié et direct** de tous les acteurs du réseau, professionnels et patients.

Le bureau du Réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire (Comité scientifique) constitué de :

- Responsable médical du réseau (président ou vice-président du DSRP),
- la cellule de coordination,
- 1 représentant de la direction du CHRU TOURS,
- 1 représentant de l'ARS,
- 1 représentant régional des pédiatres hospitaliers,
- 1 représentant régional des pédiatres libéraux,
- 1 représentant régional des pédiatres des CAMSP,
- 1 représentant régional des médecins de PMI,
- 1 représentant régional des paramédicaux ou psychologues

Le bureau a pour mission de collaborer au travail de la cellule de coordination sur les dossiers proposés puis validés par le Comité de pilotage.
Les membres du bureau sont désignés ou élus par le comité de pilotage parmi les membres de celui-ci pour 4 ans.
Une réunion de bureau peut être sollicitée par la coordination en cas de besoin avant un comité de pilotage pour échanger sur un projet, une problématique dans le parcours de suivi, une problématique de fonctionnement ou autre …

Le comité de pilotage du Réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire constitué de :

- Responsable médical du réseau (président ou vice-président du DSRP),
- la cellule de coordination,
- 1 représentant de la direction du CHRU TOURS,
- 1 représentant de l'ARS,
- 1 représentant de la coordination du DSRP,
- 1 représentant pédiatre de chaque centre hospitalier de type III,
- 1 représentant pédiatre de chaque centre hospitalier de type II,
- 1 représentant pédiatre de chaque CAMSP,
- 1 représentant départemental des pédiatres libéraux,
- 2 représentants régionaux des médecins généralistes,
- 1 représentant départemental des médecins de PMI,
- 4 représentants régionaux des paramédicaux ou psychologues

- 1 représentant régional des structures de prise en charge du handicap,
- 1 représentant des usagers.
- 1 représentant de chaque PCO,
- 1 infirmière puéricultrice référente dans une unité de néonatalogie

Le comité de pilotage est **l'instance de décision** du Réseau « Grandir en Région Centre-Val de Loire ».
Les décisions prises sont appliquées par les membres de la cellule de coordination.
Les membres du comité de pilotage sont désignés pour 4 ans. Il se réunit 3 fois par an.
Chaque réunion fera l'objet d'un compte rendu.
En cas d'absence, les membres du comité de pilotage peuvent se faire représenter par un suppléant désigné au sein de leur équipe. Ce dernier muni d'un pouvoir aura droit de vote. En cas d'absence répétée au moins 4 fois consécutives aux comités de pilotage sans motif, un changement de référent sera demandé.

2 – Les partenaires :

Médecin référent :
Pédiatres hospitaliers et libéraux, généralistes, médecins de PMI et de CAMSP, s'engageant par la signature d'un document spécifique « charte du médecin référent » à être le garant du suivi de l'enfant.

Autres partenaires du réseau :
Professionnels médicaux ou paramédicaux intervenant dans le dépistage et la prise en charge des enfants vulnérables (à haut risque de TND selon les recommandations HAS 2020) dans la Région Centre-Val de Loire :
- médecins responsables des structures de prise en charge du handicap,
- kinésithérapeutes,
- orthophonistes,
- orthoptistes,
- psychomotriciens,
- ergothérapeutes,
- psychologues,
- éducateurs,
- IDE/PUER,
- sage-femme…

Les structures vers lesquelles les enfants dépistés seront adressés, seront invitées à signer la présente charte et la convention du réseau Périnat Centre-Val de Loire.

Art 4 INCLUSION DU PATIENT

Critères : enfant né ou domicilié en Région Centre-Val de Loire présentant :

- une **prématurité inférieure ou égale à 31 + 6 jours,**
- un **RCIU sévère** inférieur à 1500 grammes et né entre 32 SA + 0 jour et 34 SA + 6 jours,
- une **cardiopathie congénitale complexe** opérée pendant le 1er mois de vie,
- une **encéphalopathie néonatale** ayant nécessité une hypothermie contrôlée ou un **AVC néonatal**
- **une pathologie périnatale** à haut risque de TND (sur validation de la coordination).

Les pédiatres néonatalogistes et cardiopédiatres des établissements de niveau II et III devront signaler à la cellule de coordination, l'hospitalisation des enfants rentrant dans les critères d'inclusion énoncés ci-dessus.
Une fois la situation de l'enfant stabilisée, ils informeront les parents sur l'existence du réseau et l'organisation mise en œuvre pour le suivi de leur bébé.

Le médecin donnant l'information aux parents en vue de l'inclusion est chargé de leur remettre :
- **la charte « parent/tuteur »** à renvoyer signée des deux parents ou représentant légal à la cellule. Cette charte sera archivée au réseau tout le temps du suivi de l'enfant,
- **la fiche de données administratives** à renvoyer complétée à la cellule,
- **la liste des praticiens du réseau** pouvant assurer le suivi de leur enfant à proximité de leur domicile,
- **les coordonnées de la cellule de coordination**,
- **la plaquette d'information** concernant le suivi proposé.

- **Les médecins hospitaliers des services de type III** sont chargés de faire l'inclusion dans la base de données Intégralis et de transmettre, à la cellule de coordination du réseau, les documents d'inclusion (charte et fiche administrative). Après réception, la cellule de coordination du réseau procèdera à la validation de l'inclusion et à l'envoi des courriers destinés aux parents, au médecin référent et au médecin CAMSP.
- **Les médecins hospitaliers des services de type II** sont chargés de faire l'inclusion dans la base de données pour les enfants qui n'ont pas été hospitalisés dans un Type III ou pour les enfants transférés d'une autre région ; de saisir les données d'hospitalisation et de l'examen au terme.
- **Les médecins du service de cardiopédiatrie** sont chargés de transmettre, à la cellule de coordination du réseau, les données mentionnées dans le cahier d'inclusion. Après réception, la cellule de coordination du réseau procèdera à l'inclusion et à la saisie des informations dans la base de données via internet, concernant les renseignements administratifs, de l'hospitalisation et de l'examen du terme.

Une fiche de suivi de la procédure d'inclusion est disponible pour toutes les équipes de néonatologie afin d'identifier toutes les étapes pour finaliser le dossier de l'enfant et débuter le suivi.

L'accès à la base de données Intégralis se fera par code confidentiel individuel, transmis par la cellule de coordination.

Lorsqu'un praticien prendra en charge un enfant de moins de 7 ans, né en dehors de la région mais domicilié dans la région Centre-VDL, il informera les parents de l'existence du réseau et se mettra en relation avec la cellule de coordination. Après accord des deux parents, l'enfant pourra être inclus dans le réseau.

Art 5 MODALITÉS DES MÉDECINS RÉFÉRENTS

Le médecin référent est chargé de **piloter le suivi spécifique** de l'enfant qui a été inclus.
Ce médecin responsable de ce suivi peut être libéral, hospitalier ou salarié d'une structure PMI, CAMSP.
Toutes les consultations effectuées par un **médecin généraliste libéral** donnent lieu au règlement de prestations forfaitaires dérogatoires, selon le financement annuel accordé par l'ARS. Cette prestation sera versée une fois par an.
Les consultations effectuées par un **pédiatre libéral** pour les enfants nés après 33 SA donnent lieu au règlement de prestations forfaitaires dérogatoires, selon le financement annuel accordé par l'ARS. Cette prestation sera versée une fois par an.
Le médecin référent s'engage à participer aux formations proposées par le réseau et à réaliser les consultations de dépistage selon le protocole établi avec l'utilisation des outils proposés et remis par le réseau. Il sera le seul responsable de la mallette d'outils d'évaluation. Les objets ne seront pas remplacés par le réseau.
Le médecin référent s'engage à saisir sur la base de données via internet le cahier de suivi en respectant les âges corrigés définis par le calendrier des consultations. Il s'assurera de l'installation d'un antivirus sur le poste informatique qu'il utilisera pour la saisie.
Le médecin référent peut être le médecin traitant de l'enfant, mais dans ce cas, seules les consultations prévues par le calendrier de suivi donnent lieu à une saisie sur la base de données et à des prestations dérogatoires.
Le médecin référent déclare avoir pris connaissance de ses droits et devoirs qui se rattachent à sa participation au Réseau en signant **« la charte médecin référent »** qu'il enverra à la cellule de coordination.

Art 6 LE DOSSIER DE L'ENFANT

Référentiel commun de dépistage élaboré par le comité de pilotage, sur le modèle des réseaux existants et s'appuyant sur les données actuelles du suivi de l'enfant vulnérable (Recommandations HAS 2020 et cahier des charges des RSEV au sein de la FFRSP).

Dossier médical :

- Le **livret d'inclusion comprend** : la charte à faire signer aux parents, la fiche administrative à faire remplir par les parents, le dossier d'hospitalisation et l'examen au terme.

Ces documents correspondent aux données à transmettre à la cellule de coordination du réseau ou à saisir.

- Le **livret de consultation** comprend l'ensemble des formulaires de consultations à saisir par le médecin et les différentes évaluations (questionnaires, test d'évaluation).

Dossier informatique :

- Autorisation CNIL – délibération 2017-056 du 09 mars 2017
- Saisie des données sur base informatique via internet, par :
  * la cellule de coordination ou le médecin hospitalier pour l'inclusion de l'enfant, les données administratives, les données relatives à l'hospitalisation et à l'examen au terme
  * le médecin référent pour les données relatives aux consultations.
- Maintenance et hébergement des données de la base informatique par la Société IDBC (agrément d'hébergement n° 000475 du 07/05/2015)

ART 7 MODALITES DE PARTAGE DE L'INFORMATION

Les informations nécessaires peuvent être partagées entre les différents médecins et les professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant dans le respect du secret médical et professionnel partagé, tel que visé par l'article L.1110-4 al.3 du code de la santé publique en utilisant la messagerie mssanté.
L'accès à la plateforme informatique INTÉGRA@LIS GRANDIR EN RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE pour les professionnels est soumis à autorisation de la cellule de coordination qui est le seul administrateur de la totalité de la base informatique.
Les médecins référents auront un accès uniquement au dossier de leur patient. Dans le cas d'un changement de médecin référent, la demande d'ouverture d'accès se fera auprès de la cellule du réseau.
L'analyse des données est réalisée conjointement par la coordination du réseau et par EpiDcliC (l'Unité Régionale d'Épidémiologie Hospitalière au CHRU de Tours).

ART 8 MOYENS MIS EN ŒUVRE

Le Réseau est financé par l'Agence Régionale de Santé avec un contrat pluri annuel d'objectifs et de moyens (CPOM) discuté lors d'un dialogue de gestion entre la cellule de coordination et l'ARS (direction de l'offre de soin).
Le Réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire a sa propre unité fonctionnelle (UF 3995) afin de différencier son budget propre.
Le CHRU de Tours est la structure juridique promotrice du réseau. A ce titre, il héberge le réseau, en assure la gestion administrative et financière.
Le réseau est soumis aux règles institutionnelles applicables au CHRU de Tours et est intégré au pôle Santé Publique et Prévention.
Le réseau Grandir en Région Centre-Val de Loire a son siège : CHRU Tours, 2 boulevard Tonnellé, bat 05, 37044 TOURS cedex 9.

Il s'appuiera sur la convention constitutive du DSRP Centre-Val de Loire (dernière version en juillet 2026). Le président et le vice-président du DSRP sont les responsables médicaux directs des activités du RSEV.

Des représentants de chacun des 2 réseaux siègeront mutuellement aux comités de pilotage respectifs.

Les médecins référents assurant le suivi des enfants disposent :
- d'un référentiel médical commun
- d'outils d'évaluation communs (mallette et livrets)
- d'une plateforme informatique accessible par internet, avec accès sécurisé pour saisir les informations dans le dossier individuel de l'enfant inclus
- d'une formation spécifique initiale et de journées scientifiques annuelles
- d'un livret de signes d'alertes,
- d'un annuaire des membres du réseau et des professionnels de prise en charge en Région,
- d'un espace professionnel sur le site internet du réseau (accès aux actualités, aux divers documents, aux présentations des journées …)

ART 9 EVALUATION

L'évaluation portera sur :
- l'exhaustivité à l'inclusion,
- l'exhaustivité du suivi (nombre de perdu de vue) par âge de consultation,
- la satisfaction des patients (envoi d'un questionnaire après la consultation des 6 ans)
- la formation annuelle des professionnels (nombre de professionnels et synthèse des questionnaires de satisfaction)
- le recueil des données renseignées dans la base informatique et l'analyse du devenir des enfants inclus en collaboration avec l'équipe EPIDCLIC.

Annexe 1

Calendrier du suivi de l'enfant

		Saisie lors de la consultation sur base de données	ASQ : questionnaire parental	SDQ : questionnaire parental	SCQ Questionnaire parental	Questionnaire instituteur
3 mois	médecin référent	**X**				
9 mois	médecin référent	**X**				
12 mois	CAMSP ou med ref	**X**				
18 mois	médecin référent	**X**	**X**			
2 ans	médecin référent	**X**	**X**			
3ans	médecin référent	**X**	**X**			
4 ans	médecin référent	**X**	**X**			
5 ans	médecin référent	**X**	**X**	**X**		**X**
6 ans	médecin référent	**X**				
7 ans	médecin référent	**X**		**X**	**X**	**X**

Abréviations :

ASQ : Ages & Stages Questionnaires
SDQ : Strengths and Difficulties Questionnaire
SCQ : Social Communication Questionnaire