

| | |
|---|----|
| Préambule | 3 |
| I. Objectifs généraux..... | 3 |
| II. Missions du réseau de suivi des enfants vulnérables | 3 |
| A. Pour les enfants et leurs parents..... | 3 |
| B. Pour les professionnel.les | 4 |
| III. Populations d'enfants vulnérables..... | 5 |
| A. Définition..... | 5 |
| B. Populations d'enfants vulnérables..... | 5 |
| IV. Modalités du suivi dans le réseau | 6 |
| A. Inclusion dans le réseau..... | 6 |
| B. Organisation du suivi | 6 |
| C. Calendrier de suivi systématique..... | 7 |
| D. Champs de la santé..... | 7 |
| E. Les professionnel.les du réseau..... | 8 |
| 1. Adhésion au réseau..... | 8 |
| 2. Autres ressources..... | 8 |
| F. Les partenaires du réseau..... | 8 |
| V. Parcours de santé | 9 |
| A. Gradation du parcours..... | 9 |
| B. Précocité de la PEC | 10 |
| C. Accompagnement à domicile | 10 |
| D. Précarité | 10 |
| E. Proximité..... | 10 |
| F. Continuité à la sortie du réseau..... | 10 |
| VI. Pilotage du réseau..... | 11 |
| A. Instances de pilotage..... | 11 |
| B. Cellule de coordination | 11 |
| VII. Système d'information | 12 |
| VIII. Particularités budgétaires | 13 |
| A. Organisation générale | 13 |
| B. Forfaits de coordination et prestations dérogatoires | 13 |
| C. Formations..... | 13 |
| D. Structure juridique | 13 |
| IX. Evaluation..... | 14 |
| A. Des indicateurs de fonctionnement (total et pour chaque catégorie d'enfants suivis)..... | 14 |
| B. Des indicateurs de résultats | 14 |
| X. Références | 14 |
| XI. Annexes..... | 16 |

Lors de la réunion sous l'égide de la FFRSP des Réseaux de suivi des enfants vulnérables (RSEV) du 19 juin 2015, il a été proposé de rédiger un « cahier des charges des RSEV », pour compléter le cahier des charges des réseaux de périnatalité. Une mise à jour a été rédigée en 2020-2021.

Tous les RSEV ont été invités à participer ; les RSEV volontaires qui ont participé à la mise à jour du cahier des charges en 2020-2021 sont :

| Réseau participant | Représentant |
|--|--|
| Réseau Ecl'Aur | Eliane Basson |
| OREHANE | Elisabeth Le Meur Véronique Pierrat |
| Méditerranée | Patricia Garcia |
| Périnat 92 | Catherine Crenn-Hebert |
| Guyane | Stéphanie Chiffolleau |
| Grandir en Région Centre | Corinne Chevalier |
| Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine | Muriel Rebola |
| Réseau de Santé Périnatal Parisien | Béatrice Clorennec Simona Sermasi |
| Réseau Périnatal Occitanie | Isabelle Souksi Christophe Savagner |
| Réseau Grandir Ensemble en Pays de Loire | Valérie Rouger Lena Rivier |
| RAFAEL | Emilie Marrer |
| Naitre et Devenir | Isabelle Morin |
| REVA | Bénédicte Lecomte |

Le document a été élaboré au cours de 7 visioconférences (06/07/2020, 12/10/2020, 12/01/2021, 09/03/2021, 06/04/2021, 08/06/2021, 06/07/2021).

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 3/16 |

Préambule

Les réseaux de suivi des enfants vulnérables (RSEV) sont des organisations spécifiques destinées au suivi des enfants à risque de troubles du développement. Ils peuvent être soit des réseaux d'aval au sein des réseaux périnataux soit des réseaux indépendants du réseau périnatal.

I. Objectifs généraux

Les objectifs des RSEV sont la prévention, le dépistage, le diagnostic et la coordination pour une prise en charge (PEC) précoce des enfants à risque de troubles du neurodéveloppement (TND) selon les recommandations HAS et de leurs familles afin de prévenir ou de limiter la survenue de TND, de réduire l'impact des déficiences et handicaps (impact fonctionnel, psychologique, familial, scolaire, social), de prévenir le désarroi des parents.

Pour ce faire, les RSEV s'attachent à améliorer la qualité des soins, la continuité du suivi et l'égalité d'accès aux soins sur l'ensemble des territoires de santé de leurs périmètres et pour toutes les familles, notamment les plus démunies.

L'amélioration de la qualité des soins repose sur l'évolution progressive des différents professionnels vers un socle de compétences communes et une dynamique de PEC globale, précoce et individualisée de l'enfant et de sa famille.

L'organisation du suivi dans le réseau tient compte des différents aspects développementaux de l'enfant mais également des difficultés parentales, sociales ou psychologiques.

Les RSEV travaillent en collaboration avec tous les acteurs concernés (professionnels libéraux et structures) pour améliorer la continuité des soins et l'accompagnement familial depuis la période anténatale jusqu'aux apprentissages scolaires de l'enfant.

La mise en place des différentes missions des RSEV permet de réaliser ces objectifs.

II. Missions du réseau de suivi des enfants vulnérables

Ces missions sont développées progressivement au sein de chaque réseau en fonction des conditions et ressources régionales. Elles s'articulent avec les projets de santé régionaux définis par les Agences Régionales de Santé (ARS).

A. Pour les enfants et leurs parents

1- Repérer les enfants à risque du fait de leurs vulnérabilités périnatales et/ou sociales

- Soutenir le développement en valorisant les compétences parentales et/ou en proposant des interventions précoces.
- Organiser le dépistage, le diagnostic et la PEC précoce des troubles du développement et des troubles des apprentissages des enfants à risque de TND (définis dans le paragraphe III).

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 4/16 |

- Proposer un parcours de soin adapté et individualisé en collaboration avec les professionnel.les libéraux, hospitaliers et de PMI, les structures médico-sociales, les médecins scolaires, les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) et les réseaux troubles du langage et des apprentissages.
 - Réduire les inégalités sociales de santé par un renforcement de l'accompagnement pour les familles les plus vulnérables.
 - Améliorer l'accès aux soins dans tout le territoire en organisant le suivi et la PEC en proximité.
 - Proposer une continuité d'accompagnement de l'anténatal au post-natal, pour des situations de vulnérabilité identifiées en anténatal, en s'appuyant sur le réseau périnatal.
 - Assurer le suivi épidémiologique des populations d'enfants vulnérables incluses afin d'évaluer la politique périnatale au regard de leur devenir avec un système d'information opérant.
 - Identifier les difficultés et retards de prises en charges (prises en charge hors nomenclature assurance maladie, structures de soins saturées) et rechercher des solutions avec les administrations compétentes.
- 2- Repérer les enfants dont le développement est rassurant et pour lequel le suivi pourrait être allégé
- en fonction des vulnérabilités initiales,
 - sous réserve d'un bilan formalisé normal après l'âge de 4 à 5 ans,
 - sous réserve d'un questionnaire parental et enseignant à 7 ans.

B. Pour les professionnel.les

1. Identifier dans chaque territoire des professionnel.les référents pour le suivi et le dépistage et des professionnel.les et structures ressources pour le diagnostic et la PEC.
2. Elaborer un ou des parcours de soin et les décliner localement.
3. Mettre en place des Référentiels de dépistage et de PEC selon les recommandations en vigueur (HAS).
4. Mettre en place un outil de coordination : au minimum le réseau dispose d'un dossier commun partagé qui peut être un dossier papier et/ou informatique. Il est accessible aux parents et à tous les professionnel.les impliqués dans le suivi de l'enfant et il comporte tous les éléments nécessaires à la bonne coordination du parcours.
5. Former les professionnel.les pour assurer la cohérence du parcours. La formation est essentielle au maintien et à l'amélioration des compétences et à la mise en place de

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 5/16 |

l'organisation territoriale, elle permet l'implication des professionnel.les. Le réseau organise et propose aux professionnel.les adhérents des formations pluri-professionnelles ou spécifiques, des analyses de pratique et s'engage dans une démarche qualité.

III. Populations d'enfants vulnérables

A. Définition

La vulnérabilité de l'enfant et de sa famille peut être liée à la santé et/ou à l'environnement psychosocial. Son identification peut se faire en anténatal ou en post-natal.

B. Populations d'enfants vulnérables

Il est préconisé d'inclure dans les réseaux de suivi les enfants considérés à risque de TND, en particulier ceux à haut risque, selon les recommandations HAS de février 2020 (1,2).

Sont considérés comme facteurs de haut risque :

- La grande prématurité (< 32 semaines d'aménorrhée [SA]) ;
- Les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel (PAG) < 3e percentile ou < - 2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales) ;
- Une encéphalopathie néonatale ayant une indication d'hypothermie thérapeutique ;
- Un accident vasculaire cérébral (AVC) artériel périnatal (diagnostiqué entre la 20e semaine de vie fœtale et le 28e jour de vie y compris chez le nouveau-né prématuré) ;
- Les anomalies de la croissance cérébrale : microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 DS à la naissance vérifiée secondairement ou macrocéphalie > + 3 DS pour le terme (persistant après une seconde mesure) ;
- Des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent) ;
- Les infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus et autres foetopathies infectieuses : toxoplasmose, Zika, rubéole...
- Les méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques ;
- Les cardiopathies congénitales complexes opérées ;
- Une exposition prénatale à un toxique majeur : certains antiépileptiques (valproate de sodium) ; exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de foetopathie ;
- Une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique).

Les enfants à risque modéré de TND seront inclus dans les RSEV selon les ressources territoriales et les moyens alloués.

Sont considérés comme facteurs de risque modéré de TND :

- Une prématurité modérée de 32 SA à 33 sem + 6 jours ;

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 6/16 |

- Une prématurité tardive de 34 sem + 0 jour à 36 sem +6 jours ;
- Un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel (PAG) : < 3ème percentile ou <-2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales ;
- Une exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie ;
- Un choc septique avec hémoculture positive ;
- Les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie > 15 mm, petit cervelet avec ou sans anomalie du vermis cérébelleux, grande citerne) ;
- Une encéphalopathie néonatale de grade 1 ;
- exposition prénatale à une substance psychoactive ;
- méningoencéphalites à entérovirus.

Les facteurs de risque familiaux sont des facteurs aggravants à bien prendre en compte. La présence d'un facteur de risque familial associé à un facteur de risque modéré de TND fait passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND. Ce sont :

- La vulnérabilité socio-économique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, illettrisme, etc.
- La vulnérabilité psycho-affective : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents de maltraitance, ou négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial, etc.

Chaque réseau discutera avec sa tutelle des moyens nécessaires pour définir sa population cible en tenant compte des ressources en professionnel.les et des parcours formalisés déjà existants.

IV. Modalités du suivi dans le réseau

A. Inclusion dans le réseau

L'inclusion dans le réseau est organisée avec les services de néonatalogie, de maternité et autres services hospitaliers pédiatriques ayant accueilli des enfants éligibles au suivi et en lien avec les autres partenaires. Elle nécessite en général : une présentation aux parents du parcours dans le réseau, la remise de la charte et/ou d'un document de synthèse (plaquette par exemple) et la signature d'un document d'adhésion. Les parents sont libres de refuser l'inclusion. L'inclusion peut se faire dans un 2^e temps si l'enfant est éligible au suivi et repéré à postériori.

B. Organisation du suivi

Le suivi est défini par ses étapes clefs qui sont adaptées en fonction des pathologies et du niveau de risque. Elles peuvent être différentes dans chaque réseau et s'appuient sur des référentiels nationaux.

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 7/16 |

C. Calendrier de suivi systématique

Les âges clefs du suivi retenus par la majorité des réseaux pour un suivi optimal sont :

- A terme et/ou 3 à 4 semaines après la sortie de l'hôpital
- 3-4 mois AC et/ou 6 mois d'âge corrigé (âge qu'aurait l'enfant s'il était né à terme)
- 9 mois d'âge corrigé
- 12 mois d'âge corrigé
- 18 mois d'âge corrigé
- 24 mois d'âge corrigé
- 3 ans
- 4 ans
- 5 ans
- 6 ans
- 7 ans

Le suivi est à poursuivre jusqu'à 7 ans et/ou jusqu'au CE1 pour dépister et mettre en place des soutiens pour les troubles des apprentissages. Le médecin du réseau s'assure, avant d'interrompre le suivi, que les relais sont établis pour le parcours de soin ultérieur.

D. Champs de la santé

Champs sur lesquels doivent porter le dépistage et la PEC si nécessaire (liste indicative mais non limitative) (3-4) :

- Somatique : croissance, sommeil, alimentation et oralité, respiratoire et autres pathologies, vaccinations.
- Sensoriel : visuel et auditif.
- Développement neuromoteur, motricité globale, motricité fine et coordinations.
- Langage et communication.
- Développement cognitif, capacités attentionnelles et exécutives, apprentissages scolaires.
- Comportement et régulation émotionnelle, qualité du lien parents-enfants, développement des interactions sociales, dépistage des troubles du spectre autistique (TSA).
- Santé mentale des parents.
- Impact éventuel de la pathologie de l'enfant sur la famille.
- Qualité de vie/appréciation globale des parents.

NB : Chaque réseau se saisira des outils de dépistage à type de questionnaires parentaux (en particulier le M-CHAT, l'ASQ et l' IFDC) et d'autres outils d'évaluation parmi ceux proposés par la HAS (**cf. annexe 1**).

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 8/16 |

E. Les professionnel.les du réseau

Le réseau organise les parcours avec de multiples professionnel.les et structures, en s'appuyant sur les ressources locales. La collaboration peut se concrétiser sous des modalités variables.

1. Adhésion au réseau

- Médecins « pilotes » (pédiatres néonatalogues, pédiatres hospitaliers ou libéraux, médecins généralistes, médecins de PMI, médecins de CAMSP selon les ressources locales). Un médecin « pilote » s'engage vis-à-vis du réseau par la signature d'une charte de fonctionnement, à utiliser les outils choisis par le réseau et à améliorer ses pratiques de dépistage des TND (en particulier par le suivi du programme de formation du réseau). Ces médecins pilotes sont responsables de la coordination des soins de l'enfant en proximité, avec le soutien de la cellule de coordination du réseau.
- Professionnel.les de la PEC (Kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, neuropsychologues, pédopsychiatres, ergothérapeutes, orthoptistes) adhérents, qui s'engagent vis-à-vis du réseau par la signature de la charte. Ils peuvent être impliqués au stade de la prévention, du dépistage, du diagnostic ou de la PEC.

Le rééducateur référent du réseau s'engage à justifier d'une formation à la PEC de l'enfant dans le cadre du réseau ou équivalente, à actualiser ses compétences sur le suivi et la PEC de l'enfant à risque de TND, à rendre compte de l'évolution de l'enfant aux médecins référents en présentant les comptes-rendus de bilans et un court résumé de la PEC, à utiliser les référentiels développés dans le réseau.

2. Autres ressources

- PMI pour l'accompagnement des familles en proximité.
- Structures de PEC multidisciplinaires (CAMSP, CMP, CMPP, SESSAD, IEM, IME, instituts de réadaptation, unités de psychiatrie périnatale...) par le biais de conventions ou de chartes décrivant les modalités de collaboration entre le réseau et les structures.
- Professionnel.les de recours adhérents ou non au réseau (centres de ressource autisme, centres de référence des troubles du langage et des apprentissages, consultations spécialisées de pédiatrie, neuropédiatrie, médecine physique et réadaptation, pédopsychiatrie, neuropsychologues, ophtalmologie, ORL, orthopédie etc.).
- Médecine scolaire

F. Les partenaires du réseau

- Plateformes de coordination et d'orientation TND (PCO-TND) : le partenariat entre les PCO et les RSEV est en cours de structuration dans les différents territoires et fait l'objet d'un groupe de travail spécifique sous l'égide de la FFRSP. Les collaborations devraient permettre une

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 9/16 |

articulation des ressources et complémentarité d'actions (communication, formation, recherche, annuaires de professionnels) et une facilitation du parcours de l'enfant suivi dans le RSEV (intégration rapide dans le parcours de la PCO si demande d'un médecin du réseau, celui-ci possédant une expertise dans le dépistage des TND, participation du médecin de réseau à la réunion de synthèse organisée par la PCO après 6 mois de prise en charge et poursuite du suivi et de la coordination des soins au décours du parcours PCO).

- Lieux de socialisation : crèches, lieux d'accueil du jeune enfant, assistantes maternelles etc.
- Organismes sociaux : assistantes sociales, Aide Sociale à l'Enfance.
- Autres ressources : CAF, MDPH.
- Association d'usagers : associations de parents, association de PEC des migrants, etc...

V. Parcours de santé

A. Gradation du parcours

Le parcours de santé peut être gradué en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille. Après le repérage des vulnérabilités, le parcours de santé comporte la prévention, le dépistage, le diagnostic et l'orientation vers la PEC. Il est fondamental de dépister précocement les TND pour proposer rapidement une PEC individuelle adaptée afin de tirer profit de la plasticité cérébrale des premières années.

1. Prévention : soutien au développement par des interventions précoces auprès de l'enfant et de ses parents. Les soins sont centrés sur la famille et l'accompagnement est individualisé. Il est en continuité avec la PEC anténatale et néonatale (soutien du développement sensori-moteur, soutien au développement du langage par le soutien de l'oralité alimentaire et préverbale, soutien des liens parents- enfant...).
2. Dépistage : il est assuré par les médecins pilotes spécifiquement formés, lors du suivi organisé de manière régulière selon le référentiel du réseau. Le réseau définit les modalités de dépistage ainsi que les outils à utiliser parmi ceux recommandés par la HAS (cf annexe 1). Pour les situations de plus grande vulnérabilité ou complexes, le suivi pourra s'organiser de manière multidisciplinaire (CAMSP par exemple) si les organisations locales et les ressources disponibles le permettent.
3. Diagnostic ou identification des troubles : le médecin pilote peut demander des avis complémentaires auprès de professionnel.les experts et/ou de recours dans le réseau ou à l'extérieur du réseau pour poser un diagnostic. Les ressources nécessaires doivent être disponibles au niveau régional (ex : consultations spécialisées, centres de ressources, PCO...).
4. PEC : face à un trouble identifié, la PEC doit être proposée rapidement pour ne pas laisser les familles dans le désarroi et profiter de la plasticité cérébrale pour limiter le handicap.

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 10/16 |

Elle est proposée soit en libéral soit dans une structure multidisciplinaire (CAMSP, PCO...) permettant d'assurer la coordination et la synthèse.

La PEC en libéral est assurée si possible par les professionnel.les de proximité formé.e.s à la PEC du nourrisson et référents dans le réseau.

5. **Transition** : le cas échéant, en fonction de la pathologie, le médecin pilote assure la transition du suivi avec d'autres dispositifs de suivi et de PEC des troubles du développement (ex : réseaux de troubles des apprentissages, centre de référence de l'autisme...).

B. Précocité de la PEC

Une PEC précoce est le corollaire indispensable de l'amélioration du dépistage et a pour objectif la limitation du handicap. Pour permettre cette précocité, le réseau recense les ressources disponibles par territoire. Il identifie les difficultés dans chaque territoire et soutient leur renforcement en collaboration avec l'ARS, par la mise en place de dispositifs adaptés.

C. Accompagnement à domicile

Des interventions précoces à domicile pourraient se développer en partenariat avec la PMI, les CAMSP, les CMP, ou l'HAD. Elles seraient utiles pour les nourrissons très fragiles et/ou quand le milieu familial nécessite un soutien renforcé du fait de difficultés sociales ou psychiques.

D. Précarité

Un bas niveau socio-économique de la famille est un facteur de risque de prématurité et de sur-handicap. De plus, les familles en difficulté économique sont les plus susceptibles d'échapper au suivi, de ne pas avoir accès au système de santé et/ou de ne pas comprendre la PEC. Le réseau s'assure qu'un accompagnement renforcé des familles les plus vulnérables est bien en cours, en lien avec les PMI, les assistantes sociales, les institutions et associations ou les autres acteurs locaux identifiés. Ce dispositif d'accompagnement peut être centré sur des familles ou sur des territoires et comporter des interventions précoces de prévention, y compris par l'intervention à domicile.

E. Proximité

Le suivi et la PEC sont effectués par des professionnel.les formé.e.s les plus proches du domicile des parents, en fonction de l'offre territoriale. Le réseau veillera à proposer des formations pour développer l'offre de suivi et de PEC de proximité.

F. Continuité à la sortie du réseau

1. L'âge de sortie du réseau est de 7 ans dans le cas général. Le réseau prévoit une consultation de sortie et assure la continuité de PEC si elle est nécessaire. On distingue 3

cas :

- a. L'enfant va bien : il sort du réseau. Les parents peuvent cependant recontacter le réseau au-delà de la sortie.
 - b. L'enfant a déjà une PEC organisée qui se poursuit après la sortie du réseau.
 - c. Cas intermédiaires : un diagnostic est en cours et/ou une PEC doit démarrer, les parents ont besoin d'étayage etc. En l'absence de relai, le réseau peut être amené exceptionnellement à poursuivre le suivi au-delà de 7 ans.
2. La sortie avant l'âge de 7 ans est possible en cas de PEC dans un dispositif spécifique plus adapté que le réseau aux besoins de l'enfant. Dans ce cas, le réseau continue à recueillir les données épidémiologiques auprès de la structure qui prend le relai.
 3. La sortie avant l'âge de 7 ans est possible en cas de développement très rassurant à l'âge de 5 ans sous réserve d'un bilan formalisé normal à cet âge et d'un questionnaire parental et/ou enseignant à 7 ans.
 4. La sortie du réseau avant 7 ans est aussi possible en cas de déménagement (dans ce cas le dossier est transmis pour l'inclusion dans un autre réseau) ou à la demande des parents s'ils ne souhaitent plus bénéficier du réseau.

VI. Pilotage du réseau

A. Instances de pilotage

Le conseil d'administration du réseau périnatal (ou du réseau de suivi s'il est indépendant d'un réseau périnatal) prend les décisions stratégiques et s'assure du bon fonctionnement du réseau. Il valide les missions de la cellule de coordination.

Un comité de pilotage et/ou scientifique du RSEV est constitué dès la phase de mise en place du réseau. Il est multi professionnel et comporte des représentants des services de néonatalogie, des services de maternité et/ou de spécialité pédiatrique (selon les critères d'inclusion dans le RSEV), des structures de PEC, des médecins libéraux, des professionnels paramédicaux, des psychologues, de la PMI et des représentants des usagers. Il se réunit régulièrement pour proposer des orientations.

B. Cellule de coordination

La cellule de coordination est l'instance opérationnelle du réseau.

1. Elle met en place les missions qui lui sont confiées et rend compte de leur avancement au conseil d'administration et/ou au comité de pilotage.
2. Elle rédige le rapport d'activité et fait le lien avec les tutelles.
3. Elle enregistre les inclusions, s'assure de la bonne réalisation des consultations de suivi (exhaustivité des consultations par rapport au calendrier prévisionnel, rappels aux parents...). Elle s'efforce de rattraper les perdus de vue (système d'information). Elle s'occupe de l'inclusion des nouveaux arrivants dans la région en lien avec les autres

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 12/16 |

RSEV.

4. Elle recueille les données épidémiologiques grâce à un outil informatisé (ou par la saisie en cas de dossiers papiers), s'assure de la qualité des données saisies, en fait l'analyse et les restitue aux professionnel.les et aux tutelles. Elle s'appuie sur les résultats pour proposer des actions d'amélioration.
5. Elle assure un rôle d'animation du réseau et de soutien au maillage territorial. Elle assure la mise en lien des professionnel.les, l'orientation des parents si nécessaire.
6. Elle propose des actions d'amélioration des pratiques et organise des formations pour les professionnel.les adhérents.
7. Elle actualise et diffuse les informations utiles aux professionnel.les et aux familles.
8. Elle élabore et assure la déclinaison locale des parcours de soins

Elle est constituée au minimum d'une coordination administrative (missions de secrétariat, comptabilité, ressources humaines, juridiques, saisie des données, contrôles qualité) et d'une coordination médicale pédiatrique. Des compétences en épidémiologie doivent être disponibles au sein de la cellule ou en externe.

La mise en place de postes de coordination de proximité peut être bénéfique pour faciliter l'accès au parcours de soin et aux professionnel.les et limiter les perdus de vue. Ces coordinations doivent être prévues dès la période anténatale, pour un continuum obstétrico-pédiatrique le meilleur possible lorsqu'une vulnérabilité est repérée en anténatal.

VII. Système d'information

Pour assurer ses missions, le réseau doit disposer des outils informatiques adaptés pour assurer ce suivi et disposer d'une base de données facilement exploitable. Le système d'information doit être conforme au RGPD et doit permettre :

- Un partage du dossier par les professionnel.les impliqué.e.s dans le suivi de l'enfant : coordination du réseau, médecins pilotes et/ou professionnel.les responsables de la PEC de l'enfant ;
- De faciliter la coordination des soins et d'améliorer la qualité des soins ;
- De limiter la saisie papier, permettant ainsi un gain économique important et d'améliorer la communication autour du suivi de l'enfant ;
- Une identification facilitée des perdus de vue permettant les relances auprès des professionnel.les et des familles ;
- Une évaluation épidémiologique continue dans le but d'améliorer les axes de travail et de connaître le devenir des enfants.

Les échanges entre professionnel.les doivent être réalisés de préférence par l'intermédiaire d'une messagerie sécurisée de santé.

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 13/16 |

VIII. Particularités budgétaires

A. Organisation générale

Les RSP et les RSEV sont financés par les ARS au travers du budget FIR : Fonds d'Intervention Régional.

Les RSEV ont des missions propres, distinctes de celles des réseaux périnataux. Les réseaux de suivi n'ont pas toujours été créés par les RSP et leurs périmètres ne se recoupent pas toujours.

Leur financement est, dans certains cas, prévu indépendamment de celui du réseau périnatal. Lorsque le financement du RSEV est inclus dans le financement du réseau périnatal, une ligne budgétaire spécifique pour le RSEV, non fongible, doit être prévue dans le CPOM.

Dans chaque RSEV, sur la base d'un diagnostic partagé faisant apparaître les spécificités locales, des priorités d'action régionales peuvent être définies avec l'ARS. Elles sont traduites dans le CPOM et signées avec la directrice ou le directeur général de l'ARS.

B. Forfaits de coordination et prestations dérogatoires

Les consultations médicales de dépistage sont des consultations complexes et longues, avec des outils spécifiques. Elles nécessitent en sus de rédiger des compte rendus, d'établir des liens et rechercher des professionnel.les de recours. La prise en compte de cette spécificité est importante pour maintenir l'implication des médecins pilotes dans les réseaux et ces consultations doivent être valorisées.

Une indemnité doit compenser ce temps de coordination de soin autour de la famille, en complément des prestations de la sécurité sociale et en fonction de la possibilité d'appliquer ou non la cotation « consultations complexes ». Cette valorisation des consultations devrait être harmonisée sur tout le territoire.

Une reconnaissance et une revalorisation devrait aussi être prévue pour les consultations par les médecins salariés.

Afin de permettre un accès aux soins indépendamment des ressources de la famille, chaque réseau discutera avec ses tutelles, en fonction des ressources locales, de la rémunération de certains professionnel.les impliqué.e.s dans le dépistage ou la PEC (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes) et qui ne sont pas à la nomenclature.

C. Formations

Le réseau doit disposer d'un budget annuel pour assurer la formation des professionnel.les adhérents et des membres de la cellule de coordination.

D. Structure juridique

La structure juridique du réseau doit lui permettre de gérer au mieux son budget.

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 14/16 |

IX. Evaluation

Le réseau réalise chaque année un rapport d'activité à destination de l'ARS avec :

A. Des indicateurs de fonctionnement (total et pour chaque catégorie d'enfants suivis)

- Nombre d'enfants dans la file active au 31/12 de l'année N.
- Nombre d'enfants inclus dans l'année N.
- Pourcentage (%) d'inclusion pour la population cible en fonction des critères d'inclusion dans le réseau (nb d'inclusions/nb d'enfants éligibles).
- % de sortie avant la fin du suivi avec précision du motif : déménagement, décès, suivi aménagé pour handicap ou pathologies complexes, choix des parents, choix des professionnel.les, perdus de vue*.
- % d'enfants non revus dans l'année/file active.
- % de suivi à 2 ans (nombre d'enfants vus en consultation à 2 ans/nb inclus année N- 2).
- % de suivi à 5 ans (nb d'enfants vus en consultation à 5 ans/nb inclus année N- 5).
- % de suivi à 7 ans (nb d'enfants vus en consultation à 7 ans/nb inclus année N- 7).
- Nombre total de professionnel.les adhérents (par catégorie : médical, paramédical, libéraux, hospitalier ou PMI et répartition sur le territoire).
- Nombre de nouveaux professionnel.les adhérents/an.
- Nombre de formations dans l'année.
- Nombre de participants/formation.
- Retour des questionnaires de satisfaction des formations.
- Retour des questionnaires de satisfaction des usagers.
- Indicateurs de consultation du site internet du réseau.

*perdus de vue : enfant non vu pendant 3 ans, réseau sans nouvelles malgré relances et enquête de proximité (PMI, médecin traitant...)

B. Des indicateurs de résultats

Ces indicateurs sont en cours de définition par le groupe Indicateurs RSEV de la FFRSP (cf document spécifique).

X. Références

1. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. **Synthèse**. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. **Texte des recommandations**. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020->

| | | |
|--|------------------------------------|------------------------------|
|  FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité | CAHIER DES CHARGES DES RSEV | 25/04/2016 MAJ 27/08/2021 |
| | Groupe de travail des RSEV | Nb pages : 15/16 |

[03/reco299 recommandations reperege tnd mel v2.pdf](#)

3. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. **Argumentaire**. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_argumentaire_reperage_tnd_mel_v2.pdf
4. Follow-up and continuing care [Overview - EFCNI \(newborn-health-standards.org\)](#)



FFRSP

Fédération Française
des Réseaux de Santé en Périnatalité

CAHIER DES CHARGES DES RSEV

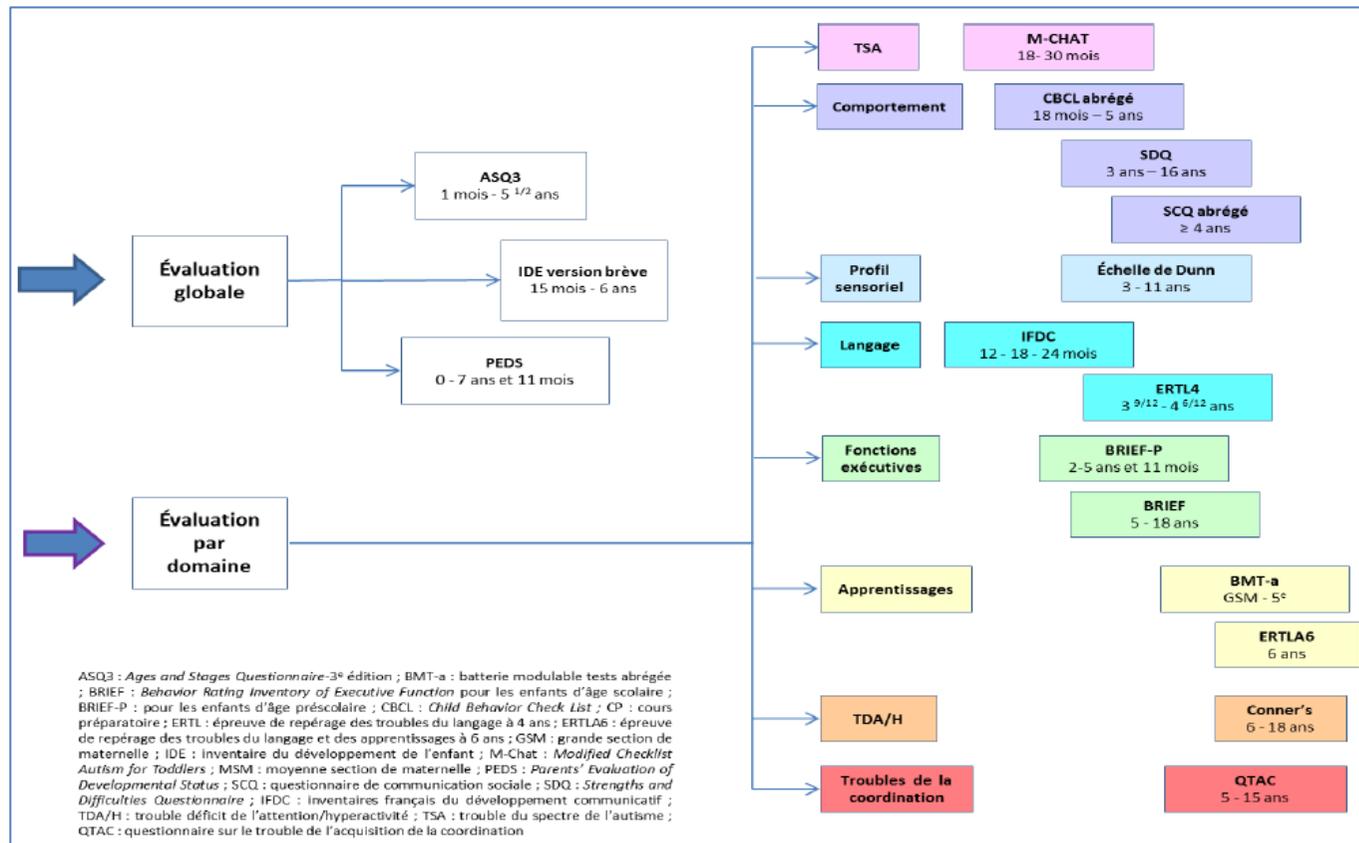
25/04/2016
MAJ 27/08/2021

Groupe de travail des RSEV

Nb pages : 16/16

XI. Annexes

Annexe 1. Organigramme des tests de repérage d'un TND – Exemples



Source : HAS. *Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Texte des recommandations. Page 15. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020*