



Madame, Monsieur,

Cher confrère, Cher collègue,

Vous soignez des enfants atteints de pathologies chroniques lourdes. Les parcours de santé complexes d'enfants, alliant diverses problématiques (médicales, sociales, économiques, familiales et éducatives) nécessitent l'intervention de nombreux professionnels d'horizons divers. Pour optimiser les effets de l'ensemble de ces interventions, **la coordination de soins peut devenir indispensable mais elle est très chronophage.**

Fort de son expérience en matière de **coordination d'appui**, le Réseau souhaitait depuis plusieurs années élargir son activité. Après un premier élargissement des publics accueillis en 2011 aux **enfants présentant des troubles neuro-développementaux**, le Réseau peut maintenant **vous accompagner auprès de vos patients en situation complexe**, sous réserve qu'ils poursuivent une scolarité en milieu ordinaire.

L'appui du réseau permet de soulager chacun des intervenants, **de ce temps de coordination** pour qu'il puisse se concentrer sur son action spécifique. Le Réseau ne réalise pas de soins ou de diagnostic mais facilite l'action de proximité des professionnels de santé. **Ce service dédié et spécialisé à votre accompagnement dans cette mission vous est offert.**

Depuis quelques mois, le Réseau NormanDys est en effet maintenant en mesure d'accompagner **ces enfants atteints de maladies chroniques**, en concertation avec le médecin traitant libéral (généraliste ou pédiatre) et/ou le praticien hospitalier.

C'est pourquoi le Réseau de Santé Pédiatrique, financé par l'Agence Régionale de Santé depuis 2004, peut vous appuyer pour assurer auprès de vos patients, âgés de moins de 21 ans, des missions complémentaires à votre intervention médicale:

- ⇒ **transmission d'informations** entre les intervenants,
- ⇒ organisation de **réunions de concertation** avec les intervenants impliqués,
- ⇒ **et si besoin**, une infirmière coordinatrice expérimentée en pédiatrie **peut vous y représenter**, si vous le souhaitez,
- ⇒ organisation du lien avec le médecin de l'Éducation Nationale et avec l'équipe enseignante pour **évaluer les aménagements et interventions adéquats.**

Afin de mieux appréhender les actions développées par le Réseau, vous trouverez au verso de ce courrier une rapide présentation de notre activité depuis maintenant plus de 10 ans.

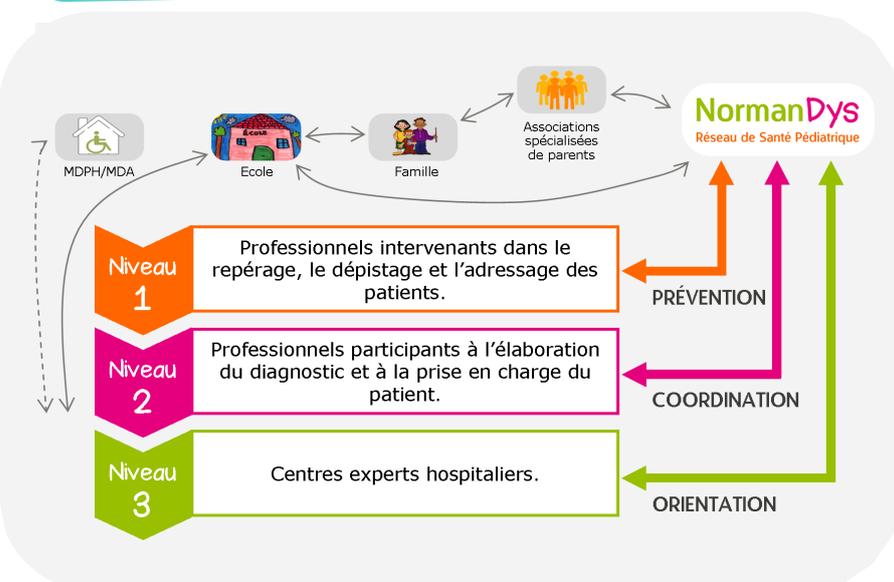
Nous restons à votre écoute pour toutes demandes d'informations complémentaires.

Espérant que cette proposition de **coordination d'appui** puisse vous être utile dans vos pratiques professionnelles et pour vos patients, je vous prie d'agréer à l'expression de mes salutations distinguées et vous adresse tous mes vœux en ce début d'année.

Dr PENNIELLO-VALETTE

**Présidente de l' ABN-TAP, Support juridique
du Réseau de Santé Pédiatrique NormanDys**

PARCOURS DE SOINS D'UN ENFANT



Après un premier élargissement des publics accueillis en 2011 à l'ensemble des enfants présentant des troubles neuro-développementaux scolarisés en milieu ordinaire, NormanDys est maintenant en mesure d'accompagner les enfants atteints de pathologies chroniques, en concertation avec le médecin traitant (généraliste ou pédiatre): **Asthme sévère, mucoviscidose, diabète insulino-dépendant, hémophilie et maladie de Willebrandt, épilepsies instables, pathologies inflammatoires ostéo-articulaires et maladies inflammatoires chroniques du tube digestif.**



OBJECTIF GÉNÉRAL

Développer un réseau de santé visant à accompagner les parcours de santé complexes chez l'enfant, afin :

- De favoriser le repérage, le dépistage et l'adressage.
- De favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant.
- De prendre en compte l'environnement de l'enfant et de sa famille.
- De promouvoir la gradation des soins spécialisés en différents niveaux de recours.
- D'éviter les ruptures du parcours de soins.
- De faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et le milieu scolaire et les lieux d'accueil de la petite enfance.
- D'éviter l'inégalité d'accès aux soins.
- D'accompagner la transition du parcours de soins enfant/adulte.

MOYENS DU RÉSEAU

NormanDys, c'est...



Un réseau de professionnels de santé.

Une équipe salariée chargée d'animer le réseau (4.37 ETP en moyenne en 2016) :

- 3 infirmières coordinatrices,
- 1 assistante de coordination et de direction,
- 1 assistante de formation
- 1 directrice régionale.

Un conseil d'administration composé de professionnels de santé, de représentants de l'Education Nationale, du Conseil Régional, des MDPH/MDA et d'associations de parents.

L'ensemble des coûts du réseau sont financés par l'ARS Normandie.

ACTIONS

Principaux axes opérationnels

■ Coordination de soins de ville et hospitaliers :

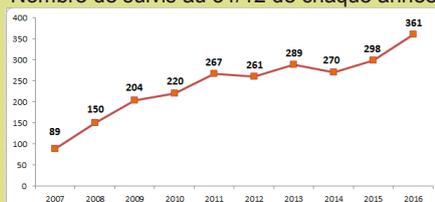
- 2006-11** Des enfants présentant des troubles du langage et des apprentissages
- 2011-15** Des enfants avec troubles neuro-développementaux
- 2015** Inclusion d'enfants avec autres pathologies chroniques (asthme, mucoviscidose, diabète...)

- Information sur les troubles des apprentissages
- Formation
- Recherche clinique, Veille épidémiologique
- Fond documentaire, Outils-Ressources
- Organisation de la filière de soins en réseau
- Education thérapeutique
- Aide aux aidants

UN RÉSEAU EN EXPANSION

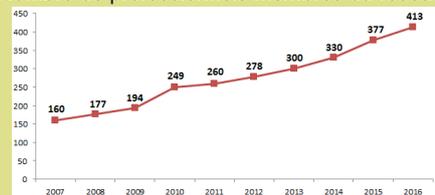
Enfants suivis

Nombre de suivis au 31/12 de chaque année



Professionnels membres

Nombre de professionnels membres du réseau



10 ANS D'ACTIONS

2004

Création de l'association ABN-Tap

2005

Première formation à destination des professionnels de santé

2006

- Mise en œuvre du Réseau NormanDys
- Colloque régional : « L'enfant dyspraxique »

2007

- 1^{ère} évaluation externe
- Colloque régional : « Regards croisés sur la dysphasie »

2008

Parution de la brochure concernant la Dysphasie

2009

Colloque régional : « Troubles des apprentissages, liens avec les troubles neuro-visuels »

2011

- Création de la FNRS-TLA et du GCS Télésanté de Basse-Normandie
- Élargissement des publics accueillis patients atteints de troubles neuro-développementaux

2012

- Nouveau site internet
- Colloque régional « TLA : apprentissages : Comment travailler ensemble ? »

2013

Evaluation externe du Réseau

2014

- Déménagement au sein des locaux du CHU Clémenceau de Caen
- Colloque régional « Dyspraxies et TAC »
- Signature d'un CPOM 2014-17 avec l'ARS de Basse-Normandie

2015

- Elargissement des publics accueillis aux pathologies pédiatriques chroniques
- Colloques :
 - ⇒ Retentissement du langage et des apprentissages
 - ⇒ TLA, DYS : Et après ? Etudes supérieures, orientations, insertion professionnelle

■ Parution de la brochure Troubles du Langage Ecrit

2016

- Colloque régional : « Le cartable Fantastique »
- Parution de la brochure Troubles du Langage Oral