



DOCUMENT D'INFORMATION DES USAGERS

QUI SOMMES-NOUS ?

Le dispositif régional de ressources et d'appui à la coordination Normandie Pédiatrie s'est donné pour objectif de faciliter la prise en charge globale des enfants et adolescents (de 0 à 18 ans et exceptionnellement jusqu'à 21 ans) présentant des troubles neuro-développementaux et/ou atteints de pathologies chroniques sur le territoire Normand en lien avec les enjeux d'une scolarisation en milieu ordinaire. Pour cela une équipe composée d'infirmières d'appui à la coordination de proximité, d'une infirmière de prévention et de formations, de deux assistantes et d'une directrice régionale est mobilisée pour accompagner les enfants, les adolescents et leur famille dans leur parcours de santé.

Les missions de Normandie Pédiatrie :

- La prévention et l'éducation pour la santé,
- Le dépistage,
- Le diagnostic,
- La communication entre les professionnels,
- L'information des professionnels et des familles à propos des troubles neuro-développementaux et/ou des maladies chroniques pédiatriques,
- La formation des professionnels impliqués,
- La réflexion autour d'outils,
- Le lien avec l'Education nationale et les partenaires.

Normandie Pédiatrie est un dispositif dont sont membres : des praticiens généralistes et spécialistes de ville (pédiatre, ORL, ophtalmologiste, psychiatre, pédo-psychiatre, neuropédiatre, neurologue) ou exerçant en établissements de soins publics et/ou privés, de médecins de PMI, de professionnels de santé libéraux (orthophoniste, ergothérapeute, orthoptiste, psychomotricien), de psychologues, de médecins, psychologues et infirmières de l'Education Nationale, qui mettent leurs compétences et leurs moyens au service de votre enfant.

QUEL APPUI POUR VOTRE ENFANT ?

Le dispositif régional de ressources et d'appui à la coordination permet :

- Une concertation entre les professionnels de santé qui suivent votre enfant. L'infirmière d'appui à la coordination du dispositif partage les informations nécessaires au suivi du patient,
- Une orientation vers les personnes et/ou les organismes les plus appropriés à la situation de votre enfant,
- Un lien avec l'établissement scolaire, l'infirmière d'appui peut également vous accompagner dans les réunions scolaires (équipe éducative et/ou équipe de suivi scolaire),
- Un accompagnement dans vos démarches,
- La mise à disposition de documentations et d'informations proposées par notre dispositif concernant les troubles neuro-développementaux et/ou la pathologie chronique de votre enfant,
- Une éventuelle attribution d'une prestation dérogatoire selon conditions d'éligibilité pour certains suivis non pris en charge par la Sécurité Sociale.

VOS ENGAGEMENTS

- L'engagement dans le dispositif est libre et gratuit. Votre engagement est formalisé par la signature de l'acte de consentement éclairé. Le médecin ou le professionnel de santé membre du dispositif proposera l'inclusion de votre enfant dans le dispositif et vous présentera les missions et les actions. Vous êtes libres de sortir du dispositif en concertation avec l'infirmière d'appui.
- Vous conservez le libre choix de vos soignants.
- Vous autorisez votre médecin traitant et l'infirmière d'appui à la coordination du dispositif à :
 - Prendre connaissance du dossier médical de votre enfant,
 - Procéder à la saisie informatique des données le concernant, celles-ci pourront être consultées par des professionnels adhérant au dispositif sur demande.
 - Echanger avec les professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant.

- Vous autorisez également les membres de l'équipe de coordination à utiliser à des fins d'évaluation et de statistiques les données de son dossier médical, ceci de façon anonyme, conformément aux dispositions de la Réglementation Générale sur la Protection des Données personnelles¹.
- Vous disposez d'un droit d'accès aux informations contenues dans son dossier sur demande.
- Vous vous engagez à informer régulièrement l'infirmière d'appui à la coordination sur l'évolution de la situation de votre enfant et de tout changement de situation.
- Vous acceptez de répondre aux enquêtes qui pourront être menées sur différents aspects de notre fonctionnement. Les conclusions de ces études vous seront accessibles sur simple demande écrite à notre secrétariat.

NOS ENGAGEMENTS

Nous nous engageons à respecter :

- L'accès aux données concernant l'état de santé de votre enfant,
- Le secret professionnel partagé,
- Votre dignité, celle de votre enfant et vos choix,
- L'élaboration d'un Plan Global Personnalisé (PGP) soumis au médecin traitant.

Les données collectées dans le dossier de coordination relatives à votre enfant visent à optimiser son suivi. Il contient des données administratives, des comptes rendus d'examen, des bilans et des informations que vous confiez à l'infirmière d'appui à la coordination ainsi que les échanges avec les autres professionnels (vous pouvez le consulter sur simple demande écrite).

Le dispositif s'engage à assurer la formation des professionnels selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé et une réactualisation des connaissances.

POUR EN SAVOIR PLUS

Vous pouvez prendre connaissance de la charte qui définit les engagements des professionnels intervenant auprès de votre enfant. Vous pouvez le faire soit auprès de notre secrétariat, soit en consultant notre site internet : www.normandie-pediatrie.org.

N'hésitez pas à nous contacter ou à nous rencontrer pour nous poser toute question relative à l'accompagnement de votre enfant :

Normandie Pédiatrie
3 rue du Docteur Laennec
14200 Hérouville Saint Clair
Tél. : 02.31.15.53.70
contact@normandie-pediatrie.org

Nous sommes soucieux de répondre aux besoins de santé de votre enfant et à vos attentes en matière d'information, d'aide et de soutien. À cet effet, des représentants des usagers siègent au sein de l'assemblée gestionnaire de l'association Normandie Pédiatrie.

¹ Protection des données personnelles : Normandie Pédiatrie collecte des données personnelles dans le cadre de l'établissement du présent document. Ces données sont conservées pour la durée strictement nécessaire tant que vous êtes usager et/ou membre du dispositif. Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement automatisé pour la réalisation d'études statistiques, d'information. Ces données sont obligatoires dans le cadre de l'inclusion d'un enfant dans le dispositif ou de la formation. Elles pourront être transmises aux professionnelles de santé, partenaires aux mêmes fins. Conformément à la réglementation européenne en vigueur, les membres, usagers ont les droits suivants : Droit d'accès et de rectification, de mise à jour, de complétude des données ; droit d'effacement des données à caractère personnel, lorsqu'elles sont inexactes, incomplètes, équivoques, périmées, ou dont la collecte, l'utilisation, la communication ou la conservation est interdite ; Droit de retirer à tout moment un consentement; Droit à la limitation du traitement des données ; Droit d'opposition au traitement des données.
Traitement des réclamations : Conformément à la réglementation applicable, vous disposez de droits dédiés sur ces données et notamment le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Contactez Normandie Pédiatrie pour les exercer. Les demandes de suppression de Données Personnelles seront soumises aux obligations qui sont imposées par la loi, notamment en matière de conservation ou d'archivage des documents. Enfin, les usagers peuvent déposer une réclamation auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/fr/plaintes>).