



MISSION RÉGIONALE DE SANTÉ
PROVENCE ALPES CÔTE D'AZUR

**FONDS D'INTERVENTION POUR LA QUALITE
ET LA COORDINATION DES SOINS (FIQCS)**

Dossier

de demande

de renouvellement

de financement

2009

Nature du projet : Réseaux

Nom du projet : HANDIMÔMES

Sommaire

BILAN D'ACTIVITE	5
I) FICHE D'IDENTITE DU RESEAU	6
II) POPULATION CONCERNEE	6
III) PROFESSIONNELS	10
IV) STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LE RESEAU	12
V) DETAIL DE L'ACTIVITE POUR LA PERIODE GLOBALE DE FINANCEMENT	14
1) Rappel de l'objectif général et des objectifs opérationnels effectivement poursuivis par le réseau	14
2) Résultats du réseau	15
A/ Prise en charge des patients par le réseau :	15
B/ Actions transversales réalisées par le réseau :	27
C/ Tableau de bord	35
3) Description du fonctionnement du réseau	42
A/ Organisation générale	42
B/ Equipe de coordination	45
4) Outils, système d'information et supports de communication	48
A/ Quels sont les outils mis en place par le réseau ?	48
VI) RECETTES :	49
VII) DEPENSES PAR CHAPITRE BUDGETAIRE	49
A/ Tableau détaillé des dépenses	49
B/ Dérogations tarifaires	49
C/ Analyse des écarts constatés entre les dépenses et les recettes.	49
DEMANDE DE FINANCEMENT POUR LES 3 ANS A VENIR	50
I) AIRE GEOGRAPHIQUE	51
II) POPULATION OU PATHOLOGIE CONCERNEE	51
III) CONTEXTE DE DEVELOPPEMENT DU RESEAU	52
IV) OBJECTIFS ET RESULTATS OPERATIONNELS ATTENDUS	52
V) ORGANISATION DU DISPOSITIF	56
1) Sources de financement 2009 (2 mois)	70
2) Sources de financement 2010	71

3) Sources de financement 2011	72
4) Sources de financement 2012	73
5) Récapitulatif 2009-2012	74
VII) SUIVI DU RESEAU	77
1) Le dispositif de suivi	77
2) Le tableau de bord	77
ANNEXES	87
LISTE DES ANNEXES	88
Partie 1 : Bilan	88
ANNEXE 1 : Cartes des territoires de santé et liste des communes PACA	88
ANNEXE 2 : Fiche de l'enfant	88
ANNEXE 3 : Bilan quantitatif	88
ANNEXE 4 : Tableaux d'accompagnement (a et b)	88
ANNEXE 5 : Collaboration	88
ANNEXE 6 : Offre de soins 13 et 83	88
ANNEXE 7 : Fiches d'adhésion (patient et professionnel)	88
ANNEXE 8 : Fiche d'information professionnelle	88
ANNEXE 9 : Protocoles organisationnels (a et b)	88
ANNEXE 10 : Programme de formation (3 programmes)	88
ANNEXE 11 : Tableau budgétaire	88
ANNEXE 12 : Fiches de renseignement des prestations dérogatoires	88
ANNEXE 13 : Tableau détaillé des prestations versées	88
Partie 2 : Demande de financement pour les 3 ans à venir	88

PREAMBULE

Les réseaux de santé, dont le financement par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) arrive à terme, doivent utiliser le présent document pour présenter leur demande de renouvellement de financement.

Ce document comporte un bilan des années de financement et une définition du projet pour les trois années à venir.

Il doit permettre à l'ARH et à l'URCAM de :

- préparer une décision conjointe de renouvellement du financement,
- rendre compte au Ministre chargé de la Santé et de la Sécurité sociale, ainsi qu'aux Caisses nationales d'assurance maladie, des résultats obtenus par ces réseaux (article R. 162-66 du Code de la Sécurité sociale).

COMMENT PROCEDER ?

- 1) Complétez le **dossier**.
- 2) Complétez les documents **annexes** correspondant à la situation de votre réseau.
- 3) Joignez l'ensemble des documents demandés en **5 exemplaires, accompagnés d'un CD Rom**, et adressez le tout **par courrier, le 31 juillet 2009 au plus tard**, au :

Secrétariat Régional des Réseaux de Santé
URCAM PACA
93, La Canebière
BP 109
13192 Marseille Cedex 20

1

Bilan d'activité
du réseau pour la
période globale
de financement

I) FICHE D'IDENTITE DU RESEAU

Nom du réseau : HANDIMÔMES

Statut du réseau :

- association loi 1901 et nom du président :
- convention inter établissements :
- autre, précisé : réseau conventionnel

Numéro du réseau: 960930824

Nom du promoteur (personne physique ou morale ayant déposé le dossier de demande) :

I.R.F. POMPONIANA-OLBIA

Route de l'Almanarre

BP. 41

83407 HYERES

Association loi 1901

Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

80, rue Brochier

13354 MARSEILLE cedex 05

Etablissement de santé public

Nom du contact : M. Richard GARITO – Directeur Général

Adresse : 7, chemin des Monts de Bregille Hauts - 25041 BESANÇON cedex 3

Tel : 03.81.65.86.86

e-mail : rgarito.dg@salinsdebregille.com

Nom de la structure gestionnaire des fonds : ASSOCIATION LES SALINS DE BREGILLE gestionnaire de l'I.R.F. POMPONIANA-OLBIA (Association reconnue d'utilité publique par décret du 15 décembre 1925).

Nom du trésorier :

II) POPULATION CONCERNEE

- Zone géographique couverte à ce jour par le réseau : (en référence aux territoires de santé niveau 1 et/ou 2, cf. cartes et document à compléter en Annexe 1). ***L'annexe 1 est à transmettre uniquement en fichier informatique.***

La zone géographique est constituée des départements des Bouches du Rhône et du Var.

- Nombre théorique de personnes concernées par la pathologie (ou la thématique) sur la zone géographique du réseau :

Le CREAI (Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées) a publié des données chiffrées sur le handicap en Région. D'après ce document, « Handidonnées 2008 » le nombre d'enfants (0-19 ans) atteints de déficiences motrices est de 1511 enfants dans les Bouches du Rhône et de 702 enfants dans le Var (estimation faite à partir de la prévalence RHEOP 2006).

Toujours d'après « Handidonnées 2008 », le nombre d'enfants atteints d'un polyhandicap est de 420 dans les Bouches du Rhône et de 195 dans le Var (estimation faite à partir de la prévalence RHEOP 1991-1995).

La population cible regroupe les enfants atteints de déficiences motrices ou de polyhandicap pour les 2 départements, soit 2828 enfants.

- Population cible : nombre de patients que le réseau avait prévu de prendre en charge (*précisez la période*) :

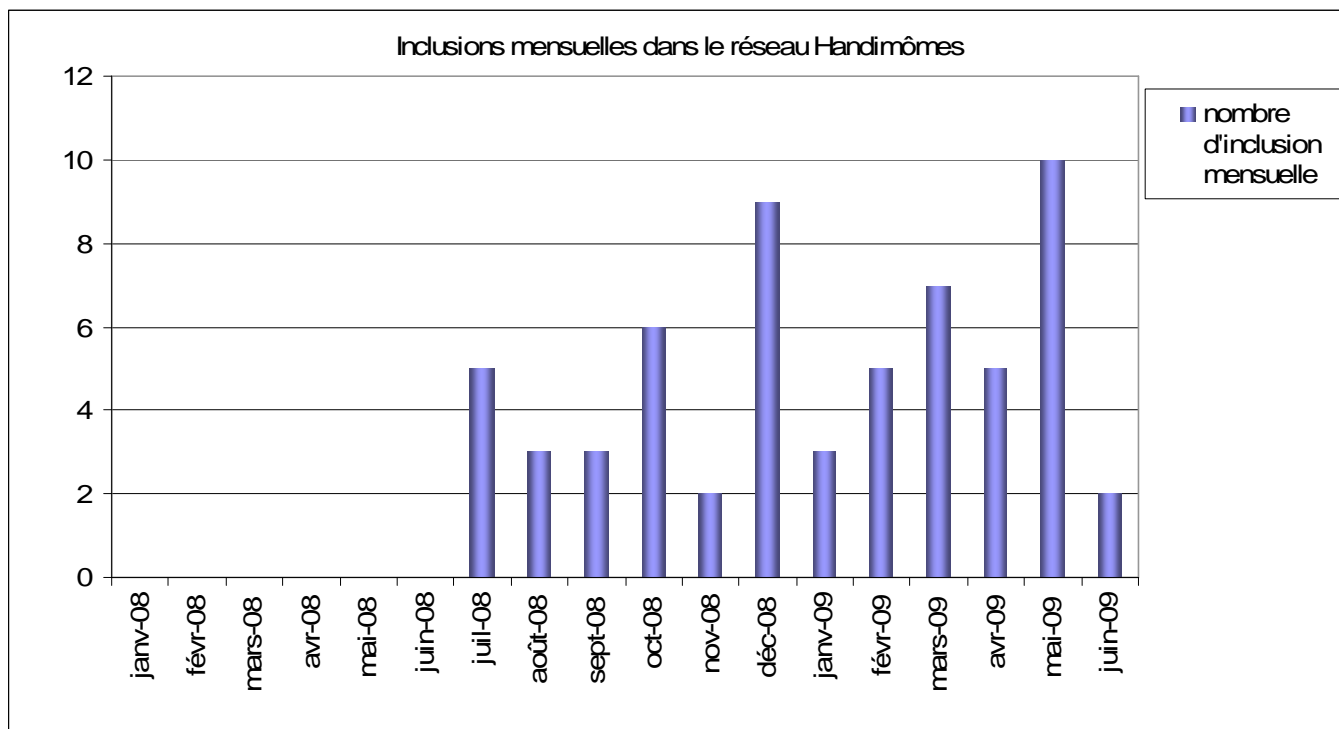
Le réseau avait prévu de prendre en charge 100 enfants après 18 mois d'activité (initialement en juin 2009).

Compte tenu du décalage dans la mise place du réseau, l'objectif avait été revu à 50 inclusions pour fin juin 2009 (1 an d'activité effective).

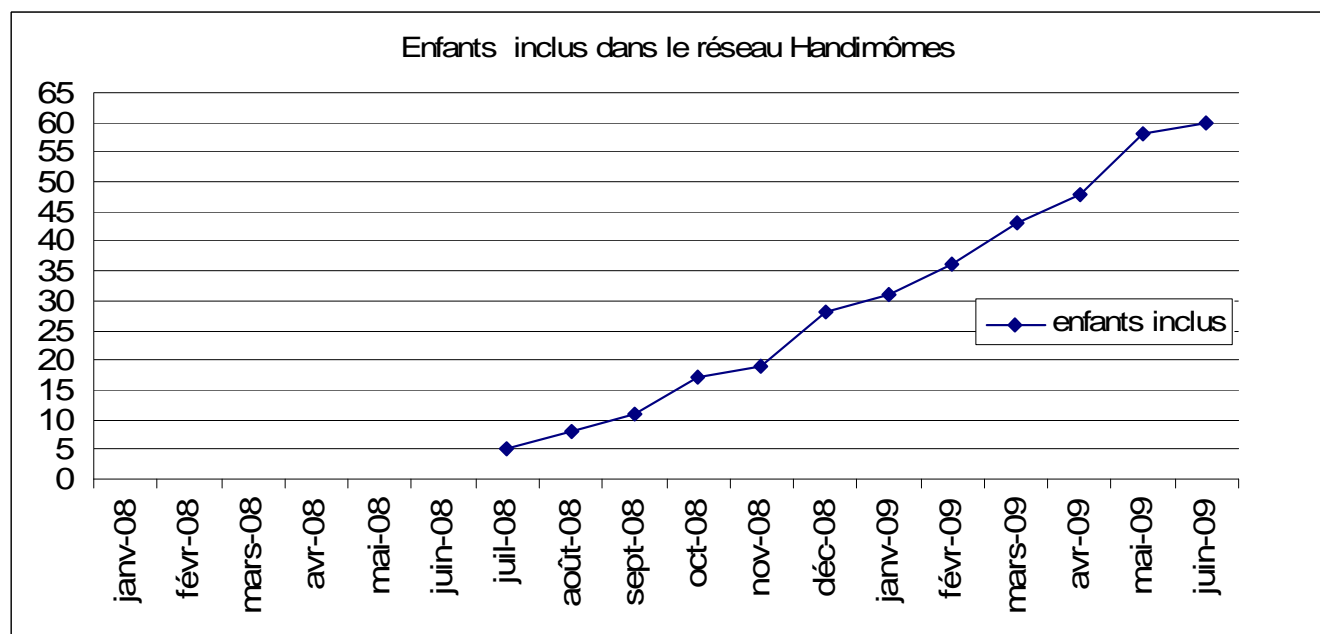
- Nombre de patients nouvellement inclus:

Juillet à Décembre 2008 : 28 enfants inclus

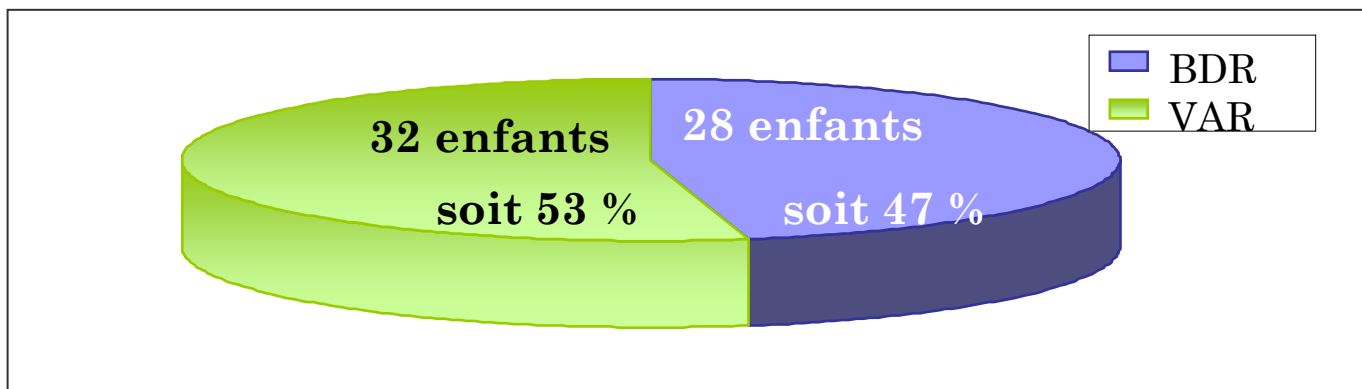
Janvier à Juin 2009 : 32 enfants inclus.



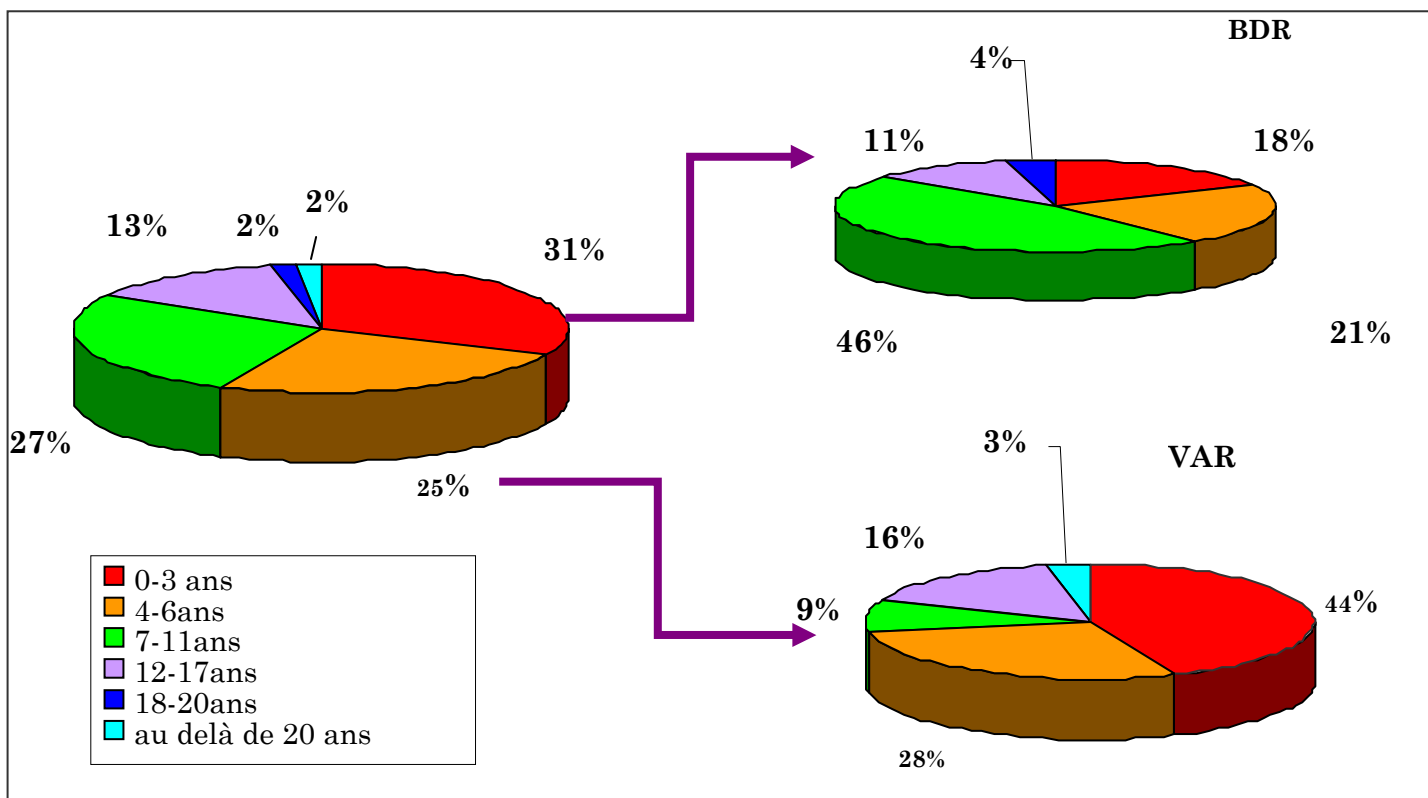
- File active : 60 enfants au 30 juin 2009.



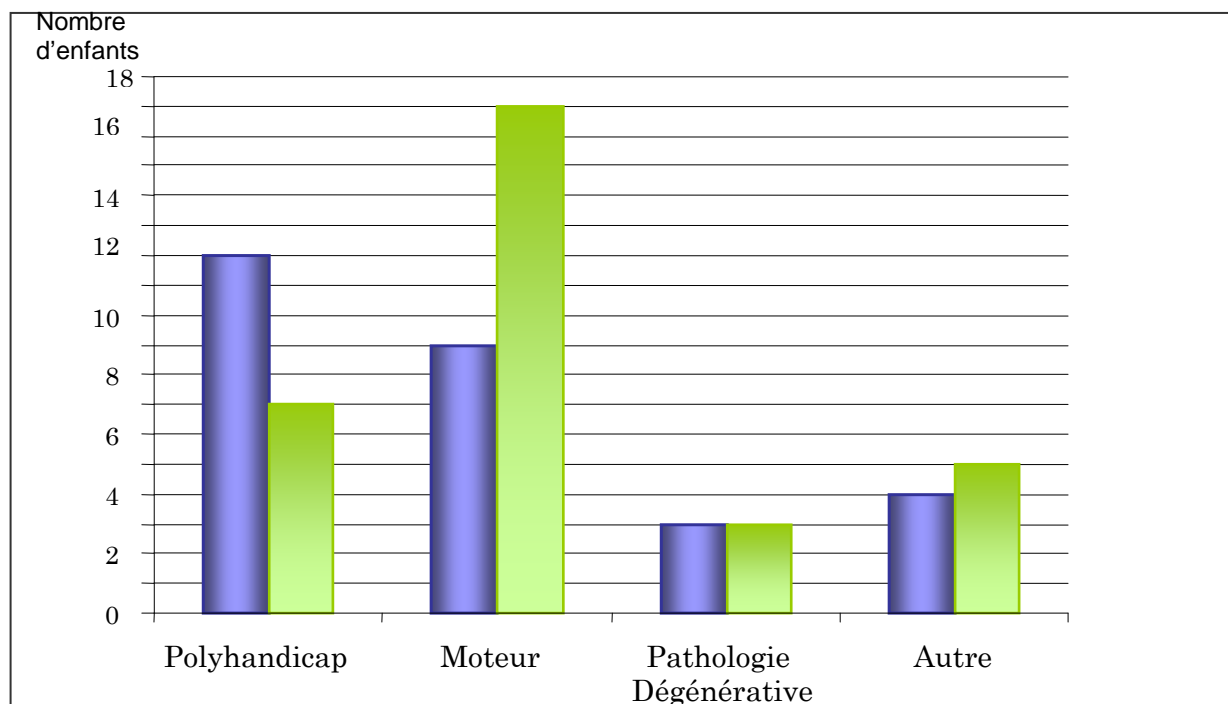
-Répartition des enfants selon la zone géographique :



-Répartition des enfants selon l'âge :



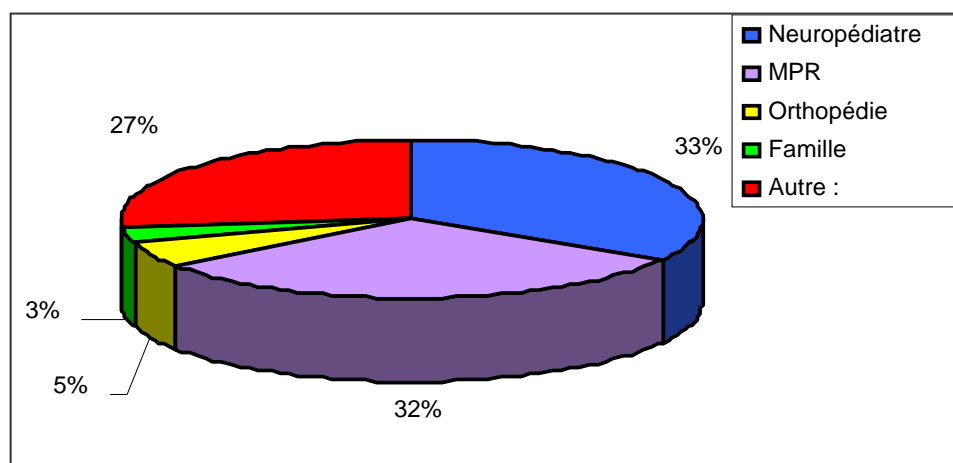
-Répartition des enfants selon la pathologie :



La catégorie « Polyhandicap » se définit par un état et non une étiologie. Certains enfants atteints de maladies dégénératives à un stade avancé et stabilisé ont été classés « Polyhandicap ».

N'entrent dans la catégorie « maladie dégénérative » que les enfants dont l'état de santé se détériore rapidement.

- Répartition des enfants en fonction de la personne qui a adressé l'enfant au réseau



III) PROFESSIONNELS

(1) professionnels adhérents : ayant signé un engagement

(2) professionnels actifs : ayant **réalisé au moins une action directement en lien avec la prise en charge du patient**, action qui ne serait pas faite en dehors du réseau ou faite différemment

(3) professionnels présents dans l'instance dirigeante : cf. **chapitre V, paragraphe 2A**

Professionnels de santé	Professionnels adhérents (1) en 2008				Professionnels actifs (2) en 2008				Professionnels présents dans l'instance dirigeante (3) en 2008			
	Nbre de libéraux	Nbre hospitaliers	Nbre en structure EMS	Partenaires	Nbre de libéraux	Nbre d'hospitaliers	Nbre en structure EMS	Partenaires	Nbre de libéraux	Nbre d'hospitaliers	Nbre en structure EMS	Partenaires
médecins Généralistes	2	1				1				1		
Pédopsychiatre	1		3				1				2	
Masseurs kinésithérapeutes	18		2		7				4			
Pédiatre	4	1	3		2	1	1		1			
MPR		3	6			2	2			2	2	
Ergothérapeute	6	1	3		4							
Psychomotricien	9		1		3				1			
Chirurgien orthopédiste		3				2				1		
Orthophoniste	3				2				1			
Réanimateur		1										
Orthoptiste	2											
Neuropédiatre		4				4			1			
Génétique pédiatrique		4				2				1		
infirmières diplômées d'Etat	3											
Graphomotricienne	1											
Chirurgien viscérale		1										
Ophthalmologiste		1										
Psychiatre		2	2									
Podo orthésiste	1											
Chirurgien pédiatrique		1				1				2		
Orthopédiste		2				1						
Podologue	1											
Neurochirurgien pédiatrique		3				2				1		
Gastro-pédiatre		2										
Cardiologue pédiatrique	1											
Phoniatre		2				1						
ORL pédiatrique		2				1						
Dentiste		1										
Neurologue		1										
Neuropsychologue			2				1					

Nombre total de professionnels de santé adhérents au réseau	52	36	22		18	18	5		8	8	4	
Autres professionnels impliqués dans le réseau												
psychologue	3	1	1		2				2			
Coordonnateur Réseau	1								1			
Inspecteur Académique				1								1
Institutionnel				3								3
Représentant d'association				3								2
Cadre intermédiaire			1									
Directeurs			6								2	
Nombre total d'autres professionnels impliqués dans le réseau	56	37	30	6	20	18	5		11	8	6	6
Nombre de professionnels ayant quitté le réseau en 2008 (motifs)												

IV) STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LE RESEAU

⇒ Il convient de lister les structures et de cocher pour chaque établissement, le type correspondant

Nom de l'établissement ou structure	Nbre adhérents	Année de signature de la Convention* (oui/non)	Etablissements de santé										Autre structure de prise en charge			
			CHU	CHR	CH	HL	CHS	PSPSH	CLC	Clinique	Centre de santé	Autres	SSIA D	HA D	Autres	
Institut héliomarin	1	non											X			
Pouponnière du Mont Paradis	1	non											X			
Hôpital Timone Enfants	28	Co-promoteurs	X													
Pouponnière Les lauriers Roses	2	non											X			
Centre Hospitalier Toulon La Seyne	3	non			X											
CH Aix en Provence	1	non			X											
Hôpital San Salvador	2	non			X											

* transmettre les conventions signées en 2008

Nom de l'établissement ou structure	Nbre adhérents	Année de signature de la Convention* (oui/non)	Etablissement médico-social										Autres		
			IME	IM P	IM Pro	Ets pour polyhandicapés	CMPP	CAMSP	SESSA D	Institut de rééducation	Institut d'éducation sensorielle	autre	Précisez		
CAMSP de Toulon	1	non							X						
CAMSP de La Rose	0	non							X						
CAMSP de la Timone	1	non							X						
CAMSP d'Aubagne	0	non							X						
CAMSP de Martigues	0	non							X						
CAMSP St Louis	0	non							X						
CAMSP Manosque	1	non							X						
CAMSP Saint-Raphael	1	non							X						
CAMSP Hôpital Nord	1	non							X						
CAMSP Aix en Provence	1	non							X						
CAMSP Hôpital	1	non							X						

La Seyne sur Mer													
EAAP Rousset	0	non			X								
EAAP Decanis	0	non			X								
EAAP Les calanques	1	non			X								
EAAP Belcodene	1	non			X								
CMP Cours Lieutaud	0	non										X	
CMP Du clos « La Rose »	0	non										X	
CMP Villa Jeanne	0	non										X	
IEM Olbia	1	non										X	
IME « les écoreuils »	1	non	X										
IME Bel Estello	1	non	X										
IME Les Myosotis	2	non	X										
IME Les Darons	1	non	X										
IRF Pomponiana	7	Co-promoteur s								X			

** transmettre les conventions signées en 2008*

GLOSSAIRE DES SIGLES UTILISÉS

CAMSP: Centre d'action médico-sociale précoce

CH: Centre Hospitalier

CHR: Centre hospitalier régional

CHS: Centre hospitalier spécialisé

CHU: Centre hospitalier universitaire

CLCC: Centre de Lutte Contre le Cancer

CMPP: Centre médico-psycho-pédagogique

HAD: hospitalisation à domicile

HL: Hôpital local

IME: Institut médico-éducatif

IMP: Instituts médico-pédagogique

IMPro Institut médico-professionnel

SESSAD: Service d'éducation spécialisé et de soins à domicile

SSIAD: service de soins infirmiers à domicile

- Pour chaque structure avec laquelle le réseau a établi une convention, précisez quelle a été la plus value de cette convention sur le fonctionnement et la prise en charge dans le réseau.

Une convention avec le rectorat de l'académie Aix-Marseille a été signée en juillet 2009.

Cette convention est l'aboutissement d'une année de collaboration entre Handimômes, le rectorat et l'inspection académique.

La coordinatrice des Bouches du Rhône a été invitée à la rentrée de septembre 2008 par Mme PY, inspectrice d'académie, à venir présenter le réseau à l'ensemble des médecins scolaires et des référents de scolarité des Bouches du Rhône.

Cette rencontre a permis au réseau de diffuser sa plaquette avec les coordonnées du réseau à chaque participant.

Les échanges avec les différents intervenants dans la scolarité des enfants handicapés ont été facilités par une identification réciproque des différents interlocuteurs.

V) DETAIL DE L'ACTIVITE POUR LA PERIODE GLOBALE DE FINANCEMENT

1) RAPPEL DE L'OBJECTIF GENERAL ET DES OBJECTIFS OPERATIONNELS EFFECTIVEMENT POURSUIVIS PAR LE RESEAU

Objectif général

Le réseau a pour but la coordination des prises en charge des enfants porteurs d'un handicap moteur ou d'un polyhandicap que ce soit à domicile ou en établissement.

Les objectifs de cette coordination sont de :

- ✓ favoriser l'accès aux soins,
- ✓ éviter les ruptures de prise en charges,
- ✓ favoriser l'interdisciplinarité,
- ✓ améliorer la qualité de prise en charge,
- ✓ accompagner l'enfant face aux difficultés d'insertion sociale,
- ✓ informer et soutenir les familles dans les démarches liées au handicap de l'enfant,
- ✓ orienter si besoin sur une structure plus globale,
- ✓ contribuer à une meilleure connaissance du handicap, de ses différentes causes et de leurs conséquences,
- ✓ harmoniser l'offre de soins pour qu'elle devienne adaptée, coordonnée et de proximité.

La coordination mise en place par le réseau a pour objectif essentiel d'éviter l'isolement dans lequel l'enfant et sa famille se trouvent encore trop souvent, et d'assurer au plus près du domicile les soins et la prise en charge les plus adaptés à l'enfant.

Objectifs opérationnels

Pour atteindre ces objectifs généraux, le réseau s'est fixé des objectifs opérationnels tels que:

Sur le plan médical :

- ✓ Définir avec les parents et les professionnels des objectifs de prise en charge pour chaque enfant,
- ✓ Informer les professionnels intervenants auprès de ces enfants de l'existence du réseau,
- ✓ Assurer la coordination des différents professionnels,
- ✓ Organiser des réunions de synthèse autour de l'enfant,
- ✓ Participer à la formation des professionnels sur des thèmes et problématiques liés au handicap de l'enfant,
- ✓ Rédiger des protocoles de prise en charge en fonction des recommandations actuelles et les diffuser,
- ✓ Identifier et créer des consultations pluridisciplinaires,
- ✓ Assurer l'éducation du patient et de sa famille,
- ✓ Rendre accessible certaines rééducations non prise en charge par la sécurité sociale,
- ✓ Contribuer au partage de l'expérience des professionnels,
- ✓ Améliorer la circulation de l'information entre les différents intervenants (notamment grâce au dossier).

Sur le plan social :

- ✓ Informer les familles sur leurs droits et les prestations existantes.
- ✓ Informer les familles sur la possibilité d'accueil et d'intégration à proximité,
- ✓ Aider les familles à constituer et rédiger les dossiers de demande d'aide (MDPH, ...).

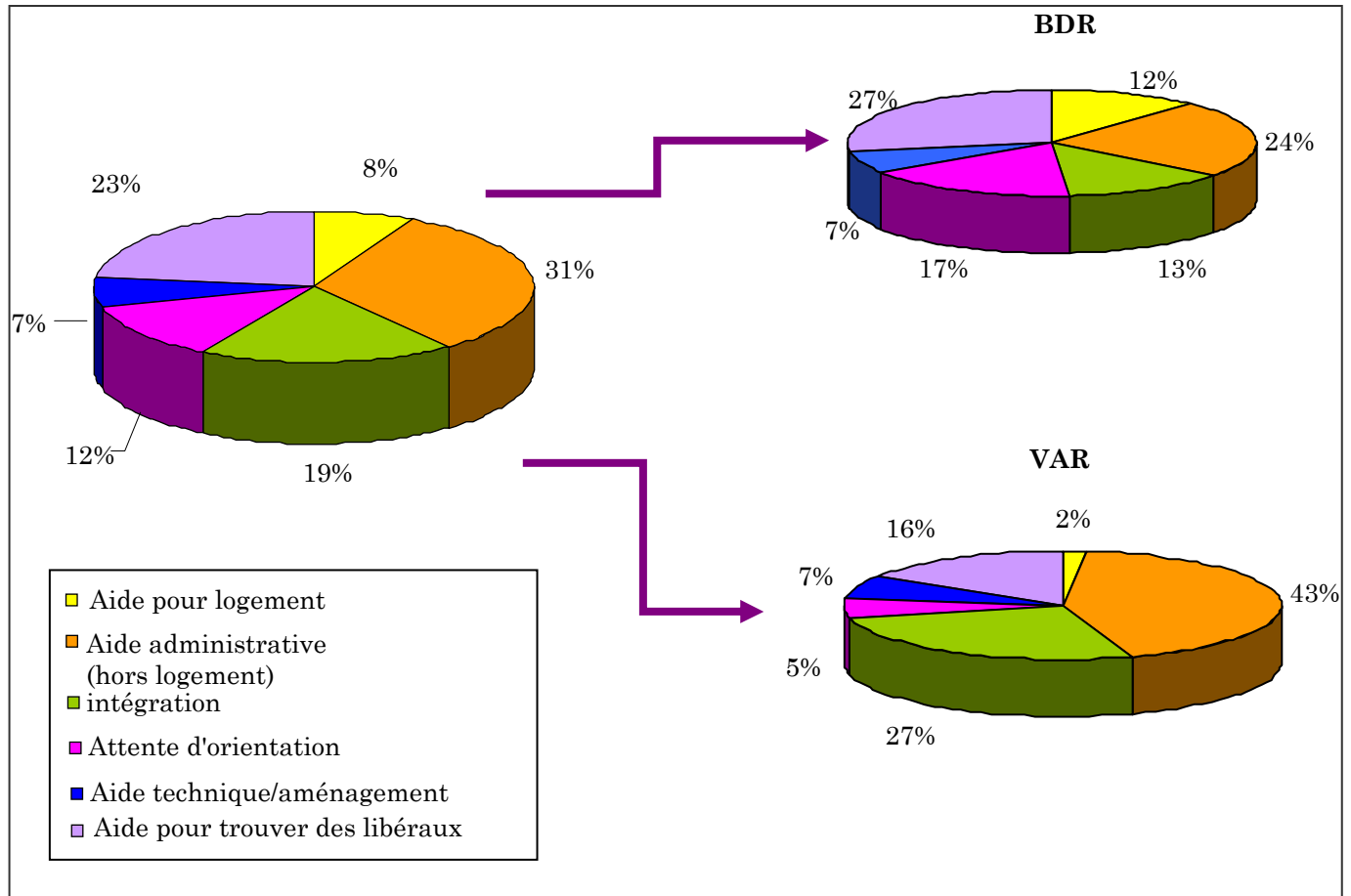
Sur le plan épidémiologique :

- ✓ Recueillir des données sur les enfants inclus avec l'accord des familles en respectant les règles déontologiques,
- ✓ Participer à l'évaluation des besoins en termes d'offre de soins

2) RESULTATS DU RESEAU

A/ Prise en charge des patients par le réseau :

-type d'aide apportée pour les enfants inclus:



L'inclusion des enfants au Réseau Handimômes

Critères d'inclusion :

Les critères d'inclusions effectifs actuels sont:

- 1- Zone géographique de domiciliation des parents : Bouches du Rhône (13) et Var (83)
- 2- Enfants de 0 à 20 ans
- 3- Les enfants porteurs d'un handicap moteur isolé ou associé :
 - ✓ Polyhandicap
 - ✓ Séquelles de traumatisme crânien ou médullaire
 - ✓ Paralysie cérébrale d'origine développementale ou acquise (cérébral palsy).
- 4- Critères d'exclusion :
 - ✓ Maladies neuromusculaires
 - ✓ Retard mental isolé
 - ✓ Troubles envahissants du développement
- 5- Adhésion et charte du réseau signées par les patients et reçues par l'équipe de coordination.

Ces critères n'ont pas évolué depuis le démarrage des inclusions.

Description de l'inclusion :

Les étapes de l'inclusion sont les suivantes :

1. La demande d'inclusion : Accueil

Deux possibilités :

- La plus fréquente (97 %), un professionnel téléphone au Réseau pour informer le réseau sur la situation particulière d'un enfant et pour discuter de l'opportunité d'une prise en charge par le réseau.

La secrétaire du réseau peut alors adresser des plaquettes d'informations aux professionnels qui le désirent. Les nom et prénom de l'enfant sont répertoriés dans la base donnée avec un identifiant et dans le tableau de suivi des inclusions.

Le professionnel transmet aux parents de l'enfant les coordonnées du réseau.

Ceux sont les parents de l'enfant qui prennent contact avec le réseau pour convenir d'un rendez-vous avec le coordonnateur pour un entretien de présentation du réseau.

Si la famille ne joint pas le réseau dans un délai d'un mois, la secrétaire ou le coordonnateur recontacte le professionnel concerné pour l'avertir de l'absence de contact avec cette famille.

- Autre possibilité (3%), la famille a eu connaissance du réseau, elle peut appeler directement le réseau pour demander un rendez-vous.

2. L'entretien de présentation du réseau

Cet entretien est réalisé par le coordonnateur du réseau, soit dans les locaux du réseau à Hyères (à l'IRF Pomponiana Olbia, siège du réseau), soit à l'Hôpital La Timone Enfants à Marseille ou au domicile des parents.

Ce premier rendez-vous d'information est organisé pour vérifier que l'enfant réponde bien aux critères d'inclusion, pour informer les parents sur le fonctionnement et les objectifs du réseau. Lors de cet entretien, la charte et la fiche d'adhésion sont remises aux parents.

La question de l'adhésion de leur enfant au réseau est posée aux parents.

Les parents peuvent la refuser et la cellule de coordination tente de trouver une solution de réorientation. Dans ce cas, Le professionnel qui a adressé l'enfant est recontacté pour information.

Si les parents souhaitent l'inclusion de leur enfant dans le réseau, celle-ci n'est définitive qu'après signature par les parents ou le représentant légal de l'enfant de la fiche d'adhésion et de la charte du réseau.

Le coordonnateur ouvre un dossier au nom de l'enfant qui reste au réseau. Ce dossier regroupe l'ensemble des documents relatifs au suivi du réseau.

Le coordonnateur complète la fiche contact : note le nom et les coordonnées des différents médecins, rééducateurs et lieu de vie de l'enfant. Cette fiche est un élément du dossier partagé. Elle est également adressée aux différents professionnels qui suivent l'enfant (par courrier ou via les parents pour faciliter les contacts entre les différents intervenants).

FICHE CONTACT de l'enfant

Profession : Coordonnateur Nom : Tél. : Email :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Nom : Prénom : Date de naissance : Adresse Tél.	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Profession : Nom : Prénom : Adresse Tél. :		Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Structure d'accueil		

3. le bilan initial

L'objectif est d'évaluer avec les parents, les besoins de l'enfant.

Le coordonnateur complète la fiche de l'enfant (**cf. annexe N°2**) appréciant les aptitudes, les habitudes de vie mais aussi l'environnement de l'enfant. Les souhaits et attentes de la famille y sont consignés. Ces éléments permettent d'analyser avec les parents la problématique de l'enfant et de déterminer avec eux les objectifs en terme de prise en charge et en terme d'actions du réseau. Cette fiche est un élément du dossier partagé.

Ce document constitue la base du plan personnalisé de santé, puisqu'il définit les objectifs de travail du réseau.

Il permet également de compléter la base de données.

Actuellement pour des modalités pratiques (limitation du temps de déplacement, limitation des contraintes pour les familles des enfants, ...) lorsque c'est possible, Le bilan initial est fait à la suite de l'entretien de présentation du réseau.

La fiche emploi du temps permet d'avoir une vision globale des journées de l'enfant. Le coordonnateur note le type, la durée et le lieu des différentes rééducations mais aussi le temps d'accueil suivant le type de structure. Il indique enfin les activités dites de loisirs ou les contraintes particulières de l'enfant.

Emploi du temps de							
	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Matin							
Repas							
après midi							
	Kiné	crèche					
	ergo	Ecole	Structure				
	ortho	infirmier					
	psychologue	psychomotricité					
	loisir						

Le coordonnateur contacte le médecin de l'enfant pour discuter de l'intérêt de la prise en charge réseau. Le coordonnateur fait part des constats observés et échange avec le médecin traitant sur les besoins spécifiques de l'enfant. Le médecin traitant peut alors décider de la nécessité de bilans complémentaires pour l'enfant. Le coordonnateur explique le fonctionnement du dossier partagé et informe le médecin de l'existence d'une fiche médicale (avec la pathologie et les antécédents de l'enfant) qu'il devra compléter.

Après discussion avec le médecin traitant ou la structure de prise en charge, il peut s'avérer que la prise en charge réseau n'apporte rien de supplémentaire à la prise en charge existante.

Par exemple, si la coordination des soins est déjà assurée, le réseau peut alors se mettre en retrait et n'intervenir que sur des besoins spécifiques et ponctuels. Le coordonnateur explique cette démarche à la famille et précise qu'en cas de changement de situation de l'enfant ou de nouvelles problématiques, la famille peut reprendre contact avec le réseau.

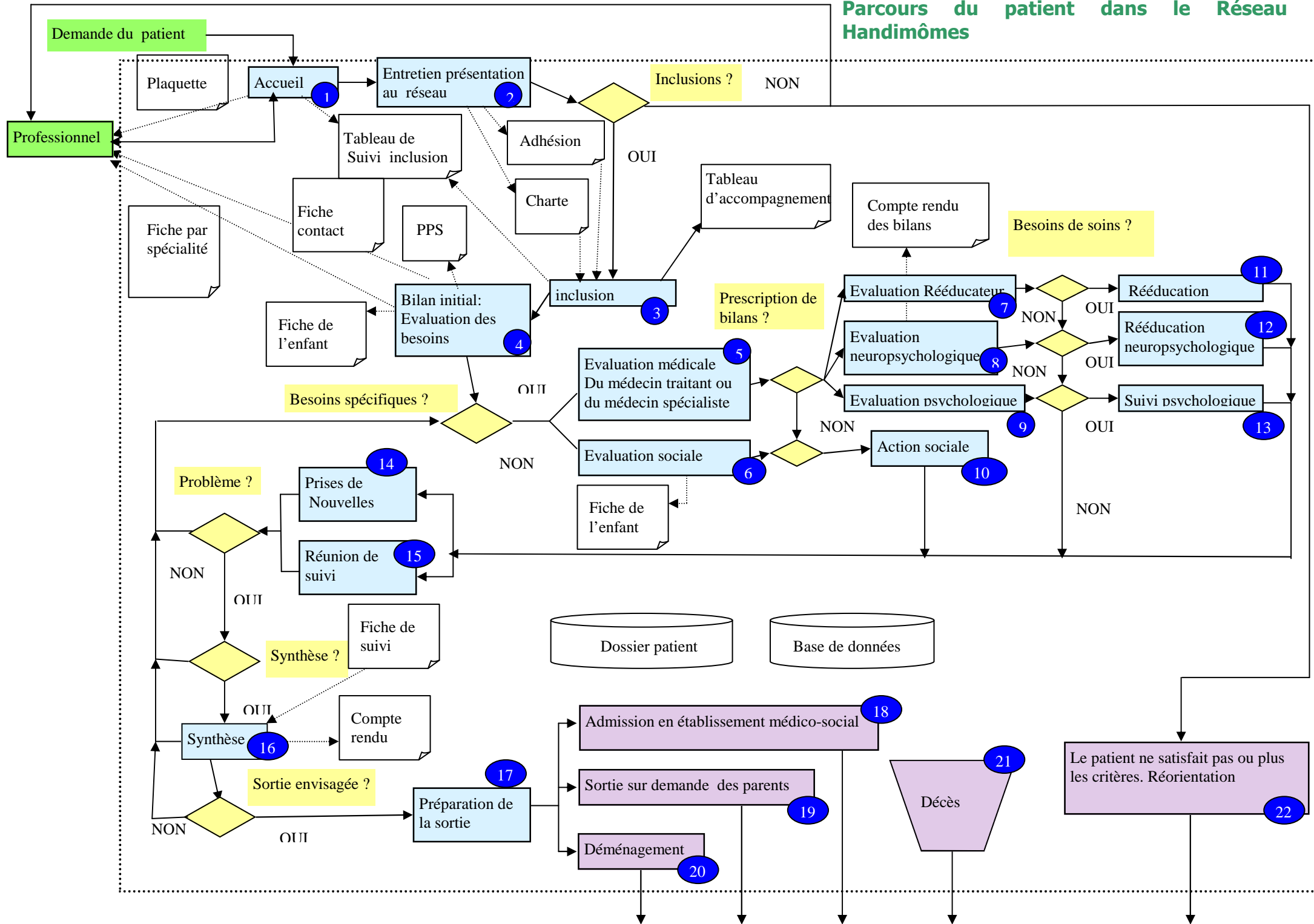
Un lien est maintenu avec la structure ou la personne qui coordonne les soins.

Si c'est le réseau qui coordonne les soins, le coordonnateur envoie aux autres professionnels s'occupant de l'enfant une notice d'information présentant le réseau et la mise en place du dossier partagé. Cette notice explique aux professionnels la possibilité d'adhérer au réseau.

Pour compléter le bilan initial, un rendez vous avec l'assistante sociale peut être organisé.

Le classeur « dossier partagé » est remis à la famille. Chaque intervenant y trouve un onglet pour noter des informations sur sa spécialité qui peuvent être nécessaire aux autres intervenants.

Parcours du patient dans le Réseau Handimômes



Etapes du parcours patient de l'accueil à la sortie du réseau.

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
1	Accueil	<p>Vérification des critères majeurs d'inclusion</p> <p>Rendez vous donné pour l'entretien de présentation du réseau</p> <p>Inscription de la date et des coordonnées dans le tableau suivi inclusion,</p> <p>Base de données renseignée</p> <p><i>Questionnaire à TO</i></p>	<p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>		<i>outil à élaborer</i>
2	Entretien de présentation du réseau	<p>Présentation du réseau : information sur le fonctionnement</p> <p>Remise des documents : charte et fiche adhésion</p>	<p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p>	<p>Assistante sociale</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	Entretien se déroule à domicile, dans les locaux (bureau au 6ème Hôpital Timone ou au pavillon Olbia de l'IRF Pomponiana)
3	Inclusion	<p>Documents signés charte, fiche d'adhésion</p> <p>Ouverture dossier partagé</p> <p>Emploi du temps</p> <p>Elaboration de la fiche contact de l'enfant répertoriant l'ensemble des intervenants</p> <p>Lien avec le ou les intervenants.</p> <p>Envoi de la notice d'information (nom de l'enfant, date d'inclusion) aux professionnels qui suivent l'enfant ainsi que la fiche contact.</p> <p>Transmission des documents aux intervenants pour compléter le dossier partagé</p>	<p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	<p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Coordonateur</p> <p>Assistante sociale</p> <p>Parents</p>	Les professionnels sont informés de la demande des parents d'adhésion au réseau, il leur est proposé d'adhérer

		Tableau accompagnement complété	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	
		Tableau suivi inclusion complété	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	
		Base de données complétée	Secrétaire de la cellule de coordination		
4	Bilan initial Evaluation des besoins	Liste des besoins : aptitudes de l'enfant, ses habitudes de vie, les situations de douleurs, les contraintes de l'environnement et les insatisfactions = fiche de l'enfant	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	Fiche de l'enfant onglet 1 du dossier partagé. Si besoins spécifique orientation vers le médecin de l'enfant
		Contact de la structure si l'enfant est suivi par une structure	Coordonateur	Assistante sociale	Coordination avec la structure pour vérifier la pertinence des actions du réseau et répartir les rôles
		Bilan administratif et social	Assistante sociale		
		Objectifs de prise en charge du réseau définit dans le plan personnalisé de santé.	Coordonateur	Assistante sociale	
		Remise du classeur dossier partagé	Coordonateur	Professionnels intervenant auprès de l'enfant	
5	Evaluation Médicale	Echanges avec le médecin sur la problématique de l'enfant au vue du bilan initial	Médecin Traitant ou Médecin spécialiste libéral ou hospitalier	Coordonateur	
		Prescription par le médecin de bilans complémentaires s'il le juge nécessaire	Médecin Traitant ou Médecin spécialiste libéral ou hospitalier	Coordonateur	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact)
		Compte rendu de la consultation	Médecin Traitant ou Médecin spécialiste libéral ou hospitalier	Secrétaire de la cellule de coordination	

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
6	Evaluation sociale	Renseignements administratifs complétés sur la fiche de l'enfant Contact de l'assistante sociale qui suit la famille ou réoriente en fonction des besoins.	Assistante sociale de la cellule de coordination	Autre assistante sociale	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche enfant du dossier partagé)
7	bilan complémentaire rééducateur	Sur prescription médicale Recherche de libéraux pour bilan complémentaire par le coordonnateur Compte rendu du bilan Prestation dérogatoire versée le cas échéant	Rééducateur libéral (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste) Coordonnateur	Médecin prescripteur du bilan Secrétaire de la cellule de coordination	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)
8	Evaluation neuropsychologique	Sur avis médical Compte rendu de l'évaluation Prestation dérogatoire versée	Neuropsychologue libéral Coordonnateur		Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)
9	Evaluation psychologique	Sur avis médical Compte rendu de l'évaluation Prestation dérogatoire versée	Psychologue libéral Coordonnateur		Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)
10	Action sociale	Actions répertoriés dans le tableau accompagnement enfant Mise à jour de la base de données	Assistante sociale de la cellule de coordination Secrétaire de la cellule de coordination	Assistants sociales qui suit la famille, secrétaire	

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
11	Soins de rééducation	Fiche de la spécialité dans le classeur de l'enfant complétée Mise à jour de la base de données	Professionnel libéral Secrétaire	Médecin prescripteur, coordonateur	Pour les spécialités non remboursées par la Sécurité sociale => action sociale
12	Rééducation neuropsychologique	Compte rendu de bilans	neuropsychologue		Pour les spécialités non remboursées par la Sécurité sociale => action sociale
13	Suivi psychologique	Note sur l'emploi du temps	psychologue		Pour les spécialités non remboursées par la Sécurité sociale => action sociale Mise à jour du dossier partagé
14	Prise de nouvelles	1fois par trimestre sans retour de la famille, ou des professionnels. Cette fréquence peut être plus soutenue dans une situation complexe.	A définir		A mettre en place
15	Réunion de suivi mensuelle	Point sur la situation du patient Décisions prises	Coordonateurs Assistantes sociales Secrétaire de la cellule de coordination		A mettre en place

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
16	Réunion de synthèse annuelle	<p>Contact des intervenants</p> <p>Envoi des fiches de suivis pour les intervenants</p> <p>Réunion de synthèse</p> <p>Suivi de la qualité de la prise en charge</p> <p>Modification du plan personnalisé de santé si besoin</p> <p>Compte rendu de synthèse</p> <p>Envoi du compte rendu de la synthèse aux intervenants</p> <p>Versement des prestations dérogatoires pour les adhérents</p>	<p>Coordonateur Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Parents, Intervenants autour de l'enfant : parents, médecins, rééducateur....</p> <p>Professionnel qui assure le suivi</p> <p>Parents, Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Coordonateur</p>	<p>Parents Intervenants autour de l'enfant : médecins, rééducateur....</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Assistante sociale</p> <p>Coordonateur</p> <p>Professionnels -Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	<p>Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)</p> <p>Fiche de suivi par spécialité et complétée</p> <p>Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement dossier partagé).</p>
17	Préparation sortie	<p>Contact des intervenants qui prennent le relais,</p> <p>information des intervenant la sortie</p>	<p>Assistante sociale de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	<p>Coordonateur MDPH, professionnels intervenants auprès de l'enfant</p>	<p>Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)</p>

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
18	Le patient ne satisfait pas ou plus les critères. Réorientation	Une solution de réorientation est cherchée Lien avec une autre structure existante Document de sortie signé si l'enfant était inclus Information des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant si l'enfant était inclus	Coordonateur Coordonateur Secrétaire de la cellule de coordination	Assistante sociale de la cellule de coordination Parents	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)
19	Admission Etablissement médico-social	Une synthèse est organisée avec l'équipe qui prendra le relais. Compte rendu de synthèse Document de sortie Signé Information des professionnels de la sortie	Coordonateur Parents Secrétaire de la cellule de coordination	Coordonateur et professionnels libéraux intervenants auprès de l'enfant. Coordonateur	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)
20	Sortie sur Demande des parents	Document de sortie Signé Information des professionnels de la sortie	Parents Secrétaire de la cellule de coordination	Coordonateur	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement)

Transmettre le bilan quantitatif et qualitatif des prises en charge **réalisées depuis le début du financement**, au regard des objectifs opérationnels attendus, du parcours du patient, du tableau de bord et des résultats attendus. **(Cf. Annexe 3)**

Rappel des résultats attendus figurant dans la décision :

Sur la période, la mise en place du réseau portera sur la zone géographique des Bouches du Rhône et du Var.

En termes de prise en charge : mise en place d'un recueil de données «patient» comportant toutes les prestations réalisées par le réseau pour chaque enfant inclus (notamment l'identification des besoins de l'enfant, les propositions d'actions, la réalisation et le suivi des actions proposées) afin de produire dans le cadre de la demande de renouvellement du financement, une évaluation de la valeur ajoutée de l'organisation en matière de prise en charge réseau. **(cf. annexe 4)**

En termes d'organisation : (Cf. annexe 5)

- Production d'un document formalisant les collaborations avec :

Les MDPH des Bouches du Rhône et du Var. L'objectif est l'association du réseau, à terme, aux évaluations qui conduisent à l'orientation des enfants, et le partenariat lui permettant le recueil de données épidémiologiques.

Les CAMPS des Bouches du Rhône et du Var. Le but est l'identification des prises en charge incomplètes et des ruptures, notamment à 6 ans, pour lesquelles le réseau serait à même d'apporter une plus value.

Les services de pédiatrie.

Les réseaux existants.

- Production d'un document identifiant l'ensemble de l'offre de prise en charge sur les Bouches du Rhône et le Var notamment les lieux de consultations pouvant permettre les bilans et les orientations des enfants. **(cf. annexes 6)**

Mettre en évidence l'évolution de l'activité du réseau et des prises en charge des patients depuis le début du financement.

Cette première période de 18 mois a été consacrée au développement de la structure du réseau et parallèlement à la prise en charge des enfants : 60 enfants inclus au bout de 11 mois d'activités.

Les actions d'informations et les rencontres avec les partenaires se sont organisées au fur et à mesure des besoins des enfants inclus dans le réseau.

Au fil des prises en charge, des besoins identifiés auprès des usagers et des professionnels, de la nécessité d'améliorer la circulation des informations, des outils ont été élaborés comme le dossier partagé et se mettent en place progressivement.

Les premières synthèses, en fonction de la date d'inclusion au réseau et de la problématique globale de l'enfant et de sa famille s'organisent.

L'évolution de l'activité du réseau correspond d'avantage à une meilleure structuration du réseau qu'à une réelle évolution des pratiques.

Le recul d'1 an (depuis les premières inclusions) ne permet pas de mettre en évidence une évolution dans la prise en charge des patients.

B/ Actions transversales réalisées par le réseau :

Transmettre le bilan quantitatif et qualitatif des actions transversales **réalisées depuis le début du financement**, c'est-à-dire des actions qui ne concernent pas directement le parcours du patient (exemple : formations, communication, actions d'évaluation interne et externe...), en précisant :

- le contenu de chaque action,
- le calendrier de réalisation,
- les moyens mis en œuvre,
- les résultats obtenus.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Mise en place de la cellule de Coordination	<p>Recrutement des membres de la cellule de Coordination</p> <p>Mai 2008 : Démission du Dr Véronique Salvator sur le poste de Coordonnateur du Réseau à temps plein (recrutement avait été effectué en Mars 2008 pour une prise de fonction en juin 2008.)</p> <p>Juillet 2008 : Candidature retenue du Dr Chanus Isabelle pour le poste de Coordonnateur des Bouches du Rhône.</p> <p>Fin Juillet 2008 : Poursuite de la recherche de candidat pour le poste de Coordonnateur du Réseau dans le Var.</p> <p>Début Septembre 2008 : Recherche de candidat pour les postes d'Assistante Sociale : une demi-journée dans les Bouches du Rhône</p>	<p>Entretien préalable des candidats au poste de secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Recherche d'un candidat pour le poste de Coordonnateur.</p> <p>Entretien avec le Pr Chabrol et le Dr Heurley à l'Hôpital Timone Enfants. Rencontre avec Mr Garito (Directeur des Salins de Bregille) à Hyères.</p> <p>Nouvelle annonce placée sur le site de l'APEC. Entretien de Mme Gentilhomme avec le Dr Heurley dans le Var et entretien avec le Dr Chanus dans les Bouches du Rhône.</p> <p>Rencontre de l'AS avec le Dr Chanus le 14 octobre 2008.</p>	<p>Embauche le 29/02/2008 : Secrétaire 1 ETP : Mme Teissèdre Caroline.</p> <p>Décision d'opter pour 2 postes à mi-temps : 0,5 ETP dans les Bouches du Rhône et 0,5 ETP dans le Var.</p> <p>Embauche le 01/07/2008 : Coordonnateur à 0.5 ETP pour les Bouches du Rhône : Dr Isabelle Chanus.</p> <p>Embauche le 19/09/2008 : Coordonnateur à 0.5 ETP pour le Var : Mme Christelle Gentilhomme.</p> <p>Embauche le 04/11/2008 : Assistante Sociale 0 .10 ETP pour les Bouches du Rhône : Melle Célia Jouhannet. Embauche le 20/11/2008 : Assistante Sociale 0 .10 ETP pour le Var : Mme Katia Bossy.</p>
Elaboration du site Internet du Réseau	Réalisation du site sur Mars – Avril 2008.	Réunions de concertation avec Mr Garito, Directeur des « Salins de Bregille » et Mme le Professeur CHABROL, Présidente du Comité Scientifique et Mr le Docteur HEURLEY, Président du Comité de Pilotage.	Présentation du site internet au Comité de Pilotage de 16 décembre 2008.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Communication : Réalisation de la plaquette du Réseau	Mars – Avril 2008	Réunions de validation avec le Dr Heurley.	Elaboration de la première version disponible pour la première Assemblée Générale du 03 avril 2009. Cette plaquette est destinée aussi bien aux professionnels qu'aux familles.
1 ^{ère} Assemblée Générale du Réseau dite «constitutive »	03/04/2008.	Invitations envoyées aux premiers adhérents du Réseau ainsi qu'à certains professionnels de santé libéraux. Appel à candidature pour le Comité de Pilotage et le Comité Scientifique	Constitution du Comité de Pilotage et du Comité Scientifique. Election des membres des 2 Comités. Election du Président du Comité de Pilotage, le Dr Heurley. Election du Président du Comité Scientifique, le Pr Chabrol.
Réunions avec la cellule d'évaluation des Réseaux de Santé de l'AP-HM	Réunions avec les coordonnateurs, la secrétaire et le Dr Sophie Tardieu. Dates : - 08/07/2008 (1 ^{ère} réunion) - 17 juillet 2008 - 14 octobre 2008 - 17 novembre 2008 - 9 décembre 2008 - 27 janvier 2009 - 17 février 2009 - 31 mars 2009 - 5 mai 2009 -16 juin 2009	Décision d'une réunion mensuelle.	
Tableaux de Bord du Réseau	Septembre 2008 – en cours	En collaboration avec le Dr S. Tardieu de la cellule d'évaluation de l'APHM	Recueil des indicateurs de suivi réseau

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
1ères Présentations « externes » du Réseau	Mai 2008.	Présentation du Réseau par le Dr Heurley à la CDAPH de la MDPH du Var.	Présentation du Réseau.
	30/05/2008.	Participation au Colloque de l'AFTC 13 sur « la réinsertion sociale des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées ».	Présentation du Réseau.
	Juin 2008.	Soirée Médicale de Pomponiana-Olbia	Présentation du Réseau.
Rencontres « Partenariat »	22 aout 2008	Présentation du Réseau à la MDPH des Bouches du Rhône avec le Dr Aumeras et Mr Daniel (directeur adjoint).	Proposition au Dr Aumeras de devenir membre du Comité de Pilotage au sein du collège consultatif.
	22 aout 2008	Rencontre avec le Dr Granier, MPR du Service de Rééducation fonctionnelle de l'Hôpital d'Aix en Provence, membre du Comité Scientifique et bénévole à Handicap International.	Préparation des premiers Comité de Pilotage et Comité Scientifique. Entretien au sujet du dossier partagé.
	17 septembre 2008	Rencontre avec le Dr Siméoni du laboratoire de Santé publique. Discussion autour d'un axe de recherche pour le réseau sur les échelles de qualité de vie.	Nécessité de mieux connaître la population des enfants du réseau avant de définir un axe de recherche.
	21 novembre 2008	Rencontre avec la MDPH du Var	Présentation du Réseau
	9 décembre 2008	Rencontre avec le SAMSAH	Présentation du Réseau.
Comités de Pilotage du Réseau	16 Septembre 2008.	1 ^{er} Comité	Présentation et vote de validation du règlement intérieur du Comité de Pilotage. Décision du report d'activité du Réseau jusqu'à fin octobre 2009.
	16 décembre 2008	2 ^{ème} comité	Présentation de la deuxième version de la plaquette.
	09 avril 2009	3 ^{ème} comité	Présentation de l'activité du réseau à début avril 2009. Présentation du projet de renouvellement.
	9 juillet 2009	4 ^{ème} Comité	Décision et validation des objectifs et des moyens nécessaires pour les 3 ans à venir.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Comités Scientifique du Réseau	16 Septembre 2008. 09 avril 2009	1 ^{er} Comité 2 ^{ème} Comité	Présentation et vote de validation du règlement intérieur du Comité Scientifique. Constitution d'un groupe de travail pour l'élaboration du dossier partagé de l'enfant. Présentation de l'activité du réseau à début avril 2009. Présentation du projet de renouvellement.
Rencontre avec les autres réseaux	10 juillet 2008 26 aout 2008 5 septembre 2008 26 juin 2009	Rencontre avec le Réseau Handident Réseau Naitre & Devenir - Mr MEUR : Président Mesdames Marie FABRE GRENET, Valérie BERNARD, Patricia GARCIA, Médecins Rencontre avec Mme Silvano-Favier, ancienne coordinatrice du réseau ARPHE 84 (réseau enfant handicapé) NeuroDev – Dr Juzeau ANAIS – Mme Gonzalez Handident – Mme Jarrosson R4P – Mme d'Anjou	Discussion d'une future collaboration entre les 2 réseaux. Présentation respective des réseaux. Présentation du réseau. Discussion autour du dossier partagé de l'enfant. Présentation du réseau et échange sur l'expérience de l'ARPHE
Rencontre Inspection Académie 13	09 septembre 2008	Présentation du réseau et demande de partenariat	Invitation du Dr Chanus à la journée de rentrée des médecins scolaires et référents de scolarité pour la présentation du réseau. Projet de convention entre le rectorat et le réseau.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Présentation aux « Staff »	9 septembre 2008	Staff de neurochirurgie et de Neuropédiatrie de l'Hôpital Timone Enfants.	Informations sur le réseau aux Praticiens Hospitaliers (Neuropédiatre, neurochirurgien, radiopédiatre, généticien), internes : environ 20 participants.
	7 octobre 2008	Staff pédiatrique de l'Hôpital Nord et Service urgence Hôpital Nord.	Informations sur le réseau aux praticiens hospitaliers, aux assistantes sociales, aux cadres de santé, aux infirmières, aux internes : environ 15 personnes.
	17 novembre 2008	Staff Service Néonatalogie de la Conception.	Informations sur le réseau aux praticiens hospitaliers, internes : environ 15 personnes.
	16 janvier 2009	Staff du Dr Lagier – Service Réanimation pédiatrique de l'Hôpital Nord	Informations sur le réseau aux praticiens hospitaliers, internes. Proposition au Dr Lagier d'associer le réseau au groupe de travail APHM en cours de formation.
Partenariat avec InterCamsp	24 octobre 2008	Contact avec Nelly Jacquemus, secrétaire InterCamsp.	Invitation à la journée InterCamsp
Partenariat avec InterParcours 13	23 septembre 2009	Rencontre avec Mme E. Mathey, coordinatrice d'InterParcours 13. Présentation réciproque.	Invitation du Dr Chanus au Groupe Enfance. Le Groupe Enfance est un groupe de travail d'InterParcours
	5 novembre 2008	1 ^{ère} réunion Groupe Enfance	
	18 mars 2009	Réunion Groupe Enfance.	
Rencontre avec le Dr C. Mareau, allergologue pédiatre	9 septembre 2008	Préparation de la 1 ^{ère} formation (27 novembre 2008)	Travail et programmation de la formation d'Octobre 2008 organisée par le réseau sur le thème de la « douleur chez l'enfant handicapé ».
	7 octobre 2008		Finalisation du programme de la formation sur la « douleur chez l'enfant handicapé ».
	14 octobre 2008		Distribution des programmes de la formation à diffuser.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Elaboration du Dossier partagé de l'enfant	14 et 16 octobre 2008.	1 ^{ère} réunion de groupe de travail. 2 groupes de travail : 1 dans les bouches du Rhône, 1 dans le Var	Elaboration de la forme du dossier. Répartition du travail.
	7 novembre 2008	Réunion avec les Dr Granier à l'Hôpital d'Aix.	
	18 décembre 2008	2 ^{ème} réunion de travail sur le dossier partagé	Discussion sur le dossier partagé
	16 janvier 2009	Collaboration avec le Dr Granier.	Dernière réunion sur le dossier partagé
Organisation de formations destinées aux professionnels adhérents au Réseau	21 octobre 2008	Formation organisée par le CAMSP du CH d'Aix en Provence – thème : développement neuro-moteur du nourrisson, et les bases du traitement moteur	Environ 28 personnes
	27 novembre 2008	Formation sur la « douleur chez l'enfant handicapé »	Environ 100 participants.
	17 février 2009	Formation sur la « toxine botulique »	Environ 120 participants
	26 juin 2009	Formation sur « la prise en charge de l'enfant handicapé en réseau »	Organisée lors de la XVIIIème journée médicale de Pomponiana-Olbia. Environ 70 participants.
Participation événements extérieurs	17/10/2008	FORUM HANDICA Marseille Parc Chanot	Présentation du Réseau. Partage d'un stand avec le Réseau Handident.
	13/15/2008	Congrès « Polyhandicap et IMC ».	Participation au congrès. Rencontre avec les membres de la « mission Handicaps » de l'APHP
	18 décembre 2008	Société Provençale de pédiatrie	Présentation du Réseau (Cf. : programme en annexe).
	16 avril 2009	Cours au DU Polyhandicap organisé par le Pr Chabrol	Présentation du Réseau
	18 juin 2009	Participation à la 4 ^{ème} journée CETL (Comité d'évaluation sur le traitement des maladies lysosomales)	Rencontre avec les associations de parents.
Rencontre Référents de Scolarité – Bouches du Rhône	09/10/2008	Présentation du Réseau	Participants : 100 invités
Rencontre avec les médecins de PMI	17 novembre 2008	Rencontre avec les médecins de PMI du Conseil Général 13	Présentation du Réseau Participants : environ 25 p.
	23 mars 2009	Rencontre avec les médecins de PMI du secteur Var	Présentation du Réseau.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Rencontre avec les Associations	30 juin 2008	SOLIANE SISSY'MADYS	Présentation du Réseau
	03 octobre 2008	2 ^{ème} rencontre avec Mme Defour de Sissi'madys	Rencontre avec Mme Gentilhomme, coordonnateur du Var.
Rencontre ICOM Provence	13 janvier 2009	Rencontre avec Géraldine DESPRES	Réflexion sur un partenariat possible et le projet d'une convention commune.
Rencontre avec les Structures Médico-sociales et autres structures	24 octobre 2008	CAMSP Avignon	Discussion sur l'extension future du réseau dans le 84 et sur la création d'un CAMSP mobile à Cavaillon.
	10 février 2009	CAMSP de la Rose	Présentation du réseau. Projet de convention.
	12 février 2009	CAMSP St Louis.	Discussion sur les enfants en commun.
	10 mars 2009	Rencontre avec Mme Fourel, directrice de la Pouponnière « les lauriers rose »	Adhésion de la pouponnière au réseau
	17 avril 2009	CAMSP Aubagne	Présentation du réseau. Projet de convention.
	6 avril 2009	CEPES Rousset	Discussion sur les enfants en commun
	30 juin 2009	SAFEP / SSEFIS / SAAAIS (PEP 83)	Présentation du réseau
Rencontre avec les professionnels de santé	17 février 2008	Rencontre Mme Dominique Vallée – Score d'enfance	Présentation du Réseau
	27 janvier 2009	Rencontre avec les ergothérapeutes du Service de rééducation fonctionnelle de l'Hôpital La Timone	Présentation du Réseau
	25 juin 2009	Rencontre avec Mme Rodet, psychomotricienne en libéral	Présentation du Réseau
Rencontre l'ASE et la PMI d'Arles	04/05/2009	Mas de Villevieille (foyer de l'ASE).	Présentation du réseau. Discussion autour d'une enfant en commun.
Rencontre avec les tutelles	10 mars 2009	Rencontre avec Géraldine Tonnaire de l'URCAM	Discussion sur les prestations dérogatoires et le parcours de soin.
Base de données	1 avril 2009	Accueil de la stagiaire Myriam Daspres qui va travailler sur la base de données pendant 3 mois.	
	30 avril 2009	Rencontre avec le Dr C. GIRE de l'Hôpital Nord	Présentation de la base de données WEB de la Néonatalogie de l'Hôpital Nord
		Rencontre avec Hervé MEUR du Réseau « Naitre et Devenir »	Présentation de la base de données de Naitre et Devenir »

Convention	28 mai 2009	Rencontre avec le Dr Taudou, médecin conseil technique du Recteur	Travail sur la convention avec le rectorat.
	Juillet 2009	Convention avec le rectorat de l'académie d'Aix-Marseille	Signature par les deux parties de la convention

C) Tableau de bord

Structuration et Fonctionnement du réseau					
Objectifs d'évaluation	Année N	Indicateurs	Résultats	Modalités de recueil / Source	Commentaire
Structuration et Fonctionnement du Comité de Pilotage	2008/2009	Constitution du Comité de Pilotage	Oui le 03 avril 2008	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Documents Constitutifs du Réseau ➤ Bilan d'activité 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Effectif ➤ Charte et convention constitutive ➤ Bilan de la demande de renouvellement
		Nombre de réunions réalisées	Quatre : <ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/2008 ➤ 16/12/2008 ➤ 09/04/09 ➤ 09/07/09 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du Copil 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Effectif Les réunions ont eu lieu en alternance entre Marseille et Hyères
		Nbre de personnes présentes aux Copils	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 14/18 p ➤ 16/12/08 : 12/18 p ➤ 09/04/09 : 11/21 p ➤ 09/07/09 : 9/23 P 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du Copil 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Effectif
		Taux de participation aux Copils	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 77% ➤ 16/12/08 : 72% ➤ 09/04/09 : 52% ➤ 09/07/09 : 40% 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du Copil 	Commentaire : le 16/12/08, les membres du CoSc. étaient invités au COPIL
		taux de comptes rendus de Copils diffusés	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 100% ➤ 16/12/08 : 100% ➤ 09/04/09 : 100% 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compte-rendu des Copils 	Le Compte-rendu du Copil a été aussi envoyé aux membres du CoSc.
		Nbre de personne invitées au COPIL présentes	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 15p ➤ 16/12/08 : 3 p ➤ 09/04/09 : 5p ➤ 09/07/09 : 2p 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du Copil 	
		Nbre total de personnes présentes	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 26p ➤ 16/12/08 : 15p ➤ 09/04/09 : 16p ➤ 09/07/09 : 11p 		
Structuration du Comité Scientifique	2008/2009	Constitution du Comité Scientifique	Oui le 03 avril 208	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Documents Constitutifs du Réseau ➤ Bilan d'activité 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Charte et convention constitutive ➤ Bilan de la demande de renouvellement
		Nombre de réunions réalisées	Deux : <ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/2008 ➤ 09/04/2009 		Dates communes au comité de pilotage. Les réunions ont eu lieu à la Timone/Marseille
		Nbre de personnes présentes au CoSc	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/2008 : 9/12 p ➤ 09/04/2009 : 8/12P 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du CoSC 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ effectif
		Taux de participation aux CoSc	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/2008 : 75% ➤ 09/04/2009 : 66% 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du CoSC 	
		Taux de comptes rendus diffusés	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/2008 : 100% ➤ 09/04/2009 : 100% 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compte-rendu des CoSc 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ oui
		Nbre de personne invitées au CoSc présentes	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 15p ➤ 16/12/08 : 3 p ➤ 09/04/09 : 5p ➤ 09/07/09 : 2p 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du CoSc 	

		Nbre total de personnes présentes	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 16/09/08 : 26p ➤ 16/12/08 : 15p ➤ 09/04/09 : 16p ➤ 09/07/09 : 11p ➤ 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu du CoSc 	
Assemblée générale	2008/2009	Nbre d'assemblée générale	2 assemblées : <ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 ➤ 26 /06/09 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Feuille d'émargement ➤ Compte rendu de l'assemblée générale 	Assemblée du 03 avril 08 assemblée constitutive
		Nb d'adhérents professionnel invité	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 :200 ➤ 26 /06/09 :149 		
		Nb d'adhérents présents	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 :60 ➤ 26 /06/09 :21 		
		taux de participation	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 :30% ➤ 26 /06/09 :14% 		
		Nb d'adhérents « famille » invités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 :0 ➤ 26 /06/09 :60 		
		Nb d'adhérents « famille » présents	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 :0 ➤ 26 /06/09 :1 		Beaucoup de famille se sont excusées. La date en fin d'année scolaire n'a pas été un choix judicieux.
		Taux de participation « famille »	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 : Non défini ➤ 26 /06/09 :1,6% 		
		taux de participation globale	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 03/04/08 :30% ➤ 26 /06/09 :10,5% 		
Fonctionnement du réseau (tableau des effectifs du réseau)	2008/2009	Nbre total de salariés du réseau dont coordonnateur(s), praticien(s), Secrétaire	5 personnes : <ul style="list-style-type: none"> ➤ 2 coordonnateurs à 0,5 ETP ➤ 2 assistantes sociales à 0,10 ETP ➤ 1 secrétaire à 1 ETP 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Déclaration annuelle – Salaire et rapport commissariat aux comptes 	
		Nbre total de bénévoles travaillant pour le réseau dont membres gestionnaires du réseau, Usagers, Professionnels de santé	Oui : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Professionnel de santé : 23 ➤ Gestionnaire du réseau : 7 ➤ Usagers : 2 ➤ Autres : 4 		
INTEGRATION DES PROFESSIONNELS DANS LE RESEAU					
Engagement contractuel des professionnels de santé	2008/2009	Nbre de professionnels ayant signé la charte et/ou la convention du réseau	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Chartes signées : 36 ➤ Conventions signées : 35 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Charte et convention signées disponibles au sein du réseau 	

		<p>Nbre de professionnels ayant signé un engagement</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pédiatres : 4 libéraux et 1 hospitalier + 3 en EMS ➤ MPR : 3 hospitaliers + 6 en EMS ➤ IDE : 3 libéraux ➤ Pédopsychiatre : 1 libéral + 3 en EMS ➤ Ergothérapeute : 5 libéraux et 1 hospitalier + 3 en EMS ➤ Kinésithérapeutes : 18 libéraux + 2 en EMS ➤ Psychomotriciens : 8 libéraux + 1 en EMS ➤ Chirurgiens orthopédiques : 3 hospitaliers ➤ Orthophonistes : 3 libéraux ➤ Psychologues : 3 libéraux et 1 hospitalier + 1 en EMS ➤ Réanimation : 1 hospitalier ➤ Orthoptiste : 2 libéraux ➤ Neuropédiatre : 4 hospitaliers ➤ Généticien pédiatrique : 4 hospitaliers ➤ Graphomotricienne : 1 libéral ➤ Chirurgien viscérale : 1 hospitalier ➤ Ophtalmologiste : 1 hospitalier ➤ Psychiatre : 2 hospitaliers + 2 en EMS ➤ Podo-orthésiste : 1 libéral ➤ Médecins généraliste : 2 libéraux et 1 hospitalier ➤ Chirurgien pédiatrique : 1 hospitalier ➤ Orthopédiste : 2 hospitaliers ➤ Podologue : 1 libéral ➤ Neurochirurgien pédiatrique : 3 hospitaliers ➤ Gastropédiatre : 2 hospitaliers ➤ Cardiologue pédiatrique : 1 libéral ➤ Phoniatries : 2 hospitaliers ➤ ORL pédiatrique : 2 hospitaliers ➤ Dentiste : 1 hospitalier ➤ Neurologue : 1 hospitalier ➤ Neuropsychologue : 2 en EMS ➤ Coordonnateur Réseau : 1 Hospitalier ➤ Inspecteur Académie : 1 partenaire ➤ Institutions : 3 partenaires ➤ Représentant Association : 3 partenaires ➤ Cadre intermédiaire : 1 en EMS ➤ Directeur : 6 en EMS 	<p>Statistiques du réseau</p>	
--	--	---	---	-------------------------------	--

		Nbre de professionnels ayant quitté le réseau (taux de fuite)	Aucun		
Engagement contractuel des associations, établissements sanitaires et médico-sociaux et autres	2008/2009	Nbre total de conventions partenariat	1 convention signée en Juillet 2009 avec le Rectorat	➤ Convention signées disponibles au réseau	
		Nbre d'associations adhérentes	1	➤ Données d'activité du réseau	
		Nbre d'associations actives	0		
		Nbre d'établissements sanitaires et médico-sociaux actifs	20	➤ Données d'activité du réseau	
Participation des professionnels de santé à la vie de la structure promotrice (pour l'élaboration de référentiels ou tout autre objectif)	2008/2009	Nbre de groupes de travail constitués au sein de la structure promotrice	1 groupe de travail : 2 antennes (1 Var et 1 Bouches du Rhône)	➤ Feuilles d'émergence ➤ Compte rendu des groupes de travail	
		Nbre de participants à chaque groupe de travail	5 personnes pour le Var et 5 personnes pour les Bouches du Rhône		
		Taux de participation à chaque groupe de travail	100%		
Satisfaction des professionnels	2008/2009	Nbre de professionnels ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction quelle que soit sa forme	12	➤ Fiche de suivi remis au professionnel avant les synthèses	Non existant avant la mise en place des dossiers partagés
		Nb de plaintes et réclamations des professionnels reçues par le réseau	Aucune	➤ Registre de plaintes du réseau	Le registre sera mis en place sous la forme d'un cahier à la première plainte reçue par le réseau
IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS					
Participation des personnels de santé aux inclusions	2008/2009	Nbre de personnels de santé participant aux inclusions (globalement et par catégories professionnelles)		➤ Dossier patient ➤ Base de données du réseau	Dans le dossier patient, il existe une fiche par rééducateur autour de l'enfant. Le professionnel de santé remplit cette fiche et la remet aux parents pour le classeur propriété du patient
Couverture du réseau	2008/2009	Nbre établissements visités dans le cadre d'une campagne de dépistage ou de coopération	3 CAMSP 1 EEAP 3 Hôpitaux 1 SEFIS 1- SAAAIS	Collecte des données par le médecin coordinateur à partir : - des actions de dépistage en institution - du dossier patient centralisé	

ADEQUATION DU PROJET AUX OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE DU RESEAU

Inclusion dans le réseau	2008/2009	Nbre moyen d'inclusion par praticien	30 inclusions par coordonnateur	Exploitation analytique de l'activité à partir : - du dossier patient - des données communiquées par le réseau	
		Courbe d'inclusion dans le réseau	Environ 5 nouveaux par mois Cf. : file active du réseau.		
File active du réseau	2008/2009	Nbre de patients inclus dans le réseau par mois	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Juillet 2008 : 5 ➤ Aout 2008 : 8 ➤ Septembre 2008 : 11 ➤ Octobre 2008 : 17 ➤ Novembre 2008 : 19 ➤ Décembre 2008 : 28 ➤ Janvier 2009 : 31 ➤ Février 2009 : 36 ➤ Mars 2009 : 43 ➤ Avril 2009 : 48 ➤ Mai 2009 : 58 ➤ Juin 2009 : 60 	Collecte des données par le médecin coordonnateur à partir : - des fiches d'inclusion - de la base de données du réseau - des informations fournies à la cellule de coordination	
		Nbre de nouveaux patients inclus par mois	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aout 08 : 3 nouveaux ➤ Septembre 2008 : 3 ➤ Octobre 2008 : 6 ➤ Novembre 2008 : 2 ➤ Décembre 2008 : 9 ➤ Janvier 2009 : 3 ➤ Février 2009 : 5 ➤ Mars 2009 : 7 ➤ Avril 2009 : 5 ➤ Mai 2009 : 10 ➤ Juin 2009 : 2 		
		Nbre de patients volontairement sortis du réseau par mois	1 sortie en avril 09 due a un déménagement en région parisienne 1 sortie en mai 09 due à une orientation Service adulte 1 sortie en juillet 09 pour une orientation IEM		
Patients non vus non inclus dans le réseau	2008/2009	Nbre d'enfants adressé au réseau mais non vus, non inclus	6 enfants	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tableau de suivi d'inclusion, ✓ base de données ✓ Tableau de bord 	
Patients vus non inclus dans le réseau	2008/2009	Nbre de refus d'inclusion lié au patient ou à son entourage	3 enfants	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tableau de suivi d'inclusion, ✓ base de données ✓ Tableau de bord 	
		Nbre de refus d'inclusion lié à une saturation du réseau	0	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tableau de suivi d'inclusion, ✓ base de données ✓ Tableau de bord 	

		Nbre de refus d'inclusion lié aux critères non conformes	8 enfants	✓ Tableau de suivi d'inclusion, ✓ base de données Tableau de bord	
		Taux de fuite des patients	1,66%	✓ Tableau de suivi d'inclusion, ✓ base de données ✓ Tableau de bord	

IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LES ACTIONS DE FORMATION DE LA STRUCTURE

Mise œuvre des formations par la structure promotrice	2008/2009	Nbre de séances de formations organisées dans l'année	4 séances de formation organisées	➤ Feuille d'émergence	
		Nbre de professionnels formés dans l'année	2008 :128 2009 :189		
		Nbre de professionnels invités	2008 :450 2009 :1000	➤ Feuille d'émergence	
		Nbre d'inscrits	2008 :90 2009 :100		
		Nbre de participants	2008 :128 2009 :190		
		Taux de participation	Moyenne 2008 :20,5% Moyenne 2009 :40,5%		
		Nbre de refus par saturation	0		
		Nbre moyen de participants par formation	79,5 participants		
Attentes et satisfaction des professionnels de santé vis-à-vis des formations réalisées ou à programmer	2008/2009	Nb de questionnaires de satisfaction	27/11/08 : 98 questionnaires distribués et 72 rendus 17/02/09 : 104 distribués et 72 rendus 26/06/09 : 62 distribués et 49 rendus	Questionnaire de satisfaction e entretiens auprès des professionnels	
		Taux de satisfaction des professionnels de santé (global et par catégories professionnelles)	27/11/09 : 7.22/10 17/02/09 : 7.53/10 26/06/09 : 8/10	Questionnaire d'attentes et de satisfaction remis aux professionnels à la fin de chaque formation	

IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LES ACTIONS D'INFORMATION-COMMUNICATION DE LA STRUCTURE PROMOTRICE

Mise en œuvre des actions d'information-communication par la structure promotrice	2008/2009	Réalisation d'une plaquette d'information à destination professionnels	Oui. Cette plaquette est aussi destinée aux familles + lettre d'information qui accompagne le dossier partagé	➤ Agendas	
		Nbre de plaquettes d'information diffusées aux professionnelles par an	2008 :700 2009 : 525		
		Nb de rencontre / informations professionnels avec les professionnels	2008 :28 2009 :18		
		Nbre d'actions d'information/communication ciblées sur les professionnels (article presse, congrès,...)	Participation forum et colloques 2008 : 5 actions 2009 : 2 actions 2009 : 2 participation à des rencontres interprofessionnelles 3 articles de presse		Réseau interprofessionnels d'assistantes sociales

DEPLOIEMENT DES OUTILS DU RESEAU					
Mise en œuvre du Dossier commun	2008/2009	Existence d'un dossier commun	Oui : le dossier partagé de l'enfant sous format classeur	Support du dossier commun	A ce jour non remis à toutes les familles
		Nbre de parties dans le dossier	12 intercalaires. Transmission de fiche aux professionnels de santé	Base de données réseau	Nbre de fiche en fonction de la prise en charge de l'enfant.
		Nbre de critères à renseigner dans le dossier	1 fiche par rééducateur		
		Taux d'utilisation du dossier commun / Nbre de patients inclus	33%		
Mise en œuvre des Référentiels (référentiels de pratiques et référentiels organisationnels)	2008/2009	Nbre de protocoles de pratiques rédigés par le réseau	0		Groupe de travail en cours de constitution sur la douleur de l'enfant
		Nbre de protocoles de pratiques communs utilisés par le réseau	0		
		Nbre de protocoles organisationnels rédigés par le réseau	2	Système Qualité du réseau	Protocoles non validés non diffusés
		Nbre de protocoles organisationnels utilisés par le réseau	0		
Mise en œuvre de la base de données	Juin 2009	Mise en place d'une base de données	1	Sur le réseau informatique	Mise en place sous format Excel, fait l'objet d'une déclaration CNIL(en cours)
Site internet du réseau	2008/2009	Existence du réseau	Oui	Compteur du site Enquête de satisfaction des utilisateurs	
		Nbre de connexions mensuelle	Pas d'outil statistique à ce jour		
		Taux de satisfaction des utilisateurs du site			
INTEGRATION DES USAGERS DANS LE RESEAU					
Participation des usagers aux instances	2008/2009	Nbre d'usagers présents aux comités de pilotage	1	Compte rendu du comité de pilotage	
Formation des usagers (familles, association de familles,...)	2008/2009	Nbre de formations proposées aux usagers par an	Oui le 26 juin 2009 sur la prise en charge dans les réseaux de santé	Feuille d'émergence des formations	
		Taux de participation des usagers par formation	1,6 %		
		Taux de satisfaction des usagers	Non complété	Questionnaire d'attentes et de satisfaction remis aux usagers à la fin de chaque formation	
Satisfaction des usagers	2008/2009	Nbre de patients ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction quelle que soit sa forme (questionnaire, entretien, enquête téléphonique,...)	Tous les parents d'enfants inclus dans le Réseau au mois de juillet 09	Questionnaire de satisfaction et entretiens auprès des usagers	

		Taux de satisfaction usagers	Non connu à ce jour (enquête de juillet : résultats en attente d'analyse)		
		Nbre de plaintes et réclamations des usagers reçues par le réseau	0		

3) DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT DU RESEAU

A/ Organisation générale

Quelle est l'instance qui dirige et arbitre dans le réseau ? Définir sa composition (nominative) et ses missions détaillées.

Précisez le nombre de réunions annuelles de cette instance avec compte rendu écrit disponible.

Deux instances dirigent et arbitrent dans le réseau Handimômes :

- Le Comité de Pilotage
- Le Comité Scientifique

1- Le Comité de Pilotage

Le comité de pilotage, est composé de 18 membres délibératifs et 4 consultatifs :

Les collèges délibératifs :

- Un collège de 8 médecins professionnels médicaux impliqués dans la prise en charge du handicap de l'enfant, dont au moins un représentant du secteur hospitalier court-séjour, du SSR, du secteur médico-social, et du milieu libéral :

- Dr Heurley, MPR - *IRF Pomponiana - Olbia*
- Dr Alameda, Pédiopsychiatre - *CAMSP Jean Itard*
- Dr Grimont-Rolland, Médecin Généraliste - *Hôpital San Salvador*
- Dr Montaner, Médecin Territorial - *Conseil Général du Var*
- Pr Bollini, Chirurgien Pédiatre - *Hôpital Timone Enfants*
- Dr Jacquemier, Chirurgien Pédiatre - *Hôpital Timone Enfants*
- Dr Rohon, MPR - *IRF Pomponiana - Olbia*
- Dr Halbert, neuropédiatre - *Hôpital Timone enfants* (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

- Un collège de 3 membres représentant les directeurs d'établissements : un du SSR, un du court séjour, un du médico-social :

- Mr Garito, Directeur Général - Association « Les Salins de Bregille »
- Mme Bédier, Directrice adjointe de la Stratégie au sein de l'APHM (membre démissionnaire du fait d'une mutation, l'APHM s'occupe de trouver un nouveau représentant).
- Mr Thiebaud, Directeur - IRF Pomponiana - Olbia

- Un collège de 3 membres représentant les usagers et les associations de parents de personnes handicapées :

- Mme Jarrosson, Coordinatrice du Réseau « Handident »
- Mr Guillermou, Membre de l'UNAFTC
- Mr Caillet, Parent d'un enfant inclus dans le réseau (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

- Un collège de 3 membres représentant la structure du réseau comprenant de droit le coordinateur, le président du réseau et du comité scientifique :

- Dr Chanus et Mme Gentilhomme, Coordonnateurs du Réseau Handimômes pour les Bouches du Rhône et le Var
- Pr Chabrol, La Présidente du Comité Scientifique
- Dr Heurley, Le Président du Réseau

- Un collège représentant les professions paramédicales de 2 membres, intervenant en milieu libéral :
 - Mme Scarafia, Kinésithérapeute
 - Mme Boncompain, Orthophoniste

Un collège consultatif :

- Ce collège est composé de 4 membres représentant les partenaires institutionnels, comprenant de droit 1 représentant désigné par l'ARH, l'URCAM, les MDPH et les Inspections Académiques :
 - Mr ROIG, MDPH Var
 - Dr Aumeras, MDPH Bouches du Rhône
 - 1 membre de L'ARH
 - Mme Tonnerre, URCAM PACA
 - Mr Pernot, Inspection Académique Bouches du Rhône

Rôle du comité de pilotage :

- Le comité de pilotage élit en son sein pour 3 ans : un président et un vice-président.
- Le comité de pilotage se réunit au moins 4 fois par an et élabore son règlement intérieur.
- Il définit des objectifs spécifiques en fonction des objectifs initiaux et du suivi du projet (indicateurs).
- Il a pour vocation de contrôler la gestion du réseau et la mise en œuvre des différents dispositifs.
- Il recrute et contrôle la cellule de coordination. Il en définit les orientations.
- Il noue des contacts avec les autres réseaux
- Il désigne les membres du conseil scientifique après appel à candidature.

Le Comité de Pilotage est dirigé par Le Président du Comité de Pilotage.

Le Président est responsable pour :

- la convocation et l'organisation des réunions du Comité de Pilotage ;
- l'élaboration de l'ordre du jour en liaison avec les membres du Comité;
- la direction des travaux du Comité;
- le bon déroulement des réunions du Comité de Pilotage;
- l'application du Règlement intérieur.

2- Le Comité Scientifique

Le comité scientifique est composé de professionnels impliqués dans la prise en charge du handicap.

Il est composé de 15 membres :

- Un collège de 4 membres représentant les professionnels suivants : psychologues, neuropsychologues, travailleurs sociaux, enseignants spécialisés, usagers et associations de parents de personnes handicapées :
 - Mme Duplan, Psychologue
 - Mme Boncompain, Psychologue
 - Mme Bossy, Assistante Sociale
 - 1 membre – Association de Parents
- Un collège de 7 membres représentant les professions médicales avec obligatoirement au moins un médecin libéral, un Neuropédiatre et un médecin de MPR :
 - Pr Chabrol, Neuropédiatre - Hôpital Timone Enfants
 - Dr Boulay, MPR - Hôpital Timone Enfants
 - Dr Scavarda, Neurochirurgien pédiatrique - Hôpital Timone Enfants
 - Dr Sigaudy, Généticienne - Hôpital Timone Enfants
 - Dr Viehweger, Orthopédiste pédiatrique - Hôpital Timone Enfants
 - Dr Granier, MPR - CH Aix en Provence
 - Dr Debaigt, Pédopsychiatre – CAMSP Saint-Raphaël
- Un collège de 4 membres représentant les professions paramédicales, avec obligatoirement au moins un libéral :
 - Mme Silvano, Kinésithérapeute
 - Mme Berton, Psychomotricienne
 - Mr Maicha, Kinésithérapeute (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

- Mr Senatore, Kinésithérapeute (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

Les membres du conseil scientifique sont désignés par le comité de pilotage après appel à candidature. Nul ne peut y siéger à plus d'un titre.

Rôle du comité scientifique :

- Le comité scientifique élit en son sein son président pour 3 ans et se réunit au moins 2 fois par an.
- Il élabore son règlement intérieur.
- Le comité scientifique élabore et donne un avis d'expert sur les protocoles de prise en charge.
- Il garantit la conformité des pratiques aux recommandations et référentiels communément admis.
- Il définit les programmes de formation.
- Il assure une veille scientifique.
- Il peut être saisi à tout moment par la cellule de coordination ou le comité de pilotage pour avis technique.

Le Comité Scientifique est dirigé par Le Président du Comité Scientifique.

Le Président est responsable pour :

- la convocation et l'organisation des réunions du Comité Scientifique ;
- l'élaboration de l'ordre du jour en liaison avec les membres du Comité;
- la direction des travaux du Comité;
- le bon déroulement des réunions du Comité Scientifique;
- l'application du Règlement intérieur.

Précisez quelles ont été les principales modifications ou évolutions apportées depuis le début du financement.

Lors de l'Assemblée générale de juin 2009, les membres présents ont procédé à l'élection de nouveaux membres pour les sièges vacants du Comité de Pilotage et du Comité Scientifique.

Lors du Comité de Pilotage de juillet 2009, il a été décidé que le nombre de réunions du Comité de Pilotage passerait de 4 à 3 par an, celui du Comité Scientifique de 2 à 3.

Dans le Comité de Pilotage, un parent a été élu pour le siège au sein du collège « représentant les usagers et les associations de parents de personnes handicapées » et un neuropédiatre au sein du collège de « médecins professionnels médicaux impliqués dans la prise en charge du handicap de l'enfant ».

Dans le Comité Scientifique, 2 kinésithérapeutes ont été élus au sein du collège représentant « les professions paramédicales ».

Existe-t-il d'autres instances et/ou commissions au sein du réseau ?

Précisez leur composition, leur rôle ainsi que le nombre de réunions annuelles avec compte rendu écrit disponible :

1 - Groupe de Travail sur le dossier partagé scindé en deux groupes, un dans les Bouches du Rhône et un dans le Var. 2 réunions ont eu lieu dans les Bouches du Rhône et une dans le Var puis travail par mail pour les derniers documents.

2 – 1^{er} Groupe de Travail sur les protocoles en cours de création sous la direction du Dr Cécile Mareau, algologue pédiatre et sur le thème de la prise en charge de la douleur chez l'enfant handicapé

Précisez quelles ont été les principales modifications ou évolutions apportées depuis le début du financement.

Cette année, les parents des enfants inclus dans le réseau, étant eux aussi adhérents, ont été invités à participer à la 2ème Assemblée Générale du Réseau.

B/ Equipe de coordination

Indiquez la composition du pôle de coordination : nombre, qualification, temps en ETP et missions. Précisez pour chacun des membres de l'équipe, la part d'activité relative aux actions transversales et celle liée à la prise en charge des patients :

Pendant la période du 28 février au 01 juillet 2008, la secrétaire du Réseau, Caroline Teissèdre a travaillé à plein-temps dans l'antenne du Var sous la responsabilité du Dr Heurley, Co-promoteur du réseau et président du Comité de Pilotage.

Ses missions étaient les suivantes :

- Préparation de l'Assemblée générale inaugurale
- Préparation des outils de communication : plaquette (1^{ère} diffusion à l'Assemblée Générale inaugurale)
- Bureautique
- Mailing.

Pendant la période du 1^{er} juillet à fin septembre 2008, le Dr Chanus, médecin neuropédiatre, a été recrutée en qualité de coordonnateur pour les Bouches du Rhône à mi-temps.

Le Dr Chanus et Mme Teissèdre ont :

- débuté les inclusions dans les Bouches du Rhône,
- rédigé les règlements intérieurs du Comité de Pilotage et du Comité Scientifique,
- débuté les actions transversales et les rencontres avec les partenaires.

Pour le pôle Var, la coordination a été assurée par le Dr Heurley, co-promoteur du Réseau et président du Comité de Pilotage avec l'aide du Dr Rohon, membre du Comité de Pilotage et adhérente du Réseau en qualité de MPR, en attendant le recrutement du coordonnateur du Var.

Fin septembre 2008, Mme Christelle Gentilhomme, ergothérapeute et stagiaire CAFERUIS (Certificat d'Aptitudes aux Fonctions d'encadrements et de responsabilité d'Unités d'Intervention Sociales), a été embauché en tant que coordonnateur du Var à mi-temps.

Les assistantes sociales, Melle Célia Jouhannet et Mme Katia Bossy ont été ensuite recrutées, toutes deux courant novembre 2008, assurant chacune une demi-journée de travail par semaine pour chaque pôle.

Lors du Comité de Pilotage du 09 avril 2009, il avait été prévu que le temps de travail de l'assistante sociale des Bouches du Rhône serait augmenté à 0.2 ETP. Un arrêt maladie pour « grossesse pathologique » n'a pas permis d'appliquer cette décision ni d'augmenter le temps de travail de sa remplaçante, Melle Pauline Buisson, embauchée le 01 mai 2009

L'activité des membres de l'équipe de coordination a été consacrée à la mise en place du réseau mais également à l'inclusion et à la prise en charge des enfants du réseau.

Pour les coordonnateurs, les actions transversales ont représenté 50 % du temps de travail pour les Bouches du Rhône et 20% dans le Var en 2008/2009.

La cellule de coordination a pour missions :

- L'organisation de la communication et la coordination au sein du réseau,
- Le recueil des adhésions au réseau des enfants, des associations et des professionnels,
- la gestion du suivi de la prise en charge coordonnée des enfants du réseau,
- la gestion quotidienne des dossiers partagés de l'enfant inclus,
- la conceptualisation et la diffusion des référentiels
- l'analyse de l'activité réalisée, la validation des dérogations tarifaires présentées et la mise en paiement auprès du secrétariat qui enregistre l'activité et prépare le remboursement au praticien.
- l'évaluation interne du réseau (utilisation, validation d'indicateurs, tenue des tableaux de bord)
- l'organisation des formations et des réunions
- l'interface avec les structures de formations (Université)
- la rédaction du rapport annuel d'activité
- les campagnes d'information et la gestion du site du réseau

1- Le coordonateur :

❖ Prise en charge des enfants :

- Information des parents,
- Réunion d'inclusion des enfants au sein du réseau,
- Identification des besoins des enfants et de leur famille,
- Information des professionnels,
- Organisation des réunions de synthèse avec les professionnels prenant en charge l'enfant,
- Mise en place du dossier partagé,
- Participation aux synthèses des enfants en établissement,
- Participation aux équipes de suivi (école).

❖ Organisation du réseau :

- Définition du parcours du patient,
- Préparation des procédures de fonctionnement du réseau,
- Rédaction des règlements intérieurs des Comités de Pilotage et Scientifique,
- Organisation des Comités de Pilotage et des Comités Scientifique (Ordre du Jour, présentation),
- Rédaction des notices d'information à destination des professionnels,
- Rédaction de la fiche « contact » à destination des professionnels et des familles ,
- Conception du dossier partagé et mise à jour,
- Amélioration des échanges entre différents acteurs (structures, professionnels médicaux et paramédicaux, ...),
- Conceptualisation des référentiels et les guides de prise en charge graduée qui seront validés par le comité scientifique (protocoles),
- Evaluation des actions mises en place et rédaction les rapports du réseau,
- Proposition d'actions de formation.

❖ Actions de Communication :

- Rencontre avec les partenaires MDPH, éducation nationale, CAMSP.
- Réunions d'information avec les équipes médicales pédiatriques (CH Timone, Hôpital Nord, Conception),
- Interface avec les structures de formation : Cours DU Polyhandicap sur la thématique des réseaux et présentation du réseau à la Société Provençale de Pédiatrie, en lien avec le Pr Chabrol,
- Elaboration des supports de communication du réseau,
- Coordination des relations avec les autres réseaux existants sur la même thématique notamment avec les réseaux adultes.

2- L'assistante sociale :

Interventions directes

L'assistant de service social de la cellule,

- favorise l'accès et le maintien des droits de la personne,
- informe et renseigne l'utilisateur sur les procédures existantes dans le champ du handicap,
- évalue la demande et oriente si nécessaire vers le service adapté (assistante sociale de quartier, assistante sociale du Conseil Général),
- constitue et suit les dossiers administratifs liés au handicap,
- participe aux synthèses pluridisciplinaires en fonction des besoins,
- écoute et soutien des familles.

Interventions transversales

- travaille en partenariat et en lien avec services sociaux et médico-sociaux
- participe à la communication concernant l'existence et les missions du réseau

- constitue d'une documentation sociale (imprimés MDPH CPAM)
- constitue d'une documentation sur le tissu associatif, institutionnel dans le champ du handicap
- participe à la réalisation d'un document regroupant l'offre de soins des Bouches du Rhône et du Var

3 – Le secrétariat :

Bureautique :

- Suivi des courriers reçus et envoyés,
- gestion des commandes et des consommables,
- mise à jour les annuaires Outlook du réseau,
- suivi des appels reçus et passés,
- gestion des dossiers partagés, recueil et saisie des données,
- gestion de la base de données,
- mise à jour des tableaux de bord
- saisie de l'activité du réseau et actualisation des différents tableaux
- enregistrement et tenue en temps réel des adhésions des professionnels et des institutions, inclusions des patients,
- gestion des convocations des instances (assemblée générale, comité de pilotage...),
- rédaction des comptes-rendus des réunions,
- mise en page et diffusion des documents de communication,

Communication :

- Création du site internet,
- Création de la plaquette du Réseau,
- Création d'affiche pour les formations du réseau,
- Mise à jour du site internet du Réseau.

Formation :

- Organisation logistique des formations du Réseau à destination des professionnels de santé et des familles.

Indiquer si l'activité du pôle de coordination est supervisée entre deux réunions de l'instance dirigeante. Si oui, par qui et comment ?

L'activité du pôle de coordination est supervisée entre deux réunions par les 2 co-promoteurs.

Pour le pôle du Var, Le Dr Heurley, Président du Comité de Pilotage, rencontre régulièrement l'équipe du Var et est joignable sur son portable.

De plus de façon mensuelle, le Dr Heurley reçoit le tableau de suivi des inclusions (tableau Excel comportant une ligne par enfant et des colonnes avec les renseignements administratives et médicaux). De façon trimestrielle, le Dr Heurley et Mr Garito, Directeur général des Salins de Bregille, reçoivent les « bilans intermédiaires » listant les activités transversales.

Pour le pôle des Bouches du Rhône, Le Pr Chabrol, Présidente du Comité Scientifique, est disponible à la Timone pour rencontrer régulièrement la cellule de coordination et est joignable sur son portable et par mail.

Précisez quelles ont été les principales modifications ou évolutions apportées depuis le début du financement.

.....

4) OUTILS, SYSTEME D'INFORMATION ET SUPPORTS DE COMMUNICATION

A/ Quels sont les outils mis en place par le réseau ?

Tableau de suivi des inclusions

Le suivi des enfants inclus est répertorié sur un tableau Excel dont chaque ligne correspond à un enfant. Les colonnes comportent des informations médicales et administratives sur l'enfant. Il est mis à jour à chaque nouvelle inclusion. Il est transmis tous les mois au Dr Heurley.

Ce tableau est séparé en 2 parties, une pour les Bouches du Rhône et une pour le Var.

Tableau d'accompagnement

Ce tableau comporte toutes les prestations réalisées par le réseau pour chaque enfant inclus (identification des soins de l'enfant et suivi des actions réalisées).

Base de données

La Base de données a été conçue par Myriam Daspres, étudiante en Master 1 de Santé Publique et stagiaire au réseau Handimômes d'avril à fin juin 2009. La Base de données répertorie tous les éléments nécessaires au suivi de l'enfant et regroupe entre autre l'ensemble des éléments du dossier de l'enfant. Cette base est pour l'instant sous format Excel et doit être transférée sous Access ou une application Web pour une meilleure intégration et utilisation des données.

Tableau des adhérents professionnels

Ce tableau récapitule l'ensemble des adhérents professionnels du réseau avec leur nom, prénom, qualification, adresse complète et mails pour faciliter le mailing lors des formations organisées entre autre.

Document répertoriant l'offre de soins dans les Bouches du Rhône et le Var

Cf. annexe 5.

Annuaire Outlook

Il existe actuellement trois annuaires : celui répertoriant l'ensemble des membres du Comité de Pilotage et un autre répertoriant l'ensemble des membres du Comité Scientifique. Un dernier pour l'ensemble des professionnels de santé adhérent du réseau. Ces annuaires permettent entre autre l'envoi des Comptes-rendus des Comités et du Procès Verbal de l'Assemblée Générale.

Site internet

Le site internet du Réseau a été réalisé en interne et mis en ligne en fin d'année 2008. Il est question d'y ajouter un espace sécurisé pour les professionnels et pour les familles.

Plaquette d'information

Elle est à destination des familles et des professionnels de santé. Elle reprend :

- les critères d'inclusion
- les objectifs du réseau
- les coordonnées de la cellule de coordination
- l'organisation en 2 pôles.

Affiche

Cette affiche sert lors des formations ou lors des colloques/forums sur les stands.

La Base de données du réseau a fait l'objet d'une déclaration CNIL (procédure en cours).

B/ Joindre au rapport d'activité les outils suivants :

- fiches d'adhésions des patients et des professionnels (**cf. annexes 7**)
- fiche d'information des professionnels (**cf. annexe 8**)
- protocoles organisationnels (**cf. annexe 9**)
- programmes de formation (**cf. annexes 10**)

VI) RECETTES :

SOURCES DE FINANCEMENTS	FINANCEMENT ATTRIBUES AU TITRE DE 2009
FIQCS	56545
Collectivités territoriales	
Crédits d'Etat	
GRSP	
Fonds d'Assurance Maladie (Fonds National de Prévention, Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale)	
Budget Hospitalier (précisez la nature du budget)	
AUTRES (à préciser)	
TOTAL	56545

VII) DEPENSES PAR CHAPITRE BUDGETAIRE

A/ Tableau détaillé des dépenses

- Compléter le tableau budgétaire joint en Annexe 3. **Ce document devra en outre être signé par le président et trésorier de l'association, ou par le directeur de l'établissement gestionnaire des fonds pour les autres structures juridiques. → Cf. annexe 11**

B/ Dérogations tarifaires

Remplir pour chaque dérogation :

- la fiche de renseignement → **Cf. annexe 12**
- le tableau détaillé des prestations versées au premier trimestre 2009 → **Cf. annexe 13**

C/ Analyse des écarts constatés entre les dépenses et les recettes.

Le montant total des dépenses au premier trimestre se monte à 27 559 € comparativement aux recettes obtenues de 56545 € fait apparaître un écart de 28986€.

Le fait qu'aucune prestation ni formation n'ont été réalisées durant les premiers mois de 2009 expliquent cet écart. Cependant, cette situation évoluera de manière sur les 9 derniers mois de l'année.

2

Demande de
financement pour les
3 ans à venir

En fonction de l'objectif général du réseau et des actions déjà mises en œuvre, vous devez présenter dans cette partie les objectifs que vous comptez mettre en œuvre au cours des 3 années à venir : objectifs opérationnels, organisation, actions et résultats attendus.

Il peut s'agir de poursuivre les actions déjà menées, mais aussi d'entreprendre d'autres actions pour répondre à un nouvel objectif ou de mettre en place certaines actions prévues initialement et non réalisées.

I) AIRE GEOGRAPHIQUE

Y a-t-il une extension prévue, si oui laquelle ?

L'extension géographique concerne la partie du Vaucluse incluse dans le territoire de santé Bouche du Rhône nord. Les communes concernées sont Pertuis, Ansois, Beaumont-de-Pertuis, Cabrières-d'Aigues, Grambois, La Bastide-des-Jourdans, La Bastidonne, La Motte-d'Aigues, La Tour-d'Aigues, Mirabeau, Peypin-d'Aigues, Saint-Martin-de-la-Brasque, Sannes, Vitrolles-en-Lubéron.

II) POPULATION OU PATHOLOGIE CONCERNEE

Si évolution

D'après le document, « Handidonnées 2008 » le nombre d'enfants (0-19 ans) atteints de déficiences motrices est de 283 enfants dans le Vaucluse.

Toujours d'après « Handidonnées 2008 », le nombre d'enfants atteints d'un polyhandicap est de 120 dans le Vaucluse. (Estimation faite à partir de la prévalence RHEOP 1991-1995).

La population théorique regroupe les enfants atteints de déficiences motrices ou de polyhandicap pour le Vaucluse sont 403 enfants.

Le réseau n'interviendra pas sur l'ensemble du territoire du Vaucluse le nombre d'enfants concerné est moindre.

La population théorique Bouches du Rhône et Var reste la même que pour l'année 2008-2009.

Le réseau donne la priorité aux enfants à domicile (faute de place en établissement ou par décision parentale) mais sans exclure les enfants déjà ou partiellement en institution (en cas de problématique particulière).

	Bouches du Rhône	Var	Vaucluse
Nbre d'enfant déficient moteur	1511	702	431
Nbre de place en IEM	81	55	0
Nbre de place en SESSAD	29	20	10
Nbre d'enfant polyhandicapé	420	195	120
Nbre de place en EEAP	259	66	34
Nbre de place en SESSAD	33	17	0

La population cible est de 100 enfants fin 2009, 150 en 2010, 200 en 2011 et 250 en 2012.

III) CONTEXTE DE DEVELOPPEMENT DU RESEAU

Le contexte a-t-il évolué depuis la mise en place du projet ? Si oui comment ? (offre de soins, prise en charge, réglementation...)

Non.

IV) OBJECTIFS ET RESULTATS OPERATIONNELS ATTENDUS

Quels sont les objectifs reconduits ? De nouveaux objectifs sont-ils prévus ? Si oui lesquels ?

Dans le tableau ci-dessous les objectifs reconduits sont indiqué en noir, les nouveaux objectifs en bleu concernent le développement de partenariat avec les acteurs qui sont en contact avec ces enfants (ces objectifs n'avaient pas été prévus dans le projet initial, ils ont pourtant commencé à être mis en place durant l'année 2008-2009. Ils feront partis des objectifs pour le renouvellement). Ils ont pour objectif l'amélioration de la circulation de l'information.

Définissez des objectifs opérationnels chiffrés pour les trois années à venir.

Pour chaque objectif, décrivez :

- les actions à entreprendre,
- le calendrier envisagé,
- les résultats attendus,
- les indicateurs de suivi.

Objectif	Action	Calendrier	Résultat attendu	Indicateur
Assurer la coordination des professionnels	✓ mettre en place une cellule de coordination et d'accompagnement adaptée	Mise en place mais augmentation en fonction de la charge de travail	Objectifs opérationnels atteints	Bilan d'activité de la cellule
Inclusion	✓ Animer le réseau	Fin 2009 : 100 enfants 2010 : 150 enfants 2011 : 200 enfants 2012 : 250 enfants	Inclusion des enfants	Nbre d'inclusion
Adhésion des paramédicaux	✓ Contacter les paramédicaux ✓ Animer des réunions d'information ✓ Participer aux formations des paramédicaux	Tâche permanente	Adhésion des paramédicaux	Nbre de paramédicaux adhérents
Adhésion des spécialistes	✓ Contacter les médecins spécialistes ✓ Animer des réunions d'information ✓ Participer aux formations continues	Tâche permanente	Adhésion des médecins spécialistes	Nbre de spécialistes adhérents
Adhésion des structures médico-sociales (CAMSP, IME, EEAP)	✓ Rencontrer des différentes structures	Visite d'un tiers des structures par an : prioritairement les structures accueillant des enfants du réseau	Adhésions des structures Signature de convention de partenariat	Nbre d'établissement visité Nbre de convention signée

Conception des référentiels	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Définir le thème en comité scientifique ✓ Préparer les référentiels en groupe de travail ✓ Animation du Comité Scientifique pour validation des référentiels ✓ Animer des réunions de professionnels ✓ Formation des professionnels 	A partir de 2010	<p>Pour chaque enfant, pouvoir donner dans son dossier un référentiel pour chaque soin</p> <p>Procès verbal du Comité de pilotage et Comité scientifique</p>	<p>Nbre de référentiels créés</p> <p>Nbre de référentiels validés par le comité scientifique</p> <p>Nbre de référentiels utilisés</p> <p>Nbre de référentiels par enfant</p>
Partenariat avec la PMI	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rencontre des médecins de PMI ✓ Rencontre des équipes de PMI en fonction des besoins des enfants inclus 	<p>1/3 par an</p> <p>En fonction des besoins</p>	Collaboration et définition d'un partenariat	Nb d'enfants suivi en commun avec la PMI
Partenariat avec l'ASE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Faire connaître le réseau ✓ Rencontre des équipes de l'ASE en fonction des besoins des enfants inclus 	<p>Envoi de plaquette</p> <p>Rencontre en fonction des besoins</p>	Collaboration et définition d'un partenariat	Nb d'enfants suivi en commun avec l'ASE
Partenariat avec les autres réseaux	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Listing des réseaux de santé autour de la même population cible ✓ Echange autour des fonctionnements et des pratiques, des protocoles ✓ Listing des réseaux susceptibles d'intervenir en amont et en aval de la prise en charge et rencontre 	<p>Rencontre des réseaux</p> <p>1/ 3 par an</p> <p>1/3 par an</p>	Partage des protocoles et pratiques de prise en charge	<p>Nb de protocoles échangés</p> <p>Nb de réseaux rencontrés</p> <p>Nb d'enfants adressés par un autre réseau ou suivi en commun.</p> <p>Nb d'enfants ré adressé vers le réseau</p>
Partenariat avec les services hospitaliers	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rencontre des équipes pédiatriques et présentation du réseau 	1/3 par an	-diffusion des plaquettes	<p>Nb de présentation</p> <p>Nb de plaquettes diffusées</p>

Partenariat avec l'école	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rencontre des médecins scolaires et référents de scolarité ✓ Participation aux équipes de suivi ✓ Information sur le handicap de l'enfant dans sa classe 	<p>1x par an</p> <p>En fonction des besoins avec l'accord des parents</p> <p>A la demande</p>	<p>Diffusion de plaquettes</p> <p>Présence à l'équipe éducative</p>	<p>Nb de plaquettes diffusées</p> <p>Nb d'intervenants rencontrés</p> <p>Nb de participation aux équipes éducatives</p> <p>Nb de présentation du handicap en classe possible grâce au réseau.</p>
Partenariat avec la MDPH	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rencontre des équipes pluridisciplinaire 	1 X an	<p>Procédure de concertations sur les dossiers communs</p> <p>convention</p>	<p>Nb d'enfants adressé par la MDPH</p> <p>Présence d'une convention</p>
Partenariat avec les structures à l'âge adulte	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Listing des structures adultes susceptible d'accueillir les enfants inclus ✓ Rencontre des services adulte 	1/3 par an	<p>Diffusions de plaquette</p> <p>Convention de partenariat</p>	<p>Nb de rencontre</p> <p>Existence de convention</p> <p>NB d'enfants inclus orienté vers une structure adulte</p>
Partenariat avec les associations	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rencontre des associations 	Tâche permanente et en fonction des besoins	<p>Définitions d'actions communes</p> <p>Adhésion à inter parcours</p>	<p>Nb de rencontres</p> <p>Nb d'actions communes</p> <p>Nb de réunion inter parcours où le réseau à participé.</p>
Etude épidémiologique	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mettre en place une base épidémiologique ✓ Mise à jour 	<p>2010</p> <p>Tâche permanente</p>		

Amélioration de la connaissance des professionnels en matière de Handicap	Mettre en place des formations	3 formations par an	Une meilleure prise en charge	Nb de formations Nb de participant Indice de satisfaction.
Faire reconnaître les formations du réseau comme formation continue	Partenariat UREMEC Dossier OGC	2010	Validation des formations organisées au titre de formation continue	Formation reconnue par OGC
Espace sécurisé sur le site internet	Elaborer le projet du site sécurisé	2010	Site internet avec espace sécurisé pour les professionnels et un accès famille.	
	Validation du projet par le Comité de pilotage et Comité scientifique	2010	Projet validé par le comité de pilotage et par le comité scientifique	Existence du Procès verbal du Comité de pilotage et Comité scientifique
	Mettre en place le site	2011	Mise à jour des informations par le professionnel Echanges possibles sécurisé entre les professionnels de l'enfant. Un espace par enfant	NB de visite du site
				Nb d'items complétés par dossier
				Nb d'espaces d'échanges
Dossier informatisé	Elaborer les items en améliorant le dossier actuel	2010	Dossier médical informatisé crée et valider par le comité scientifique	Nb de dossiers médicalisés
	Accès de ce dossier sur le site	2011		

Certains objectifs sont-ils abandonnés ? Lesquels et pourquoi ?

Aucun objectif n'a été abandonné.

V) ORGANISATION DU DISPOSITIF

Attention : il s'agit de ne présenter ici que les éléments nouveaux ne figurant pas dans le bilan.

Cette partie concerne l'organisation de la prise en charge, le parcours du patient, les actions, les acteurs, les modalités de fonctionnement du réseau, l'organisation générale (pilotage et coordination).

A / Organisation générale

- Le pilotage du projet

Au terme du Comité de Pilotage du 9 juillet 2009, il a été décidé que désormais les comités de pilotage et scientifique se réuniraient 3 fois par an (sauf cas extraordinaire).

Les réunions ayant lieu l'une à la suite de l'autre pour que les membres de l'un puissent également assister à l'autre. Les ordres du jour et les comptes-rendus des 2 comités seront cependant séparés.

- Le pôle de coordination

Augmentation du temps de travail de la coordination : la montée en charge des inclusions entraînent un changement dans la répartition des tâches pour les 3 ans à venir avec nécessité d'un coordonnateur administratif pour libérer du temps de coordination auprès des enfants.

❖ **Coordination administrative : création d'un poste de coordonnateur administratif à 0,5 ETP.**

Ce Coordinateur prendra en charge une partie des actions transversales du Réseau.

Ses activités concerneront :

Coordination :

- Rencontres avec les partenaires
- Préparation et présentation de tableaux de bord du réseau
- Organisation et animation des réunions du réseau

Organisation du réseau

- Conception des procédures de fonctionnement du réseau
- Préparation du système d'information
- Organisation de la communication vers les partenaires et les professionnels
- Préparation de l'évaluation des résultats du réseau
- Gestion administrative
- Recherche d'autres modes de financement
- Mise à jour du site internet
- Etude et mise en place de la Base de données Web
- Etude et mise en place de l'espace sécurisé du site internet
- travail sur le dossier informatisé.

❖ **Coordination médicale : passage de 1 ETP à 1,5 ETP**

❖ **Secrétaire : 1 ETP**

❖ **Assistante sociale : 0,5 ETP**

B / Parcours du patient

Pas de modification (dernière mise à jour en Juin 2009 pour la 2^{ème} Assemblée Générale).

C / Les acteurs

Le patient et sa famille reste au centre du réseau.

Le réseau s'appuie sur la même chaîne d'acteurs que pour l'année 2008-2009.

La coordination développera l'adhésion :

- des paramédicaux :
 - Orthophoniste
 - Kinésithérapeute
 - Psychomotricien
 - Ergothérapeute
 - Psychologue
 - Neuropsychologue

- des médicaux :
 - Médecins spécialistes et généralistes
 - libéraux et hospitaliers

La coordination travaillera sur l'élaboration de conventions avec :

- des structures médico-sociales :
 - CAMSP
 - IME
 - IEM
 - EEAP
 - ...

- les structures sanitaires :
 - les services hospitaliers
 - les centres de rééducation fonctionnelle

Le réseau développera un partenariat avec les structures de PMI et de l'ASE, les autres réseaux, le rectorat et l'inspection d'académie, les MDPH, les structures adultes, les associations.

D / Les procédures

Décrire les procédures prévues pour mettre en œuvre la coordination entre les acteurs

Deux procédures organisationnelles ont été élaborées mais ne sont pas encore validées (**cf. annexe 8**).

Elles seront inscrites à l'ordre du jour du prochain Comité Scientifique.

Elles concernent l'inclusion et la « boucle sentinelle ».

La « Boucle sentinelle » est utile lorsqu'un enfant, signalé au réseau par un professionnel, ne recontacte pas le réseau.

Le réseau, dans un délai d'un mois, rappelle le professionnel pour refaire avec lui le point sur l'enfant situation de la famille.

Plusieurs procédures organisationnelles sont à créer :

Une première procédure à destination des professionnels adhérents, concernerait la demande d'inclusion, permettrait de mieux formaliser les renseignements dont le réseau a besoin pour l'inclusion de l'enfant.

Une deuxième procédure détaillée permettrait de compléter la fiche de l'enfant (**cf. annexe 2**). Ce document pourrait être complété par l'équipe qui suivait l'enfant et sa famille et ainsi faire le lien avec le réseau. Ceci faciliterait le lien avec les familles en évitant à celles-ci de redonner toujours les mêmes renseignements. Cette procédure sera étudiée dans le groupe de travail avec les équipes CAMSP.

Une troisième procédure à destination des professionnels concernant les prestations dérogatoires (bilans et participation aux synthèses) avec les documents nécessaires aux versements.

E / Description des dérogations tarifaires

Remplir la fiche de renseignement type page suivante (établir une fiche pour chaque nouvelle prestation dérogatoire).

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE (nouvelle ou modifiée)

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

*Merci de remplir une fiche **par dérogation et par type de professionnel** si la rémunération est différente.*

DATE DE RENSEIGNEMENT	Juillet 2009
THEMATIQUE DU RESEAU	Handicap
NOM DU RESEAU	Handimômes
REGION	PACA
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-social, si autre préciser)	BILAN
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Neuropsychologue qualifié
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	Cabinet
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, lesquels et combien)	Professionnels adhérents au réseau
Limitation à certains types de patients (si oui, lesquels et combien)	Déficients moteurs avec troubles associés neuro-cognitifs
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	
Contenu précis :	Evaluation cognitive :évaluation des troubles mnésiques attentionnels, des fonctions exécutives et du comportement.
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation ?	oui
Durée (en heure):	3 heures
Fréquence:	1 évaluation à l'entrée dans le réseau sur prescription du médecin traitant ou en fonction des besoins d'orientation.
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Tests psychométriques (matériel fourni par le neuropsychologue réalisant le bilan.)
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	Oui. La prestation comporte la passation du bilan et la rédaction d'un compte-rendu détaillé destiné aux parents, à la coordination du réseau et aux autres professionnels de santé.
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Oui : ceux utilisés dans la profession en fonction de l'âge des enfants, du niveau de déficience éventuellement observé et du projet d'orientation
Intérêt de la prestation	

COUT	150 euros
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Cette prestation a été valorisée par référence aux tarifs moyens pratiqués par les neuropsychologues exerçant sur la région.
BENEFICE observé de cet acte	Meilleure adéquation entre les aptitudes de l'enfant et l'orientation et les rééducations proposées.

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE (nouvelle ou modifiée)

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

*Merci de remplir une fiche **par dérogation et par type de professionnel** si la rémunération est différente.*

DATE DE RENSEIGNEMENT	Juillet 2009
THEMATIQUE DU RESEAU	Handicap
NOM DU RESEAU	Handimômes
REGION	PACA
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-social, si autre préciser)	BILAN
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	BILAN PSYCHOLOGIQUE
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Psychologue D.E
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient et sa famille
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	Cabinet ou domicile
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, lesquels et combien)	Professionnels ayant adhéré
Limitation à certains types de patients (si oui, lesquels et combien)	Patients inclus dans le réseau sans suivi psychologique préalable
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	Rôle d'écoute et de conseil auprès des familles et des patients. Espace d'expression et de soutien Mission d'orientation vers un suivi spécialisé si besoin
Contenu précis :	
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation ?	oui
Durée (en heure):	2 heures
Fréquence:	A l'entrée dans le réseau ou en fonction de la problématique de l'enfant.
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Matériel fourni si nécessaire par le psychologue réalisant le bilan.
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	Non (laissé à la libre appréciation du psychologue) mais certificat de passage.
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	si oui lesquels ?
Intérêt de la prestation	Soutien ponctuel et évaluation psychologique précise permettant de définir le besoin d'un suivi psychologique régulier chez l'enfant et sa famille. Réalisation d'un devis de prise en charge si nécessaire.
COUT	50 euros

<p>Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)</p>	<p>Cette prestation a été valorisée par référence aux tarifs moyens pratiqués par les psychologues exerçant sur la région.</p>
<p>BENEFICE observé de cet acte</p>	<p>Soutien ponctuel. Permet éventuellement de constituer un dossier MDPH pour le financement des séances en cas de besoin d'un suivi régulier (à partir du devis réalisé).</p>

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE (nouvelle ou modifiée)

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

*Merci de remplir une fiche **par dérogation et par type de professionnel** si la rémunération est différente.*

DATE DE RENSEIGNEMENT	Juillet 2009
THEMATIQUE DU RESEAU	Handicap
NOM DU RESEAU	Handimômes
REGION	PACA
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-social, si autre préciser)	BILAN
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	BILAN DE PSYCHOMOTRICITE
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Psychomotricien D.E
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	Cabinet ou domicile
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, lesquels et combien)	Professionnels adhérents au réseau
Limitation à certains types de patients (si oui, lesquels et combien)	Patients inclus dans le réseau ne bénéficiant pas de suivi préalable
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	
Contenu précis :	Réalisation d'un bilan portant sur le schéma moteur, les notions spatio-temporelles, la graphomotricité, la communication et le comportement psycho-affectif.
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation ?	oui
Durée (en heure):	2 heures
Fréquence:	A l'entrée dans le réseau et en fonction des besoins.
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Matériel fourni par le psychomotricien réalisant le bilan.
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	La prestation comporte la passation du bilan et la rédaction d'un compte-rendu détaillé destiné à la coordination du réseau et aux autres professionnels de santé.
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Ceux utilisés par la profession puis élaboration de protocoles et de référentiels du réseau.
Intérêt de la prestation	Bilan permettant d'identifier le besoin éventuel d'un suivi régulier Réalisation d'un devis pour des séances de prise en charge en cas de besoin d'un suivi régulier.

COUT	100 euros
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Cette prestation a été valorisée par référence aux tarifs moyens pratiqués par les psychologues exerçant sur la région.
BENEFICE observé de cet acte	<p>Bilan permettant une meilleure adéquation des prises en charge rééducatives de l'enfant en fonction de ses besoins.</p> <p>Constitution d'un dossier MDPH de demande de prise en charge des séances éventuelles à partir du devis réalisé.</p>

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE (nouvelle ou modifiée)

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

*Merci de remplir une fiche **par dérogation et par type de professionnel** si la rémunération est différente.*

DATE DE RENSEIGNEMENT	Juillet 2009
THEMATIQUE DU RESEAU	Handicap
NOM DU RESEAU	Handimômes
REGION	PACA
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-social, si autre préciser)	BILAN
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	BILAN D'ERGOTHERAPIE
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Ergothérapeute D.E
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	Cabinet, domicile, école ou lieu d'accueil
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, lesquels et combien)	Professionnels adhérents au réseau
Limitation à certains types de patients (si oui, lesquels et combien)	Patients inclus dans le réseau n'ayant pas de suivi en ergothérapie préalable
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	Réalisation de bilans selon 3 axes : - bilan neuro-moteur des membres supérieurs, - bilan cognitif, - bilan d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.
Contenu précis :	Adaptation d'orthèse, conseil pour outil de compensation (appareillage, fauteuil, aide-technique), adaptation du domicile, contrôle d'environnement domotique, travail d'autonomie en situation au domicile et à l'école).
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation ?	oui
Durée (en heure):	2 heures
Fréquence:	A l'entrée dans le réseau ou en fonction des besoins
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Informatique adapté selon l'état du patient sinon matériel fourni par l'ergothérapeute faisant passer le bilan
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	Oui. La prestation comporte la passation du bilan et la rédaction d'un compte-rendu détaillé destiné à la coordination du réseau et aux autres professionnels de santé.

Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Ceux utilisés dans le profession puis après élaboration de protocoles et référentiels du réseau.
Intérêt de la prestation	Autonomie, intégration sociale et scolaire et adaptation de l'environnement. Réalisation d'un devis pour des séances de prise en charge en cas de besoin d'un suivi régulier.
COUT	100 à 150 euros
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Cette prestation a été valorisée par référence aux tarifs moyens pratiqués par les psychologues exerçant sur la région.
BENEFICE observé de cet acte	Bilan permettant une meilleure adéquation des besoins et des prises en charge rééducationnelles. Constitution d'un dossier MDPH de demande de prise en charge des séances éventuelles à partir du devis réalisé.

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE (nouvelle ou modifiée)

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

*Merci de remplir une fiche **par dérogation et par type de professionnel** si la rémunération est différente.*

DATE DE RENSEIGNEMENT	Juillet 2009
THEMATIQUE DU RESEAU	Handicap
NOM DU RESEAU	Handimômes
REGION	PACA
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-social, si autre préciser)	SYNTHESE REUNION DE SYNTHESE ET DE COORDINATION
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Médecin traitant (généraliste ou spécialiste), professionnels paramédicaux libéraux en charge de l'enfant, infirmiers libéraux
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	L'enfant
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	domicile du patient, cabinet, siège du réseau, établissement.
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, lesquels et combien)	Professionnels adhérents au réseau
Limitation à certains types de patients (si oui, lesquels et combien)	Patients inclus dans le réseau
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	Réunion de synthèse et de coordination. Elaboration avec l'équipe du plan personnalisé de soins. Définition d'objectifs prioritaires de rééducation.
Contenu précis : Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	Présence éventuellement de professionnels non libéraux s'occupant de l'enfant.
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation ?	Présence de l'enfant pas obligatoire (à déterminer avec les parents en fonction de l'âge et de la pathologie de l'enfant). Présence des parents.
Durée (en heure):	2 heures
Fréquence:	2 fois par an
Matériel nécessaire (le cas échéant)	non
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	oui
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	non
Intérêt de la prestation	Réévaluation du plan personnalisé de soins tous les 6 mois. Coordination entre les différents intervenants. Définition d'objectifs prioritaires de rééducation.

COUT	1 Consultation pluridisciplinaire médicale de synthèse et Coordination : - 40 euros par médecin - 30 euros par professionnel paramédical (en moyenne 4 par réunion de synthèse)
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Valorisation bilan : 2C soit 40 euros pour 1 heure.
BENEFICE observé de cet acte	Meilleure adéquation entre les besoins des enfants et les soins de rééducation. Coordination entre les différents intervenants.

VI) Financement du projet

Le financement à venir porte sur une période maximale de 3 ans :

Coût global du projet :
dont dotation régionale

Répartition des sources de financement

Merci de remplir les 5 tableaux suivants : les sources de financement par années (4 tableaux) et le récapitulatif pour les 3 années à venir (1 tableau).

1) Sources de financement 2009 (2 mois)

Nature des dépenses	FIQCS	Participation ARH	Crédits d'état	Subventions collectivités locales	Autres
INVESTISSEMENT					
- Equipement et mobilier					
- Systèmes d'information	1 100				
FONCTIONNEMENT					
- Frais généraux	9 222				
- Charges de Personnels	35 844				
- Autres frais de fonctionnement	2 158				
- Rémunérations spécifiques et dérogations tarifaires	9 000				
TOTAUX	56 224				

2) Sources de financement 2010

Nature des dépenses	FIQCS	Participation ARH	Crédits d'état	Subventions collectivités locales	Autres
INVESTISSEMENT - Equipement et mobilier - Systèmes d'information	45 000				
FONCTIONNEMENT - Frais généraux - Charges de Personnels - Autres frais de fonctionnement - Rémunérations spécifiques et dérogations tarifaires	35 940 219 365 12 950 87 000				
TOTAUX	400 255				

3) Sources de financement 2011

Nature des dépenses	FIQCS	Participation ARH	Crédits d'état	Subventions collectivités locales	Autres
INVESTISSEMENT - Equipement et mobilier - Systèmes d'information					
FONCTIONNEMENT - Frais généraux - Charges de Personnels - Autres frais de fonctionnement - Rémunérations spécifiques et dérogations tarifaires	37 241 223 314 12 950 126 000				
TOTAUX	399 504				

4) Sources de financement 2012

Nature des dépenses	FIQCS	Participation ARH	Crédits d'état	Subventions collectivités locales	Autres
INVESTISSEMENT - Equipement et mobilier - Systèmes d'information					
FONCTIONNEMENT - Frais généraux - Charges de Personnels - Autres frais de fonctionnement - Rémunérations spécifiques et dérogations tarifaires	32 650 170 500 9 713 108 750				
TOTAUX	321 612				

5) Récapitulatif 2009-2012

Nature des Dépenses		Nature des prestations	2009 2 mois	2010	2011	2012 9 mois	2009-2012
Nombre de patients concernés			100	200	200	200	
INVESTISSEMENT	Informatique	<u>Bureautique environnement informatique</u> 1 video projecteur	1 100		-	-	
	Mobilier		-		-	-	-
aménagement locaux							-
TOTAL INVESTISSEMENT (I)			1 100		-	-	1 100
FONCTIONNEMENT	Informatique				-	-	-
	TOTAL INFORMATIQUE (A)		-		-	-	-
		<u>Fournitures de bureau</u>	280	1 715	1 741	1 325	5 061
		<u>Frais téléphoniques :+connexion internet</u>	653	2 970	3 015	2 295	8 932
		<u>Frais d'affranchissement :</u>	500	3 060	3 106	2 364	9 030
		<u>Frais d'hébergement</u> (prévu à Pomponiana) :	1 750	10 710	10 871	8 275	1 750
		<u>Assurance</u>	100	615	625	476	1 816
		<u>Abonnement revues spécialisées :</u> Revue DECLIC - Actualité Sociale Hebdomadaire - Annales de Médecin Physique - Adhésion aux réseaux interréseaux nationaux	50	300	305	232	886
	Frais Généraux	<u>Déplacements coordinateur</u> Base calcul = 0,33 € le Km	1 193	7 160	7 250	5 520	21 123
	TOTAL FRAIS GENERAUX (B)		4 526	26 530	26 911	20 487	78 455
mesures nouvelles	ASSISTANTE SOCIALE 0,5 etp	3 395	20 777	21 151	16 149	61 473	

		CADRE ADMINISTRATIF 0,5etp	4 450	27 234	27 724	21 167	80 576
		SECRETAIRE MEDICALE 1 etp	6 115	37 424	38 097	29 087	110 724
		MEDECIN COORDONATEUR 0,5 etp	8 360	51 163	52 084	39 766	151 374
Personnel (Réf. Grille salaire CCN51)		1 Secrétaire - 1etp	6 115	37 424	38 097	29 087	110 724
		1 Coordinateur médica 0,5	8 360	51 163	52 084	39 766	151 374
		0,25 Assistante sociale -	1 800	11 016	11 214	8 562	32 592
		Comptabilité : 1 jour par mois, soit 4200€ pour un comptable 0,1ETP 2008 - +2% en 2009	4 200	25 704	26 167	19 978	76 049
		cadre administratif 0,5	4 450	27 234	27 724	21 167	80 576
		TOTAL SALAIRES (C)	47 245	289 139	294 344	224 732	855 460
		<u>Rémunération des professionnels</u> (formations outils du réseau)					-
		Médecins : 35 praticiens / an. Forfait formation/information sur le fonctionnement réseau (150€/Médecin)	617	3 700	3 700	2 775	10 792
	Formations pluridisciplinaires en réseau	Paramédicaux : 70 paramédicaux/an. Forfait formation/information sur le fonctionnement réseau (110€/Paramédical)	1 750	10 500	10 500	7 875	30 625
		TOTAL FORMATION/REUNIONS (D)	2 367	14 200	14 200	10 650	41 417
TOTAL FONCTIONNEMENT (A+B+C+D)			54 138	329 869	335 455	255 869	975 331
DEROGATIONS		Ergothérapeute : Prise en charge rééducative adaptée, adaptation d'orthèses, conseil /outil compensation (appareillage, fauteuil, aide- technique) et coordination - 2/an/patient (120€ /séance)	4 000	48 000	48 000	36 000	136 000
TARIFAIRES		Psychomotricien : Prise en charge rééducative adaptée en variant les médiateurs utilisés pour les patients à domicile et Coordination - 2/an/patient (100€ /séance)	3 333	40 000	40 000	30 000	113 333

Psychologue : Accompagnement et soutien de l'enfant et de sa famille, et Coordination - 1/an/patient (100€ /séance)	1 667	20 000	20 000	15 000	56 667
psychoneurologue : Evaluation neuropsychologique à l'entrée dans le réseau sur prescription du médecin coordinateur pour 20% des patients (150€/bilan)	500	6 000	6 000	4 500	17 000
Médecin traitant : 1 Consultation pluridisciplinaire médicale de synthèse et Coordination - 1 /an/patient (40€ la réunion)	667	8 000	8 000	6 000	22 667
Paramédicaux : participation de 2 paramédicaux en moyenne aux réunions de coordinations de synthèse - 1/an/patient (30€ la réunion)	567	6 000	6 000	4 500	17 067
	10 733	128 000	128 000	96 000	362 733
TOTAL Budget prévisionnel TOTAL (A+B+C+D+E)	65 971	457 869	463 455	351 869	1 339 164

VII) SUIVI DU RESEAU

Le dispositif de suivi

Le dispositif de suivi se fera à partir des indicateurs définis dans les objectifs opérationnels.

Dans le cadre de l'évaluation, le réseau HANDIMÔMES s'appuiera sur l'aide méthodologique la Cellule d'Évaluation Médicale de l'AP-HM et sur les personnels des services d'informatique médicale des établissements adhérents au réseau. Ce soutien méthodologique permettra tout au long du déploiement du projet de s'assurer de la mise en place des outils et des méthodes facilitant le travail de l'évaluation interne du réseau, de répondre à des besoins ponctuels et complémentaires d'évaluation identifiés par les organes de coordination ou de pilotage du réseau, de réaliser les études de satisfaction des professionnels, des usagers du réseau et des financeurs.

L'évaluation se fera de manière progressive au cours du temps, parallèlement au développement du réseau. L'évaluation finale correspondra aux bilans des évaluations intermédiaires annuelles. Il s'agira principalement de comparer la performance mesurée à la performance prévue : quel est le degré d'atteinte des objectifs quantifiés et qualitatifs ? Une analyse des écarts sera réalisée afin de déterminer leur origine et la possibilité de les minimiser.

L'évaluation finale et les évaluations intermédiaires porteront sur les 3 axes principaux : l'évaluation du fonctionnement du réseau (pilotage, coordination...) ; l'évaluation médicale (qualité des soins, protocoles, information) et l'évaluation de l'intégration des usagers et des acteurs (satisfaction, qualité de vie, participation des professionnels et autres partenaires du réseau).

Quatre principaux types d'étude seront envisagés :

1. L'analyse de la réalisation des actions telles que prévues dans le calendrier des objectifs opérationnels.
2. Analyse du parcours du patient et de la qualité de sa prise en charge. Les délais divers de prise en charge et la pertinence des soins donnés seront tout particulièrement évalués (délais existant entre les différentes phases de prise en charge, soins donnés au regard des référentiels et du niveau de recours aux soins, ...).
Des évaluations de pratiques professionnelles (EPP) pourront également être menées au regard de référentiels publiés dans la thématique de prise en charge (thèmes identifiés par le Comité Scientifique).
3. Analyse et satisfaction des enfants Handicapés ou de leurs familles à l'aide d'un questionnaire remis environ une fois par an.
4. Analyse de la satisfaction et/ou attentes des professionnels, des usagers, des partenaires du réseau à travers la mise en place d'enquêtes sur le fonctionnement en réseau : le réseau a-t-il permis de faciliter l'accès à des soins de qualité des personnes handicapées en développant les compétences et savoirs faire des professionnels ?

Les questionnaires utilisés seront élaborés avec la Cellule d'Évaluation et validés en Comité Scientifique.

Concernant la satisfaction des professionnels, Des entretiens seront menés auprès des professionnels représentatifs de chaque corps de métier inclus dans le réseau.

L'objectif de ces entretiens est de recueillir leur opinion concernant la pertinence du réseau, son efficacité et leur point de vue sur la pérennité d'un tel réseau. Cela nous permettra d'évaluer si le réseau constitue un véritable apport facilitant leur pratique professionnelle et d'identifier les éventuelles actions correctrices à mener. Ces entretiens nous permettront d'évaluer les modifications concernant les attitudes et comportements des acteurs au sein du réseau (partage de valeurs, culture commune, circulation de l'information...).

Le tableau de bord

Joindre le document prévisionnel 2010-2012.

TABLEAU DE BORD QUALITE Prise en charge"

Indicateur		2010	2011	2012	commentaires
Evaluer les inclusions	Nb de demande de prise en charge				
	Nb entretien de présentation				
	Nb d'inclusion BDR				
	Nb d'inclusions VAR				
	Nb d'inclusion dans le Vaucluse				
	NB D'INCLUSION TOTAL	150	200	250	
	file active				
	Nb enfant non vu non inclus refus famille				
	Nb enfant vu non inclus refus famille				
	Nb enfant vu non inclus refus critère pas ok				
	Taux d'inclusion en %				
	Taux de fuite				
	Nb de sortie non programmée				
	Nb total de sortie				
Evaluer le suivi du réseau	Nb d'enfant en accueilli en structures de la petite enfance				
avec d'autres partenaires	nb d'enfants suivi par réseau + scolarisé en milieu ordinaire				
	nb d'enfants suivi par réseau + accueilli en cliss				
	nb d'enfants suivi par réseau + structure EMS CAMSP				
	nb d'enfants suivi par réseau + structure EMS EAAP				
	nb d'enfants suivi par réseau + structure EMS SESSAD				
	nb d'enfants suivi par réseau + suivi PMI				
	nb d'enfants suivi par réseau + ASE				
	nb d'enfants suivis par d'autres réseaux				

Evaluer la provenance des demandes	Nb contact d'un neuropédiatre pour une inclusion				
	Nb contact d'un MPR pour une inclusion				
	Nb contact chirurgien orthopédiste pour une inclusion				
	Nb contact d'un professionnel médical autre pour une inclusion				
	Nb contact d'un kinésithérapeute pour une inclusion				
	Nb contact d'un psychomotricien pour une inclusion				
	Nb contact d'un ergothérapeute pour une inclusion				
	Nb contact d'un ESM adhérent pour une inclusion				
	Nb de contact référent scolarité pour une inclusion				
	NB DE CONTACT Mdp pour inclusion				
	Nb de contact d'un profession autre que de santé pour une inclusion				
	Nb contact de famille pour inclure l'enfant				
TOTAL					
Evaluer le type d'aide	Nb à l'inclusion de besoins en aide administrative hors logement 13				
	Nb à l'inclusion de besoins en aide administrative hors logement 83				
	Nb à l'inclusion de besoins en aide administrative hors logement 84				
	Nb à l'inclusion de besoins de soutien concernant une intégration 13				
	Nb à l'inclusion de besoin de soutien concernant une intégration 83				
	Nb à l'inclusion de besoins de soutien concernant une intégration 84				
	Nb à l'inclusion de besoins d'aide pour trouver les libéraux 13				
	Nb à l'inclusion de besoins d'aide pour trouver les libéraux 83				
	Nb à l'inclusion de besoins d'aide pour trouver les libéraux 84				
	Nb à l'inclusion de besoins concernant une aide technique 13				
	Nb à l'inclusion de besoins concernant une aide technique 83				
	Nb à l'inclusion de besoins concernant une aide technique 84				
	Nb à l'inclusion de besoins par rapport à une demande de logement 13				
	Nb à l'inclusion de besoins par rapport à une demande de logement 83				
	Nb à l'inclusion de besoins par rapport à une demande de logement 84				

	Nb à l'inclusion d'enfant en attente d'une place en structure 13			
	Nb à l'inclusion d'enfant en attente d'une place en structure 83			
	Nb à l'inclusion d'enfant en attente d'une place en structure 13			
Bilan complémentaires	Nb de demande de consultation en Neuropédiatrie			
	Nb de demande de consultation en MPR			
	Nb de demande de consultation en orthopédie			
	Nb de consultation demandée de pédopsychiatries			
	Nb de consultation demandée par les médecins généralistes			
	Nb de consultation demandée en génétique			
	Nb de consultation demandée en d'ophtalmologiste			
	Nb de consultation demandée en ORL			
	Nb de demande de consultation en gastropédiatrie			
	Nb de consultation demandée en cardiologue pédiatrique			
	Nb de demande de bilan en kinésithérapie			
	Nb de demande de bilan en orthophonie			
	Nb de demande de bilans en psychomotricité			
	nb de demande de bilan en ergothérapie			
	Nb de demande de bilan neuropsychologique			
	Nb de prestations dérogatoire versées			
Evaluer les actions	Nb d'entretien téléphonique coordonateur /famille 13			
directe du réseau	Nb d'entretien téléphonique coordonateur /famille 83			
du coordonateur	Nb d'entretien téléphonique coordonateur /famille 84			
	Nb d'entretien téléphonique Coordinateur/pro lié à un enfant 13			
	Nb d'entretien téléphonique Coordinateur/pro lié à un enfant 83			
	Nb d'entretien téléphonique Coordinateur/pro lié à un enfant 84			
	Nb d'entretien à domicile coordonateur/famille 13			
	Nb d'entretien à domicile coordonateur/famille 83			

	Nb d'entretien à domicile coordonateur/famille 84				
	Nb d'entretien dans les locaux coordonateur/famille 13				
	Nb d'entretien dans les locaux coordonateur/famille 83				
	Nb d'entretien dans les locaux coordonateur/famille 84				
	Nb de rencontre avec un professionnel lié à un enfant 13				
	Nb de rencontre avec un professionnel lié à un enfant 83				
	Nb de rencontre avec un professionnel lié à un enfant 84				
	Nb de synthèse organisée par le réseau pour un enfant 13				
	Nb de synthèse organisée par le réseau pour un enfant 83				
	Nb de synthèse organisée par le réseau pour un enfant 84				
	Total du nb de synthèse organisée par le réseau	150	200	250	en fonction des inclusions
	Nb de synthèse organisé par un EMS pour un enfant 13				
	Nb de synthèse organisé par un EMS pour un enfant 83				
	Nb de synthèse organisé par un EMS pour un enfant 84				
	Nb de participation aux "équipe éducative" pour un enfant 13				
	Nb de participation aux "équipe éducative" pour un enfant 83				
	Nb de participation aux "équipe éducative" pour un enfant 84				
	Total du nb de participation aux "équipes éducatives"				en fonction des inclusions et de la demande des parents
Evaluer les actions directe du réseau de l'assistante sociale	Nb d'entretien téléphonique AS /famille 13				
	Nb d'entretien téléphonique AS /famille 83				
	Nb d'entretien téléphonique AS /famille 84				
	Nb d'entretien téléphonique AS/pro lié à un enfant 13				
	Nb d'entretien téléphonique AS/pro lié à un enfant 83				
	Nb d'entretien téléphonique AS/pro lié à un enfant 84				
	Nb d'entretien à domicile AS/famille 13				
	Nb d'entretien à domicile AS/famille 83				
	Nb d'entretien à domicile AS/famille 84				
	Nb d'entretien dans les locaux As/famille 13				

	Nb d'entretien dans les locaux AS/famille 83				
	Nb d'entretien dans les locaux AS/famille 84				
	Nb de rencontre avec un professionnel lié à un enfant 13				
	Nb de rencontre avec un professionnel lié à un enfant 83				
	Nb de rencontre avec un professionnel lié à un enfant 84				
	Nb de participation au synthèse 13				
	Nb de participation au synthèse 83				
	Nb de participation au synthèse 84				
	Nb de participation à l'équipe éducative 13				
	aide au dossier Mdph 13				
	aide au dossier Mdph 83				
	aide au dossier Mdph 84				
	aide pour un recours mdph 13				
	aide pour un recours mdph 83				
	aide pour un recours mdph 84				
	orientation vers une autre as 13				
	orientation vers une autre as 83				
	orientation vers une autre as 84				
Evaluer les actions	Nb d'entretien téléphonique secrétaire /famille 13				
directe du réseau	Nb d'entretien téléphonique secrétaire /famille 83				
de la secrétaire	Nb d'entretien téléphonique secrétaire /famille 84				
	Nb d'entretien téléphonique secrétaire/pro lié à un enfant 13				
	Nb d'entretien téléphonique secrétaire/pro lié à un enfant 83				
	Nb d'entretien téléphonique secrétaire/pro lié à un enfant 84				
	Nb de courrier 13				
	Nb de courrier famille 83				
	Nb courrier famille 84				
	Nb de rencontre famille				

TABLEAU DE BORD QUALITE "Formations"

	Indicateurs	2010	2011	2012	commentaires
Mettre en œuvre des formations					
	Nb de formations organisées	3	3	3	
	Nb de professionnels formés	250	250	250	
	Nb de familles formées	75	100	150	
Augmenter la participation aux formations du réseau					
PAR FORMATION	Nb professionnels invités				dépendent du type et du thème
	Nb professionnels adhérents invités	100%	100%	100%	
	Nb d'inscrits				
	Nb participants				
	Taux de participation des adhérents en %				
	Nb de participant adhérents				
	Taux de participation en %				
	Nb refus par saturation				
	Nb moyen de participant par formation				
Evaluer les attentes et la satisfactions des participants					
	nombre de questionnaire complété par les professionnels				
	taux de participation au questionnaire en %				
	Note de satisfaction globale des professionnels				
	note maxi				
	note mini				
	Nb de questionnaire de satisfaction complété par des familles				
	note de satisfaction globale des familles				
	note maxi				
	note mini				

TABLEAU DE BORD QUALITE "Info et Communication"

	Indicateur	2010	2011	2012	commentaire
Mettre en œuvre des actions d'Information et Communication					
	NB plaquette diffusée	2000	1500	1500	
	Nb de mise à jour du site internet	4	4	4	
	Nb d'action information communication ciblées professionnels libéraux santé 13				
	Nb d'action information communication ciblées professionnels libéraux santé 83				
	Nb d'action information communication ciblées professionnels libéraux santé 84				
	Nb d'action information communication ciblées établissement santé 13				
	Nb d'action information communication ciblées établissement santé 83				
	Nb d'action information communication ciblées établissement santé 84				
	Nb d'action information communication ciblées EMS 13	1/3	1/3	1/3	des établissements
	Nb d'action information communication ciblées EMS 83	1/3	1/3	1/3	
	Nb d'action information communication ciblées EMS 84	1/3	1/3	1/3	
	Nb d'action information communication ciblées autres professionnels 13				
	Nb d'action information communication ciblées autres professionnels 83				
	Nb d'action information communication ciblées autres professionnels 84				
	nb de rencontre avec les autres réseaux				
	Nb de rencontre avec la PMI				
	Nb de rencontre avec l'éducation National				
	Nb de rencontre avec L'ASE				
	Nb de rencontre MDPH 13	1	1	1	
	Nb de rencontre MDPH 83	1	1	1	
	Nb de rencontre MDPH 84	1	1	1	
	Nb de rencontre avec asso usagers 13				
	Nb de rencontre avec asso usagers 83				
	Nb d'actions communes avec les associations				
	Nb de rencontres interprofessionnelles				
	Nb d'actions colloques/Forum				

TABLEAU DE BORD QUALITE "Outils du réseau"

	Indicateur	2010	2011	2012	commentaire
Evaluer les dossier partagé	nb de dossier remis à la famille	150,00	200,00	250,00	en fonction du nombre d'inclusion
	Nb fiche de dossiers mis en place				
	taux de fiches complétées				
	nb de référentiel par enfant				
	taux de PPS				
évaluer la base donnée	rencontre pour élaboration				
	élaboration				
	Nbre de lignes				
	nb d'item complété				
	nb d'item non complété				
Mettre en œuvre des référentiels	Nb de groupe de travail	3,00	3,00	3,00	en fonction des protocoles à mettre en place
	Nb de personnes présente au groupe de travail				
	Nb de protocoles organisationnel par le réseau				
	Nb protocoles de soins rédigés par le réseau				
	Nb de protocoles validés par le comité scientifique				
	Nb protocoles de pratiques communs diffusés par le réseau				
	Nb de protocoles echangé avec les autres réseaux				

TABLEAU DE BORD QUALITE "Usagers"

Evaluer la satisfaction des usagers	Indicateur	2010	2011	2012	commentaire
	Réalisation d'une enquête de satisfaction	1/an	1/an	1/an	
	Nb d'usager ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction	150	200	250	
	Nb d'usager ayant répondu à l'enquête de satisfaction	75	100	125	
	taux de satisfaction usagers				
	Nb de plaintes d'usagers reçues au réseau				

Annexes

LISTE DES ANNEXES

Partie 1 : Bilan

ANNEXE 1 : Cartes des territoires de santé et liste des communes PACA

ANNEXE 2 : Fiche de l'enfant

ANNEXE 3 : Bilan quantitatif

ANNEXE 4 : Tableaux d'accompagnement (a et b)

ANNEXE 5 : Collaboration

ANNEXE 6 : Offre de soins 13 et 83

ANNEXE 7 : Fiches d'adhésion (patient et professionnel)

ANNEXE 8 : Fiche d'information professionnelle

ANNEXE 9 : Protocoles organisationnels (a et b)

ANNEXE 10 : Programme de formation (3 programmes)

ANNEXE 11 : Tableau budgétaire

ANNEXE 12 : Fiches de renseignement des prestations dérogatoires

ANNEXE 13 : Tableau détaillé des prestations versées

Partie 2 : Demande de financement pour les 3 ans à venir