

Conclusion : perspectives des deux ans à venir

Marie-Charlotte d'Anjou
Médecin CHU Saint Etienne

Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2009

- SROS 2009: précise les missions du réseau R4p et des coordinations pédiatriques
- « Développer la connaissance des besoins et de l'offre, avec l'appui du Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique et des 3 coordinations SSR pédiatriques »

Projets à deux ans : les acteurs

- Les membres du réseau (près de 700...)
- Les coordinatrices du réseau
(C. Chabloz , P. Roger-Dalbert)
- Les médecins des coordinations pédiatriques
(A. Descotes, C. Bérard, M.C. d'Anjou)
- Les secrétaires des coordinations
(C. Wasiak, A.M. Teodosio)

R4P , les « mots clé »

- Rassembler
- Echanger
- diffuser
- Piloter
- Guider
- Évaluer
- Financer
- Former
- Réglementer
- Mettre à disposition
- Recenser

Les projets à deux ans

- Projets généraux
- Projets par commission

Les projets généraux

- Annuaire
- DPPR (Dossier patient partagé réparti)
- Dossier MPR pédiatrique régional commun
- Equipes mobiles

Annuaire régional thématique de professionnels

- Recenser chaque professionnel
- Travailler sur un modèle de classement par thématique
- Ultérieurement, transférer ce modèle sur un site avec moteur de recherche
- Mise en lien avec le projet trajectoire de l'ARH incluant les structures médico-sociales et les professionnels libéraux

DPPR

- Dossier partagé patient réparti
- Donner à un professionnel de santé autorisé par un patient, l'accès aux données de santé informatisées relatives au dit patient et stockées au sein des systèmes d'information des structures de santé connectées
- SISRA (Système d'Information de Santé Rhône Alpes)

DPPR

- Dossier de prise en charge sécurisé sur internet
- Propriété du patient qui décide des droits d'accès
- Partage les informations entre tous les praticiens qui participent à une prise en charge

DPPR

- Accessible à tout professionnel de santé
- Sans frais
- Intérêt pour R4P?
- PEPS?

Dossier MPR pédiatrique régional commun

- Travailler sur une trame commune pour une homogénéisation du suivi des enfants
- Palier le risque de perte d'informations
- Meilleure compréhension entre les différents médecins suivant l'enfant
- Toute information utile pour l'établissement des documents administratifs (MDPH...)

Equipes mobiles

- Sanitaire, médico-social
- S'appuyer sur le tissu social
- Interroger les membres de R4p sur leur activité de ce type
- Recenser les expériences au niveau national
- Enquête nationale (Mulhouse 2008)
- Mise en place d'un comité de pilotage

Projets par commission

- Commission « communication avec les familles »
- Commission « communication entre professionnels »
- Commission « formation »
- Commission « pratiques professionnelles »
- Commission « éthique »

Commission

« communication avec les familles »

- Améliorer la lisibilité de l'offre de soins et l'accès aux personnes ressources
- Améliorer le « dialogue » parents/professionnels
- Développer une meilleure connaissance partagée autour des textes de loi et de leur mise en application : projet de rédaction d'une plaquette sur les droits et devoirs des usagers, à partir des échanges qui auront lieu dans le cadre des « Cafés des parents »

Commission

« communication entre professionnels »

« Découverte des structures et des pratiques »

- Pour améliorer les liens entre professionnels
- Visite de la structure, échange autour des pratiques
- Inscription gratuite
- Logistique assurée par la coordination de R4P

Commission

« pratiques professionnelles »

- Diffuser un langage commun (outils)
- Recommandations pratiques (Haute autorité de santé, sociétés savantes)
- Fiches Pratiques professionnelles réalisées :
Prise en charge de l'ostéoporose chez l'enfant porteur d'une déficience motrice
Prise en charge nutritionnelle des enfants en situation de handicap moteur
- Groupe de travail en cours : pertes salivaires
- Nouveau groupe de travail : surveillance de l'excentration de hanches...

Commission « formation »

- Recenser, diffuser les actions et compétences déjà existantes
- Formation par les pairs « compagnonnage »

Commission « éthique »

- Mettre en place des réunions de discussion et de réflexion (2 à 3 par an) pour permettre aux personnes d'exposer des situations induisant des questionnements d'ordre éthique, sans se substituer aux comités d'éthique existants
- Formations d'une demi-journée par thème, d'après la liste de thèmes établie lors de l'enquête sur les besoins

Commission « recherche »

- Diffusion des travaux régionaux
- Aide méthodologique pour d'autres projets

Autres groupes de travail

- Groupe de travail « orthoptie »
enquête, bilan spécifique
journée de formation (9 octobre 2009)
- Groupe de travail sur la dyspraxie
- Colloques R4P
douleur chez l'enfant handicapé mai 2009
orthoptie novembre 2009

Le site R4P.fr

- Hébergé par le site des Soins de Suite et de Réadaptation Rhône Alpes (SSR RA)
- Pages communes
- Partie spécifique

- Mutualisation des informations
- Le « nourrir »

Evaluation

- Évaluation du réseau nécessaire
- Quels indicateurs pour le réseau R4P ?

Conclusion

- Un projet concret
- Une reconnaissance par les tutelles
- Unique en France

- Au travail!
- Rendez-vous dans 2 ans