

LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS

Mise en place du Réseau de suivi de l'enfant vulnérable (RSEV) en Nouvelle Aquitaine avec appui initial du Parcours COCON (soins préCOces et COordonnés du Nouveau-né vulnérable)



Expérimentation art 51 COCON - Arrêté n°1/2022
 Portée par le RPNA
 Siège social : GH Pellegrin, Place Amélie Raba Leon 33076 Bordeaux Cedex
 N° SIRET : 831 689 419 00016, N° FINESS : 33 006 488 2

Du fait des antécédents de votre enfant, les médecins vous ont expliqué qu'un suivi de son neurodéveloppement en consultation spécialisée serait souhaitable.

Dans notre région, les professionnels s'appuient sur le Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine (RPNA) afin d'améliorer et d'organiser ce suivi. Le RPNA porte, avec les réseaux Occitanie et PACA, le parcours COCON qui a débuté le 15/09/2022 pour une durée de 5 ans et qui se poursuivra au-delà par la mise en place du RSEV (Réseau de suivi de l'enfant Vulnérable) dans notre région.

Le parcours COCON est un projet expérimental autorisé dans le cadre du dispositif article 51 financé par la CNAM dont la principale mission est d'améliorer le suivi et la prise en charge précoce des enfants.

Il s'est déployé en 3 phases sur la région Nouvelle Aquitaine. Votre enfant peut bénéficier du parcours COCON selon sa date de sortie d'hospitalisation néonatale et dépend du département où vous êtes domiciliés :

- **1ere phase** : à partir du 1er janvier 2023 dans les départements 17, 33, 64 et 87
- **2e phase** : à partir du 1er avril 2024 pour les départements 19, 24 et 86
- **3e phase** : à partir du 15 septembre 2024 pour les départements du 16, 23, 40, 47 et 79

Le suivi proposé par les professionnels à votre enfant est recommandé au moins jusqu'à l'entrée au CP ou l'âge de 7 ans. Il pourra se poursuivre par la suite en fonction de ses besoins. Vous serez, ainsi que les professionnels intervenant auprès de votre enfant, aidés à l'organisation de son suivi par l'équipe de coordination du RPNA.

Ce suivi rassemble des praticiens exerçant en libéral, à l'hôpital, à la Protection Maternelle et Infantile (PMI), en CAMSP et à l' Education Nationale. Ils font le lien avec les PCO (Plateformes de Coordination et d'Orientation) et les structures de soins de chaque département.

Dans le cadre du suivi du neurodéveloppement de votre enfant, la coordination de sa prise en charge avec les différents professionnels qui l'accompagnent est indispensable.

L'ensemble des professionnels qui s'impliqueront, avec votre accord, dans la démarche de diagnostic et de suivi du parcours médical et social de votre enfant partageront ses données informatisées dans le système d'information sécurisé basé sur l'outil régional de e-parcours de soins nommé Paaco-Globule.

Cet outil numérique mis à disposition par l'ARS (Agence Régionale de Santé) de Nouvelle Aquitaine, permet de simplifier et sécuriser les échanges d'informations entre professionnels et avec vous. Il permet également d'évaluer l'expérimentation COCON et l'évolution de la santé des enfants vulnérables en Nouvelle Aquitaine en préservant l'anonymisation des données de santé de votre enfant.

Il contient des données à caractère personnel relevant de votre santé et de celle de votre enfant, de votre situation sociale et administrative (compte-rendu d'hospitalisation, compte-rendu de consultation ou d'examens médicaux / paramédicaux, demandes d'aides sociales, etc...)

Il est localisé chez un hébergeur certifié de données de santé, vous assurant d'une part une communication entre les professionnels s'occupant de votre enfant en toute sécurité, et en conformité avec les règles de confidentialité, et d'autre part vos droits d'accès, de rectification et d'opposition à l'échange et au partage des informations recueillies.

Les informations contenues dans votre dossier sont uniquement utilisées par les professionnels intervenant auprès de votre enfant pour la bonne coordination de son parcours de santé. Ces informations sont conservées conformément à l'article R1112-7 du code de la santé publique.

Comment sont utilisées les données ?

Les informations contenues dans ce dossier sont uniquement utilisées :

- A des fins d'évaluations de l'expérimentation COCON (conservées 3 ans après la fin de l'expérimentation, comme cela vous est expliqué dans la lettre de la CNAM ci-jointe)
- À des fins de coordination de la prise en charge de votre enfant tout au long de son suivi de neurodéveloppement. Ce suivi pourra se poursuivre au-delà des 7 ans de votre enfant si son état de santé le nécessite, grâce à la communication entre professionnels au sein de l'outil Paaco-Globule. (Données sécurisées archivées conservées jusqu'à 20 ans après la clôture du dossier de suivi de coordination de votre enfant)
- À des fins statistiques anonymisées permettant au RPNA de suivre l'évolution de l'état de santé des enfants vulnérables en Nouvelle Aquitaine.

L'utilisation des données est limitée à ces seules finalités et aucune information n'est vendue ou diffusée à des tiers dans un but commercial.

Conformément au Règlement Général Européen sur la Protection des Données (RGPD), vous disposez à tout moment d'un droit d'information (article 13 du RGPD), d'accès (article 15 du RGPD), de rectification, d'effacement (dans les conditions prévues à l'article 17 du RGPD) des données à caractère personnel vous concernant et faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de cet outil (article 16 du RGPD), ainsi qu'un droit d'opposition (article 21 du RGPD) et de limitation (article 18 du RGPD) du traitement de ces données.

Ces droits, s'exercent auprès du RPNA, Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine, responsable de ces parcours et de son délégué à la protection des données (DPO). Vous pouvez lui adresser vos demandes :

- par e-mail, à l'adresse électronique suivante : dpo@rpna.fr
- par courrier postal à l'adresse suivante :
Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine
185 boulevard Maréchal Leclerc, Immeuble Plaza, Bâtiment A, 33000 BORDEAUX

Vous disposez également d'un droit de réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), 3, place de Fontenoy TSA 80715 75334 Paris Cedex 07.

Le Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine vous remercie de votre coopération et reste à votre disposition pour tout complément d'information