

## Charte du Réseau ROFSED

RESEAU OUEST FRANCILIEN DE SOINS DES ENFANTS DREPANOCYTAIRES

*La charte générale précise le cadre éthique et déontologique de l'intervention des professionnels et des engagements respectifs. Cette charte définit les engagements des professionnels adhérents au « ROFSED », et l'engagement du « ROFSED » vis-à-vis des professionnels adhérents. Elle définit également les engagements réciproques des professionnels de santé et des patients.*

**Le Réseau ROFSED a pour objectif d'améliorer la prise en charge des enfants drépanocytaires en développant les soins de proximité.**

Il s'agit donc de :

- faciliter la **communication des informations**, en assurant une **continuité des soins** (élaboration et circulation d'un dossier standardisé papier)
  - avoir des **protocoles communs** de prise en charge préventive et des complications (en conformité avec les recommandations ANAES)
  - mettre à disposition des médecins de ville et de PMI : un médecin, une infirmière et une psychologue spécialisés dans les soins aux enfants drépanocytaires.
  - disposer de forum de discussion pour les cas cliniques difficiles communs
  - intensifier **l'éducation des parents**
  - **évaluer** au fur et à mesure la qualité des mesures préventives et curatives
- 1) Les professionnels du réseau s'engagent à faire bénéficier de la prise en charge « réseau ROFSED », tout patient atteint de la maladie drépanocytaire dont l'état de santé le justifie. Le fait d'être bénéficiaire de la CMU ou de l'AME ne représente pas un motif de non prise en charge.
  - 2) Afin d'assurer le meilleur accès aux soins, le médecin conventionné en secteur 2 s'attachera à pratiquer des honoraires fixés avec tact et mesure, au mieux en pratiquant le tarif opposable secteur 1 (le Réseau versant un complément par indemnité).
  - 3) Le patient et ses parents reçoivent une information précise et complète sur le ROFSED, en particulier sur la possibilité de recours à d'autres professionnels si cela est nécessaire à sa prise en charge ; ils doivent être également informés qu'ils disposent d'un droit d'accès aux données les concernant et figurant dans le dossier médical.
  - 4) Le patient et ses parents sont libres de leur décision, mais ils doivent donner leur consentement par écrit pour être pris en charge par le ROFSED. Cela constitue de leur part un engagement clairement établi avec le Réseau.
  - 5) Le ROFSED met en œuvre les processus nécessaires à la circulation de l'information, et garantit l'accès pour chaque professionnel adhérent aux informations utiles à sa pratique.
  - 6) Les professionnels adhérents participeront à la tenue d'un dossier médical commun.
  - 7) Le ROFSED assure la protection de la confidentialité et la sécurité des dossiers et informations médicales notamment lors de la circulation des informations nominatives.

- 8) Les professionnels adhérents s'engagent à participer aux séances de formation dispensés par le ROFSED, ainsi qu'aux réunions de travail et de coordination du réseau lorsqu'ils font partie d'un Comité de Pilotage ou d'un Groupe de pilotage médical par exemple.
- 9) De même, ils respecteront les conditions d'indemnisation.
- 10) Dans le cadre de l'évaluation des actions du ROFSED, les professionnels du Réseau mettront tout en œuvre pour répondre aux questionnaires qui pourraient leur être adressés.
- 11) Les institutions partenaires s'engagent à mettre en place les moyens nécessaires au fonctionnement du Réseau.
- 12) Le médecin adhérent au Réseau doit obligatoirement afficher dans la salle d'attente de son cabinet qu'il est membre du ROFSED
- 13) Les parents, les patients, tout comme les médecins de ville adhérents peuvent à tout moment quitter le Réseau, sur simple notification auprès du secrétariat.