

## Information destinée aux parents d'enfants présentant une maladie chronique

- L'état de santé de votre enfant nécessite une prise en charge personnalisée, définie en fonction de ses besoins en santé, selon des critères bien définis et faisant intervenir différents professionnels.
- Dans le but d'améliorer la qualité de vie et l'état de santé de votre enfant, votre médecin traitant vous propose de formaliser un parcours de soin adapté à ses besoins par un document appelé PPS (Plan Personnalisé de Santé), en collaboration avec le Réseau Pédiatrique 974 (RP 974)
- Le RP 974 est un réseau de santé dont le but est d'aider les professionnels de santé à prendre en charge les enfants présentant une maladie chronique.
- Le PPS est un outil qui vous propose une prise en charge en associant d'autres professionnels à votre médecin. Cependant votre médecin traitant reste le coordonnateur du parcours de soins. Il est votre interlocuteur permanent et votre correspondant principal pour mener à bien l'objectif fixé.
- Le PPS est discuté et élaboré entre le médecin et les parents, en présence de l'enfant. Il est remis à la famille afin qu'elle puisse l'apporter lors des consultations et hospitalisations, et il devra être renseigné et signé par chaque intervenant. Utilisé comme une fiche de suivi du parcours de votre enfant, il est préconisé d'insérer ce support PPS dans le carnet de santé de l'enfant. Il permettra à votre médecin de faire le point sur le parcours de votre enfant.
- Un exemplaire de ce document signé par le médecin et le représentant de l'enfant, sera remis à l'équipe du RP 974 afin de suivre les points d'étape de la prise en charge de votre enfant. L'équipe prendra contact avec vous afin de vérifier la bonne compréhension du PPS ainsi que la réalisation des actions prévues.
- Vous êtes libre de votre décision. Si vous souhaitez mettre en place un PPS pour votre enfant dans le cadre du RP974, vous devez donner votre consentement par écrit pour être pris en charge en signant un document d'adhésion. Dans le cas contraire, votre médecin continuera à vous suivre en dehors du cadre du RP974.
- L'engagement dans ce réseau implique la tenue d'un dossier de suivi partagé par l'ensemble des médecins et professionnels paramédicaux. Les données recueillies sont confidentielles et protégées par le secret médical. Vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, en vous adressant à votre médecin ou au RP 974.
- Les informations recueillies pourront être utilisées de manière anonyme, dans un but épidémiologique ou d'étude.
- Toute disposition sera prise pour assurer la sécurité de ces informations.