

Consentement du patient

Formulaire : 1^{er} titulaire de l'autorité parentale

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été hospitalisé suite à sa prématurité ou pour un autre problème spécifique (cardiaque, infectieux, neurologique ...). Les médecins vous ont expliqué qu'il serait souhaitable qu'il soit suivi en consultation de développement dont l'objectif est d'évaluer précocement les compétences de votre enfant et de repérer d'éventuelles difficultés.

Les professionnels de la région qui s'occupent des nouveau-nés sont organisés en association Loi 1901 et ont constitué le réseau **GRANDIR ENSEMBLE** pour assurer ce suivi (plus d'informations : <https://parents.reseau-naissance.fr/presentation-du-reseau-grandir-ensemble/>)

Voici le suivi proposé :

- Deux ou trois consultations durant la première année suivant le groupe auquel appartient votre enfant.
- Une ou deux consultations durant la deuxième année (18 mois et 2 ans),
- Une consultation à 4 ans, 5 ans, 6ans et 7 ans.

Les consultations sont réalisées par **le médecin de votre choix**, parmi les médecins qui ont adhéré au réseau GRANDIR ENSEMBLE, et dont la liste vous est jointe. Au cours de ce suivi, vous pouvez changer de médecin référent. Ces consultations ne se substituent en aucun cas au suivi habituel avec votre médecin traitant. Les consultations proposées par le réseau visent à évaluer plus finement le développement neuromoteur de votre enfant. En parallèle de ces consultations, des questionnaires vous seront adressés pour compléter l'évaluation médicale. A l'âge scolaire nous vous ferons parvenir des questionnaires à transmettre à l'enseignant de votre enfant pour recueillir son regard sur son développement.

Le suivi est préconisé jusqu'à l'âge de 7 ans puisqu'à chaque âge correspond des acquisitions (motrices, langage, apprentissages). Toutefois, vous pouvez interrompre ce suivi si vous le souhaitez.

Les informations recueillies (vos coordonnées, informations concernant la santé et le développement de votre enfant) sont enregistrées dans une application informatique à laquelle ont accès la coordination du réseau et le médecin référent de votre enfant (n° d'autorisation CNIL : 851117). Elles nous sont indispensables pour coordonner le suivi de votre enfant, et permettre au médecin de vous proposer la prise en charge la plus adéquate possible aux problèmes qu'il pourrait rencontrer.

Conformément à la loi « informatique et libertés », vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et d'effacement de vos données personnelles et de celles de votre enfant, que vous pouvez exercer à tout moment en vous adressant à la coordinatrice du Réseau. Selon l'article R 1112-7 du code de la santé publique, ces données seront conservées jusqu'au 28^{ème} anniversaire de votre enfant.

Après pseudonymisation et avec votre accord (ci-dessous), elles pourront être utilisées dans le cadre de l'évaluation de la politique de santé périnatale de notre région et pour des études de recherche.

Par la présente, nous souhaitons recueillir **vos accords** (rayez la mention inutile) :

Pour le suivi médical :

- J'**accepte** ce suivi et m'engage à en suivre les modalités qui viennent de m'être détaillées. Je prends note que je peux à tout moment interrompre ce suivi
- Je **refuse** ce suivi.

Pour l'utilisation des données pseudonymisées de mon enfant à des fins de recherche :

- J'**accepte** cette utilisation. Je prends note que je peux à tout moment revenir sur ma décision, sans justification et sans conséquence sur le suivi médical de mon enfant.
- Je **refuse** cette utilisation (ce refus n'aura aucune conséquence sur le suivi médical de votre enfant)

Nous vous remercions de la confiance que vous nous témoignez et vous souhaitons un bon retour à domicile.

Le ___/___/_____/_____ à _____

Signatures : 1^{er} titulaire de
l'autorité parentale

2^{ème} titulaire de
l'autorité parentale

Médecin qui a recueilli l'accord

Nom du médecin : _____

En cas de difficultés (impossibilité de faire suivre votre enfant par le réseau, déménagement hors région, désir de changer de médecin qui assure le suivi), ou pour toute demande concernant vos données personnelles ou celles de votre enfant, vous pouvez contacter la coordinatrice du réseau :

Coordinatrice du réseau : Mme Valérie ROUGER, HME, Réseau Grandir Ensemble,
38 Bd Jean Monnet 44093 NANTES Cx 1

Tel : 02 40 08 34 89 Email : valerie.bureau@chu-nantes.fr

Concernant vos données personnelles et celles de votre enfant, si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « informatiques et libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

Note d'information pour la participation à la Cohorte
« Devenir d'enfants vulnérables par leur prématurité ou leur
pathologie néonatale sur la région Pays de la Loire »
« Cohorte LIFT (Loire Infant Follow-up Team) »

Médecin qui recueille l'accord

Nom :
Service :
Adresse :
Téléphone :

Responsable du traitement et de la recherche

Nom : Réseau Sécurité Naissance Naitre Ensemble en Pays de Loire
Adresse : 3 rue Marguerite Thibert 44200 Nantes
Principaux contacts : Cellule de Coordination
Téléphone : 02 40 08 34 89
Courriel : donnees@reseau-naissance.fr

Madame, Monsieur,

Les professionnels de la région qui s'occupent des nouveau-nés sont organisés en association et ont constitué le **réseau Grandir Ensemble** pour assurer le suivi des enfants vulnérables. Vous avez accepté que votre enfant soit suivi dans ce cadre. Après chaque examen de votre enfant, le médecin fait un retour de son évaluation à la coordination du réseau. Les données recueillies sont alors informatisées et codées pour constituer la base de données de la cohorte LIFT. Cette cohorte est mise en place afin de répondre aux objectifs suivants :

- Améliorer les connaissances sur les causes et les conséquences de la prématurité ou des pathologies néonatales par le biais de projets de recherche spécifiques.
- Mieux connaître le devenir des enfants grands prématurés et/ou nés à terme avec une pathologie néonatale sévère ou modérée.
- Mesurer, et prévoir, les besoins de prise en charge médicale et éducative
- Etudier les effets de l'organisation des soins et des pratiques médicales sur la santé et le développement des enfants
- Mieux connaître les parcours des familles

Cette cohorte est constituée à partir des données médicales collectées au cours du suivi de votre enfant et/ou grâce aux réponses que vous apporterez aux questionnaires qui vous seront adressés au cours du suivi (questionnaire sur le comportement, sur le développement global, sur la vie à l'école ...).

Cette cohorte est réalisée en collaboration avec des médecins volontaires qui travaillent en maternité, en centre hospitalier, en cabinet libéral, en PMI

La participation à cette cohorte ne présente pas de risque pour la santé de votre enfant. Les résultats qui en seront issus ne permettront pas d'apporter des informations pertinentes pour sa santé en particulier. Ils favoriseront l'approfondissement des connaissances dans le domaine du développement de l'enfant. Sur votre demande, votre médecin pourra vous informer des résultats globaux de cette recherche.

La constitution de cette cohorte nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé des données personnelles de votre enfant afin de permettre d'analyser les résultats. Un fichier informatique comportant ses données va donc être constitué. **Par mesure de confidentialité et pour le respect de la vie privée, ces données seront systématiquement codées (pseudonymisées). Seuls les professionnels de santé personnellement en charge du suivi de votre enfant et la coordination du réseau auront connaissance de ses données nominatives.**

Conformément à la loi « informatique et libertés », vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification et d'effacement des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de votre médecin référent ou de la coordination du réseau. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette cohorte. Vous pouvez exercer vos droits auprès du Responsable de la recherche mentionné au début de ce document.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser la participation de votre enfant à la cohorte qui vous est présentée. Si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de sa prise en charge. Si vous refusez la participation de votre enfant, les données ne seront pas utilisées pour cette cohorte et resteront destinées à l'usage strict du soin. Ce refus n'aura aucune conséquence sur le suivi médical de votre enfant.

Le médecin qui vous a proposé la participation à cette cohorte et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions.

Merci de conserver cette notice d'information

Paraphe :

Consentement du patient

Formulaire : 2ème titulaire de l'autorité parentale

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été hospitalisé suite à sa prématurité ou pour un autre problème spécifique (cardiaque, infectieux, neurologique ...). Les médecins vous ont expliqué qu'il serait souhaitable qu'il soit suivi en consultation de développement dont l'objectif est d'évaluer précocement les compétences de votre enfant et de repérer d'éventuelles difficultés.

Les professionnels de la région qui s'occupent des nouveau-nés sont organisés en association Loi 1901 et ont constitué le réseau **GRANDIR ENSEMBLE** pour assurer ce suivi (plus d'informations : <https://parents.reseau-naissance.fr/presentation-du-reseau-grandir-ensemble/>)

Voici le suivi proposé :

- Deux ou trois consultations durant la première année suivant le groupe auquel appartient votre enfant.
- Une ou deux consultations durant la deuxième année (18 mois et 2 ans),
- Une consultation à 4 ans, 5 ans, 6ans et 7 ans.

Les consultations sont réalisées par **le médecin de votre choix**, parmi les médecins qui ont adhéré au réseau GRANDIR ENSEMBLE, et dont la liste vous est jointe. Au cours de ce suivi, vous pouvez changer de médecin référent. Ces consultations ne se substituent en aucun cas au suivi habituel avec votre médecin traitant. Les consultations proposées par le réseau visent à évaluer plus finement le développement neuromoteur de votre enfant. En parallèle de ces consultations, des questionnaires vous seront adressés pour compléter l'évaluation médicale. A l'âge scolaire nous vous ferons parvenir des questionnaires à transmettre à l'enseignant de votre enfant pour recueillir son regard sur son développement.

Le suivi est préconisé jusqu'à l'âge de 7 ans puisqu'à chaque âge correspond des acquisitions (motrices, langage, apprentissages). Toutefois, vous pouvez interrompre ce suivi si vous le souhaitez.

Les informations recueillies (vos coordonnées, informations concernant la santé et le développement de votre enfant) sont enregistrées dans une application informatique à laquelle ont accès la coordination du réseau et le médecin référent de votre enfant (n° d'autorisation CNIL : 851117). Elles nous sont indispensables pour coordonner le suivi de votre enfant, et permettre au médecin de vous proposer la prise en charge la plus adéquate possible aux problèmes qu'il pourrait rencontrer.

Conformément à la loi « informatique et libertés », vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et d'effacement de vos données personnelles et de celles de votre enfant, que vous pouvez exercer à tout moment en vous adressant à la coordinatrice du Réseau. Selon l'article R 1112-7 du code de la santé publique, ces données seront conservées jusqu'au 28^{ème} anniversaire de votre enfant.

Après pseudonymisation et avec votre accord (ci-dessous), elles pourront être utilisées dans le cadre de l'évaluation de la politique de santé périnatale de notre région et pour des études de recherche.

Par la présente, nous souhaitons recueillir **vos accords** (rayez la mention inutile) :

Pour le suivi médical :

- J'**accepte** ce suivi et m'engage à en suivre les modalités qui viennent de m'être détaillées. Je prends note que je peux à tout moment interrompre ce suivi
- Je **refuse** ce suivi.

Pour l'utilisation des données pseudonymisées de mon enfant à des fins de recherche :

- J'**accepte** cette utilisation. Je prends note que je peux à tout moment revenir sur ma décision, sans justification et sans conséquence sur le suivi médical de mon enfant.
- Je **refuse** cette utilisation (ce refus n'aura aucune conséquence sur le suivi médical de votre enfant)

Nous vous remercions de la confiance que vous nous témoignez et vous souhaitons un bon retour à domicile.

Le ___/___/___/___ à _____

Signatures : 1^{er} titulaire de
l'autorité parentale

2^{ème} titulaire de
l'autorité parentale

Médecin qui a recueilli l'accord

Nom du médecin : _____

En cas de difficultés (impossibilité de faire suivre votre enfant par le réseau, déménagement hors région, désir de changer de médecin qui assure le suivi), ou pour toute demande concernant vos données personnelles ou celles de votre enfant, vous pouvez contacter la coordinatrice du réseau :

Coordinatrice du réseau : Mme Valérie ROUGER, HME, Réseau Grandir Ensemble,

38 Bd Jean Monnet 44093 NANTES Cx 1

Tel : 02 40 08 34 89 Email : valerie.bureau@chu-nantes.fr

Concernant vos données personnelles et celles de votre enfant, si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « informatiques et libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

Note d'information pour la participation à la Cohorte
« Devenir d'enfants vulnérables par leur prématurité ou leur
pathologie néonatale sur la région Pays de la Loire »
« Cohorte LIFT (Loire Infant Follow-up Team) »

Médecin qui recueille l'accord

Nom :
Service :
Adresse :
Téléphone :

Responsable du traitement et de la recherche

Nom : Réseau Sécurité Naissance Naitre Ensemble en Pays de Loire
Adresse : 3 rue Marguerite Thibert 44200 Nantes
Principaux contacts : Cellule de Coordination
Téléphone : 02 40 08 34 89
Courriel : donnees@reseau-naissance.fr

Madame, Monsieur,

Les professionnels de la région qui s'occupent des nouveau-nés sont organisés en association et ont constitué le **réseau Grandir Ensemble** pour assurer le suivi des enfants vulnérables. Vous avez accepté que votre enfant soit suivi dans ce cadre. Après chaque examen de votre enfant, le médecin fait un retour de son évaluation à la coordination du réseau. Les données recueillies sont alors informatisées et codées pour constituer la base de données de la cohorte LIFT. Cette cohorte est mise en place afin de répondre aux objectifs suivants :

- Améliorer les connaissances sur les causes et les conséquences de la prématurité ou des pathologies néonatales par le biais de projets de recherche spécifiques.
- Mieux connaître le devenir des enfants grands prématurés et/ou nés à terme avec une pathologie néonatale sévère ou modérée.
- Mesurer, et prévoir, les besoins de prise en charge médicale et éducative
- Etudier les effets de l'organisation des soins et des pratiques médicales sur la santé et le développement des enfants
- Mieux connaître les parcours des familles

Cette cohorte est constituée à partir des données médicales collectées au cours du suivi de votre enfant et/ou grâce aux réponses que vous apporterez aux questionnaires qui vous seront adressés au cours du suivi (questionnaire sur le comportement, sur le développement global, sur la vie à l'école ...).

Cette cohorte est réalisée en collaboration avec des médecins volontaires qui travaillent en maternité, en centre hospitalier, en cabinet libéral, en PMI

La participation à cette cohorte ne présente pas de risque pour la santé de votre enfant. Les résultats qui en seront issus ne permettront pas d'apporter des informations pertinentes pour sa santé en particulier. Ils favoriseront l'approfondissement des connaissances dans le domaine du développement de l'enfant. Sur votre demande, votre médecin pourra vous informer des résultats globaux de cette recherche.

La constitution de cette cohorte nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé des données personnelles de votre enfant afin de permettre d'analyser les résultats. Un fichier informatique comportant ses données va donc être constitué. **Par mesure de confidentialité et pour le respect de la vie privée, ces données seront systématiquement codées (pseudonymisées). Seuls les professionnels de santé personnellement en charge du suivi de votre enfant et la coordination du réseau auront connaissance de ses données nominatives.**

Conformément à la loi « informatique et libertés », vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification et d'effacement des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de votre médecin référent ou de la coordination du réseau. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette cohorte. Vous pouvez exercer vos droits auprès du Responsable de la recherche mentionné au début de ce document.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser la participation de votre enfant à la cohorte qui vous est présentée. Si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de sa prise en charge. Si vous refusez la participation de votre enfant, les données ne seront pas utilisées pour cette cohorte et resteront destinées à l'usage strict du soin. Ce refus n'aura aucune conséquence sur le suivi médical de votre enfant.

Le médecin qui vous a proposé la participation à cette cohorte et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions.

Merci de conserver cette notice d'information

Paraphe :