



## Charte de fonctionnement du Réseau Neuro Centre

Les maladies neurologiques évolutives nécessitent une étroite collaboration entre les professionnels médicaux (médecins généralistes, neurologues, médecins de médecine physique et réadaptation, psychiatres, pneumologues, nutritionnistes, etc), paramédicaux (kinésithérapeutes, infirmières, psychologues, etc) et du secteur médico-social, dès la période du diagnostic, au cours du suivi et particulièrement lorsque la maladie devient incapacitante.

Un réseau de soins est constitué à l'initiative de tous les neurologues de la région Centre pour un meilleur accompagnement médical et social des patients atteints d'une maladie neurologique évolutive et incapacitante vivant dans cette région et des professionnels de santé de la Région. L'objectif principal du réseau est d'apporter les informations, les conseils aux patients mais aussi aux membres médicaux et paramédicaux du réseau, d'assurer la continuité des soins, d'améliorer et coordonner les pratiques médicales, de mettre en place des travaux d'étude et de recherche et de développer le partage de l'information.

### ARTICLE 1 : Définition des engagements des personnes (physiques et morales) intervenant à titre professionnel ou bénévole

Le but du réseau est

- d'accompagner les professionnels libéraux et hospitaliers dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie neurologique évolutive et incapacitante en assurant la transmission de l'information avec les partenaires de santé.
- de favoriser une prise en charge égale, de qualité et coordonnée au plus proche du domicile par les professionnels de santé médicaux, paramédicaux et sociaux de proximité.
- de développer une approche pluridisciplinaire du diagnostic, des soins, de l'accompagnement et de la réinsertion de ces patients.
- de relayer auprès des professionnels de santé les décisions prises lors des consultations avec les neurologues ou médecin de Médecine Physique et Réadaptation ou des consultations multidisciplinaires.
- d'éviter l'isolement médical lorsque les patients ne peuvent plus se déplacer
- d'améliorer la rationalisation des soins et la qualité de vie des patients.
- de promouvoir la formation et l'information sur ces maladies auprès de tous les professionnels de santé y compris du secteur médico-social ainsi que des associations impliquées dans l'accompagnement de ces malades grâce à des courriers, des études, des réunions d'enseignement post-universitaire, de Formation Médicale Continue...
- d'assurer une mission d'information et d'éducation des patients concernant leur maladie.
- de faciliter la mise en place de recommandations diagnostiques et thérapeutiques.
- de favoriser les échanges et le recueil des données dans un but de recherche et de participation éventuelle à des protocoles thérapeutiques par la mise en place d'un dossier médical commun.
- de travailler en collaboration avec les centres de référence de prise en charge des maladies neurologiques.
- d'observer cette charte et les statuts de l'association du Réseau Neuro Centre.
- de déclarer d'éventuels conflits d'intérêt.
- de ne pas avoir un comportement qui nuise à la bonne marche du Réseau.

# RÉSEAU DE SANTÉ NEURO CENTRE

## ARTICLE 2 : Modalités d'accès et de sortie au réseau

L'accès du réseau est libre à toute personne atteinte de maladie neurologique évolutive séjournant dans la région Centre, quelque soit son niveau d'atteinte par l'intermédiaire de son médecin ou de son neurologue traitant ou de son médecin de Médecine Physique et Réadaptation. Le patient reste libre de changer de médecin à l'intérieur et à l'extérieur du réseau. Il est libre de quitter le réseau à tout moment.

## ARTICLE 3 : Rôle respectif des intervenants, modalités de coordination et de pilotage

### 3.1 Les intervenants

#### 3.1.1 Les médecins généralistes

Les maladies neurologiques sont souvent perçus comme particulièrement complexes à gérer en consultation de médecine générale. Les médecins généralistes sont souvent demandeurs d'avis sur la nature, le pronostic et les possibilités thérapeutiques. Ils sont informés de l'existence et du mode d'organisation du réseau, de la place de chaque acteur pour faciliter leur intégration et leur participation dans la prise en charge de ces patients

#### 3.1.2 Les neurologues

Le neurologue traitant a un rôle important tant dans le diagnostic que dans le suivi des patients. Il informe chaque professionnel de santé des aspects spécifiques de ces maladies neurologiques. Il est parfois le seul à pouvoir prescrire certains médicaments spécifiques qui nécessitent des contacts médecin-malade fréquents. Dans certain cas, une étude collégiale du dossier ou un avis pluridisciplinaire est nécessaire, il sera coordonné par le neurologue.

#### 3.1.3 Les médecins rééducateurs, de médecine physique et réadaptation

Une prise en charge précoce par des médecins rééducateurs est primordiale dans ces affections chroniques. Les médecins rééducateurs évaluent l'importance du handicap, les techniques à dispositions afin de limiter les incapacités liées aux signes de la maladie (de la marche...), de restaurer une fonction ou un système de compensation, de vivre avec son handicap, de proposer différentes thérapeutiques (traitements, rééducation ou réadaptation fonctionnelle, kinésithérapie, appareillage).

#### 3.1.4 Les diététiciens et nutritionnistes

Le diététicien ou le médecin nutritionniste doit évaluer par exemple régulièrement l'état nutritionnel des patients dans certaines maladies neurologiques pour prévenir les dénutritions et les corriger par compléments alimentaires ou gastrostomie.

#### 3.1.5 les médecins du travail

Leurs conseils sont très importants pour les patients jeunes c'est à dire en âge de travailler ou en pleine activité professionnelle. Leur inclusion dans le réseau facilite un accès à leur expertise.

#### 3.1.6 Les neuroradiologues

Les neuro-radiologues participent au diagnostic et/ou au suivi dans ces différentes maladies. Leur participation aux réflexions diagnostiques et thérapeutiques apporte beaucoup au réseau.

#### 3.1.7 Les ophtalmologues

Ils sont impliqués dans le diagnostic et le suivi pluridisciplinaire de certaines pathologies neurologiques.

#### 3.1.8 Les psychiatres et les psychologues

L'anxiété et les symptômes dépressifs sont très fréquents au cours de ces maladies neurologiques incapacitantes. Une évaluation et un suivi sont souvent nécessaires. Beaucoup de malades souhaitent bénéficier d'un soutien psychologique lors de certaines étapes de leur maladie (diagnostic, changement de traitement, aggravation du handicap, etc). Le réseau favorise l'accès des patients à ces spécialistes formés aux maladies neurologiques chroniques.

#### 3.1.9 Les pneumologues

Les pneumologues interviennent lorsque la maladie touche les capacités respiratoires. Ils ont un rôle

# RÉSEAU DE SANTÉ NEURO CENTRE

important dans le diagnostic précoce d'un retentissement respiratoire, le suivi d'une atteinte confirmée, la prescription et le réglage des paramètres d'une ventilation non invasive si nécessaire.

## 3.1.10 Les urologues

Les urologues ont leur place pour la prise en charge des troubles génitosphinctériens d'origine neurologique particulièrement handicapants (sur le plan médical, social et psychologique) chez ces patients de plus évolutifs au cours de la maladie. Un suivi spécialisé précoce est nécessaire pour éviter les complications et améliorer le vécu du patient.

## 3.1.11 Les kinésithérapeutes

Ils participent à la prise en charge rééducative dans le cadre des projets de soins visant à rétablir une fonction ou à pallier une fonction défaillante ou à prévenir des complications liées à l'atteinte neurologique. Ils sont aussi de bons témoins de l'évolution du handicap des patients. Ils sont des acteurs importants dans le maillage qui entoure le patient.

## 3.1.12 Les ergothérapeutes

Ils évaluent au domicile le handicap et propose des solutions adaptées à l'obtention de la meilleure autonomie possible. Ils participent aussi à la prise en charge rééducative du patient.

## 3.1.13 Les orthophonistes ou neuropsychologues

Les orthophonistes ou neuro-psychologues participent à l'évaluation des troubles cognitifs et à leur prise en charge. Identifier ces troubles permet de mieux expliquer et mieux organiser le suivi. Les orthophonistes participent à la rééducation de la dysarthrie, des troubles de la déglutition et donc à la prévention des fausses routes et pneumopathies d'inhalation.

## 3.1.14 Les assistant(e)s sociaux(les) hospitaliers(ères), de caisses et de proximité

L'inclusion d'assistantes sociales dans le réseau permet le recours précoce aux aides qu'impose l'existence d'un handicap physique et/ou de troubles cognitifs. Les travailleurs sociaux interviennent dans les démarches liées au maintien dans l'emploi, étudient les possibilités d'aides pour le maintien à domicile, conseillent et orientent le patient sur tout ce qui concerne ses droits professionnels (arrêt de travail, indemnités journalières, aides financières, reclassement professionnel (COTOREP-Maison départementale des personnes handicapées). Il est important qu'ils(elles) puissent être contacté(e)s pour des problèmes spécifiques à ces maladies neurologiques.

et autres....

Tous ces partenaires ainsi que les patients eux-mêmes peuvent joindre l'équipe de coordination du Réseau NeuroCentre qui traitera leur demande.

## 3.2 Le réseau Neuro Centre a une organisation interne tripartite qui comporte :

### 3.2.1 Un bureau qui assure l'administration du Réseau Neuro Centre

(cf statuts de l'association)

### 3.2.2 Des conseils techniques

Ils ont pour rôle :

- de permettre au Bureau de l'Association de prendre, en toute connaissance de cause, les décisions nécessaires à la réalisation des objectifs du réseau,
- de donner forme aux projets du réseau et de leur trouver un financement,
- d'organiser les réunions entre neurologues et/ou autres professionnels de santé pour diffuser les informations, établir des pratiques communes,
- de mettre à la disposition des membres du réseau les informations relatives à une meilleure prise en charge des patients,
- d'établir un protocole d'évaluation du Réseau pour analyser les intérêts et limites du système mis en place,
- d'organiser des réunions départementales à l'intention des malades
- de proposer au Bureau de l'Association du réseau des plans d'action pour le réseau voire ses tutelles à partir de l'analyse des besoins structurels et des flux des patients (parcours de soin),

## RÉSEAU DE SANTÉ NEURO CENTRE

- de participer à l'organisation, la surveillance et la validation du fonctionnement de l'équipe de coordination,
- de veiller au respect des principes de protection de l'anonymat, du secret médical, du secret statistique et de la sécurisation des données et des obligations prévues par la loi Informatique et Liberté.

Un conseil technique est constitué pour chacune des pathologies neurologiques prise en charge par le Réseau. Ces conseils sont composés d'au moins 4 membres de l'association (cf statut de l'association). Ils se réunissent au minimum 2 fois par an. Les membres de ces conseils sont désignés dans leur fonction pour 3 ans, en même temps que les membres du bureau. Ils peuvent être renouvelés dans leur fonction. En cas de vacances, les conseils techniques pourvoient au remplacement jusqu'à désignation de leur successeurs.

Le médecin coordinateur de l'équipe de coordination du réseau, aidé si besoin d'un ou des membres de chaque conseil technique, doit:

- arrêter l'organisation et le programme de travail sur la maladie dont il a la charge
- convoquer le Conseil technique dont il a la responsabilité
- tenir le registre des présents
- rédiger les compte rendu des réunions
- participer aux assemblées générales (et au réunion du bureau) pour présenter les avis et recommandations du Conseil Technique.

### 3.2.3. L'équipe de coordination

Ses fonctions sont de:

- Intervenir auprès du malade (consultation, téléphone, visite au domicile) à la demande du neurologue traitant, du médecin de Médecine Physique et Réadaptation ou du médecin traitant pour une évaluation du patient dans son cadre de vie, pour l'éduquer aux auto-soins, pour une évaluation psychologique avant orientation si nécessaire,
- Accompagner les patients lors des démarches d'orientation professionnelle, ou vers les travailleurs sociaux,
- Coordonner et organiser le système de soins autour du malade,
- Relayer autour du patient les décisions prises lors des consultations multidisciplinaires
- Etablir un langage harmonieux et commun à tous les intervenants,
- Informer les patients et les différents intervenants sur les spécificités de leur maladie.
- Informer et former les professionnels de santé de proximité sur les spécificités de ces maladies neurologiques incapacitantes et chroniques.

Cette équipe est recrutée par le bureau de l'association Réseau Neuro Centre qui veille sur son activité et assure sa gestion au quotidien. Sa composition est fluctuante, adaptée aux activités du réseau, et selon les possibilités de recrutement.

## ARTICLE 4 : Eléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants

Le réseau met en place un système d'informations auprès des usagers complété par des formations dédiées aux différents intervenants médicaux, paramédicaux et médico-sociaux.

Les Conseils techniques ont pour charge d'organiser des réunions d'information et de formation départementale ou régionale, avec des orateurs locaux ou nationaux. Ils favorisent la participation des membres du réseau à des congrès, conférences et formations diverses. Toutes les informations recueillies sont diffusées à tous les membres du réseau dans des délais brefs.

Cette information peut être plus individualisée autour d'un patient entre quelques intervenants s'occupant de cette personne ou entre différents spécialistes lors d'expertise de dossiers ou de consultations pluridisciplinaires.

# RÉSEAU DE SANTÉ NEURO CENTRE

## ARTICLE 5 : Modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs

Chaque membre du réseau s'engage à suivre les règles déontologiques propres à son domaine d'action professionnel et à ne pas divulguer à des personnes non-membre du réseau toute information concernant l'utilisateur. Cependant, après accord de l'utilisateur :

- Les professionnels sont amenés à contacter et échanger des informations avec les professionnels de proximité qui participent à la prise en charge du patient,
- Le dossier individuel est accessible à l'utilisateur ou son représentant légal,
- Les informations informatisées sont sécurisées (code),
- Le médecin coordinateur (de l'équipe de coordination) adresse un compte rendu au médecin demandeur de l'intervention du Réseau.

Lorsqu'un patient demande à quitter le réseau, l'ensemble des informations médicales le concernant sont détruites. Lorsqu'un professionnel quitte le réseau, il ne peut plus avoir accès aux informations détenues par le réseau. En cas de dissolution du réseau, l'ensemble des données détenues par le réseau est déposé au Conseil de l'Ordre.

L'archivage et l'information des données-patient détenues par le réseau a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL.

## ARTICLE 6 : Rappels des principes éthiques dans le respect desquels les actions seront mises en œuvre

Le patient reste libre d'adhérer ou non au réseau après avoir reçu une information claire, intelligible, compréhensible et adaptée. S'il ne souhaite pas utiliser la structure du réseau, il reçoit toujours les soins nécessaires à sa maladie avec le même souci de qualité qu'auparavant. Il peut modifier sa décision d'adhésion ou non au réseau à tout moment.

Il peut refuser une partie de la prise en charge (exemple les traitements) en restant dans le réseau.

## Articles 7 et 8 : Engagements des signataires

Les membres du réseau s'engagent à respecter la Charte.

### ARTICLE 7 :

Les membres du réseau s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins, de suivi sanitaire et social et de démarche d'évaluation mises en œuvre dans le cadre du réseau.

### ARTICLE 8 :

Les membres du réseau s'engagent à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité.

## ARTICLE 9 : Charte portée à la connaissance des usagers

La présente charte est évolutive, elle nécessitera des ajustements successifs qui donneront lieu à des réunions entre les membres du conseil technique.