

## Convention constitutive du Réseau Neuro Centre

### PRÉAMBULE

L'objet de la présente convention constitutive est de décrire l'organisation, le fonctionnement et la démarche d'évaluation du réseau Neuro Centre, conformément au décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L6321-1 du Code de la santé publique.

### ARTICLE 1. – Objet du réseau

Le but du réseau est l'amélioration de l'accompagnement des patients atteints de maladies neurologiques évolutives et incapacitantes.

### ARTICLE 2. – Dénomination

La dénomination du réseau est : Réseau Neuro Centre.

### ARTICLE 3. – Forme juridique

Le réseau est une émanation de l'association Réseau Neuro Centre, association loi 1901 dont l'objet est:

- de favoriser la coordination régionale entre les professionnels de santé, médicaux, paramédicaux et sociaux concernés pour les activités ci-dessus
- d'optimiser les relations entre les acteurs concernés, et entre ces acteurs, les malades et leurs familles,
- d'assurer la mise en oeuvre opérationnelle de projets relatifs aux activités ci dessus:

### ARTICLE 4. - Siège du réseau

Le siège du réseau est situé 3 rue Monseigneur Marcel à Tours.

### ARTICLE 5. – Conventions et contrats nécessaires à la mise en place du réseau

Deux conventions sont nécessaires à la mise en place du réseau :

- la convention de financement entre le promoteur et l'URCAM,
- la convention de financement entre le promoteur et la caisse d'assurance maladie de la Région Centre.

### ARTICLE 6. – Objectifs du réseau

L'objectif est un réseau global de réflexion, d'expertise et d'accompagnement des patients de la région Centre souffrant de maladies neurologiques incapacitantes. Cette action peut s'étendre à l'entourage des patients.

Le réseau se fixe plusieurs objectifs essentiels:

- Chacun des patients de la région doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge égale et de qualité au plus proche de son domicile par le neurologue de proximité, libéral ou hospitalier, et les autres intervenants médicaux, paramédicaux et du secteur social. Le but est d'améliorer la rationalisation des soins et la qualité de vie des patients.
- Le réseau développe une approche pluridisciplinaire des patients.
- Le réseau développe des actions d'information et de formation des professionnels de santé et des patients et leur entourage. Il s'agit d'améliorer la diffusion et la transmission des connaissances de ces maladies grâce à des courriers, des études, des réunions d'information et des participations à des congrès. Le réseau facilite la mise en place de recommandations diagnostiques et thérapeutiques.

Cette organisation doit permettre de diminuer les coûts en limitant le nomadisme médical et en optimisant les examens complémentaires et les thérapeutiques grâce à l'établissement de recommandations à partir des références définies dans les Conférences de Consensus. Ceci permet aussi de structurer des filiales de soins.

Le réseau se fixe les objectifs secondaires suivants :

- L'utilisation d'un dossier patient commun permettra les échanges et le recueil des données sur la population des patients atteints de maladies neurologiques évolutives et incapacitantes de la région Centre dans un but de recherche et de participation éventuelle à des protocoles thérapeutiques.

**ARTICLE 7. – Aire géographique et population concernée**

Le Réseau Neuro Centre couvre la région Centre qui regroupe les départements du Cher, de l'Eure et Loir, de l'Indre, de l'Indre et Loire, du Loiret et du Loir et Cher. La population concernée est donc l'ensemble des patients présentant une maladie neurologique évolutive et incapacitante demeurant dans ces départements ainsi que les familles et les proches de ces patients.

**ARTICLE 8. – Instances du réseau**

**A- Association NeuroCentre:**

Cette association loi 1901 représente juridiquement le réseau et recevra les financements qui lui sont destinés. Le bureau assure l'administration et la gestion de l'association. Le bureau est composé de six membres élus dans leur fonction pour 3 ans par l'Assemblée Générale : un(e) président(e), un(e) vice-président(e), un(e) trésorier(e), un(e) trésorier(e) adjoint(e), un(e) secrétaire et un(e) secrétaire adjoint(e). Le bureau est l'animateur du Réseau.

Il doit présenter un rapport d'activité annuel devant les conseils techniques et l'Assemblée générale.

Il peut déléguer certaines de ses missions aux membres salariés du réseau.

Le Bureau dispose, pour l'administration et la gestion de l'association, des pouvoirs les plus étendus et qui ne sont pas expressément réservés à l'assemblée générale au terme de l'article XIV de statut de l'association.

Ses missions sont notamment les suivantes

- mettre en oeuvre les orientations définies par les conseils techniques,
- prendre en charge les plans de formation,
- réaliser les actes de gestion,
- préparer le rapport régional annuel d'évaluation,
- le cas échéant, entreprendre des travaux de recherches cliniques,
- arrêter les comptes de l'exercice clos
- proposer les modifications statutaires
- nommer et révoquer tous les employés et fixer leur rémunération.

Le Bureau est mandaté pour être consulté par les organismes de tutelles et les représentants des caisses d'assurance maladie sur toute question touchant à l'organisation régionale de la prise en charge des maladies neurologiques évolutives et invalidantes en région Centre.

**B- Les conseils techniques**

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 vacance, les conseils techniques pourvoient au remplacement jusqu'à désignation de leurs successeurs.

Le médecin coordinateur de l'équipe de coordination du Réseau veille avec les membres de chaque conseil technique à

- arrêter l'organisation et le programme de travail de chaque réunion

- convoquer régulièrement les Conseils techniques
- tenir le registre des présents
- rédiger les comptes rendu des réunions
- participer aux assemblées générales (et aux réunions du bureau) pour présenter les avis et recommandations du Conseil Technique.

Ils ont pour rôles ou missions :

- 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 participer à l'organisation, la surveillance et la validation du fonctionnement de l'Equipe 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.

#### ARTICLE 9. – Membres et intervenants du réseau

Les membres du réseau sont :

- le président de l'Association Réseau Neuro Centre qui est gestionnaire et administrateur du réseau,
- les professionnels de santé (c'est à dire les professionnels intervenant dans la prise en charge de la population concernés par le Réseau) qui adhèrent à cette convention,
- les représentants locaux des associations de patients et de familles ou les patients ou aidant à titre individuel qui adhèrent à cette convention,
- le Centre Hospitalier Universitaire deTOURS, les Centres Hospitaliers d'ORLEANS, de CHARTRES, BLOIS, CHATEAUROUX, BOURGES qui adhèrent à cette convention,
- les autres organismes de santé ou associations qui adhèrent à cette convention.

Peuvent notamment être appelés à participer aux réunions du réseau :

- l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie) de la Région Centre
- l'ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation) de la Région Centre
- la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) du Centre.

Toute personne appelée à intervenir pour le réseau, en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire ou permanente, est tenue au respect du secret de la confidentialité, du secret professionnel dans les conditions prévues par le Code pénal, ainsi qu'à une obligation de discrétion professionnelle.

#### ARTICLE 10. – Niveaux de soins

Le Réseau Neuro Centre a commencé à organiser un maillage en région depuis début 2006 entre médecins libéraux et hospitaliers des CHR et CHU mais aussi avec les centres de rééducation. Il travaille au recueil des informations sur les professionnels de santé et médico-sociaux de proximité pour améliorer la prise en charge des patients. Ces informations permettent aussi l'évaluation des besoins structurels, à la compréhension des flux notamment pour définir les futurs plans d'action du réseau, voire devenir un acteur de santé publique en région Centre .

#### ARTICLE 11. – Droits des usagers

Tout usager du réseau a le libre choix d'accepter ou non de bénéficier du réseau. Les patients peuvent adhérer ou sortir du réseau à tout moment.

Le réseau garantit le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.

Toute personne prise en charge par le réseau a droit au respect de sa vie privée et des informations la concernant. Néanmoins, deux ou plusieurs professionnels du système de santé participant à la prise en charge d'une personne peuvent échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Est considéré comme un professionnel de santé au sens du présent article, tout professionnel intervenant dans la prise en charge de la santé, y compris s'il n'est pas classé dans la catégorie des « professionnels de santé » au sens strict du Code de la santé publique, et notamment les psychologues.

La prise en charge par le réseau nécessite que soit donnée au patient une information claire sur le fonctionnement du réseau, le respect du libre-choix en ce qui concerne le médecin traitant, sa prise en charge, le respect des règles déontologiques.

#### ARTICLE 12. – Pratiques professionnelles communes

Les membres du réseau s'engagent à communiquer aux autres acteurs du réseau les informations figurant dans le dossier patient selon leurs privilèges respectifs et dans le respect des droits du patient.

#### ARTICLE 13. – Formation

La formation des acteurs du réseau se fait:

- dans le cadre des formations générales sur le thème des maladies neurologiques incapacitantes à visée du personnel médical, paramédical et du grand public,
- en favorisant la diffusion de l'information

#### ARTICLE 14. – Système d'information

Le Réseau a pour objectif de créer du lien entre les différents professionnels de santé de la région Centre. Il favorise la diffusion des informations générales sur les pathologies prises en charge par le Réseau. L'équipe de coordination travaille à améliorer la qualité de la prise en charge pluridisciplinaire des patients en échangeant et en diffusant si besoin les informations recueillies entre les acteurs de proximité avec l'accord du patient.

#### ARTICLE 15. - Modalités d'entrée et de sortie des membres

Tout professionnel, établissement ou organisme du système de santé impliqué dans la prise en charge des maladies neurologiques incapacitantes peut demander à adhérer au réseau en s'adressant aux conseils techniques et au bureau de l'association Réseau Neuro Centre du réseau.

L'adhésion est d'une durée équivalente à la durée de la présente convention.

Tout membre du réseau peut sortir du réseau au terme de la première période de 3 ans, sous réserve du respect d'un préavis de 6 mois adressé au comité de coordination du réseau, domicilié au siège du réseau.

Tout membre, hormis le promoteur du réseau, peut en être exclu par les conseils techniques après avis du bureau de l'association réseau Neuro Centre.

Cette exclusion peut intervenir en cas de manquement grave d'un membre à la présente convention, aux règles de fonctionnement du réseau, aux dispositions légales ou réglementaires en particulier concernant la prise en charge des malades, ou encore aux principes déontologiques relatifs à la prise en charge des patients et de leur entourage.

L'adhésion d'un membre préalablement exclu exige l'autorisation des conseils techniques et du bureau de l'association réseau Neuro Centre. .

Pour des motifs graves, la suspension immédiate de l'adhésion d'un membre peut être prononcée par les conseils techniques après avis du bureau de l'association réseau Neuro Centre pour une durée de 3 mois renouvelable. Elle peut être levée à tout moment.

#### ARTICLE 16. – Obligations des parties

Les membres du réseau s'engagent à respecter les dispositions de la présente convention, les dispositions légales ou réglementaires concernant la prise en charge des malades, les règles de fonctionnement du réseau, ainsi que les principes déontologiques ayant trait à la prise en charge des patients et de leur entourage, et notamment la charte du réseau.

Ils s'engagent à assurer la qualité, la sécurité et la continuité des soins dans les conditions prévues par la loi.

L'ensemble des membres du réseau et de leurs intervenants sont tenus à une obligation de confidentialité et à une obligation de discrétion professionnelle. Ils sont tenus au secret professionnel dans les conditions établies par la loi.

Les membres du réseau agissent dans le respect de leur indépendance professionnelle.

#### ARTICLE 17. – Evaluation

Les conseils techniques procèdent à une évaluation globale du réseau.

Deux types d'évaluation sont effectués :

- une évaluation quantitative : nombre de nouveaux professionnels inclus dans le réseau, nombre de patients inclus, nombre de formations effectuées, nombre d'informations effectuées auprès du grand public, travaux de recherche en cours...
- une évaluation qualitative : organisation et fonctionnement du réseau, impacts sur la qualité des soins et la satisfaction des patients, indicateurs et modalités d'évaluation médico-économique du réseau, mode d'évaluation de la satisfaction des patients.

L'évaluation doit permettre d'apprécier :

- le niveau d'atteinte des objectifs,
- la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches (processus et résultats), y compris le respect des droits des malades au sens de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- l'organisation et le fonctionnement du réseau,
- □ les coûts afférents au réseau,
- l'impact sur le réseau et son environnement,
- l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

Tous les trois ans, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier les éléments de l'alinéa précédent.

#### ARTICLE 18. – Durée de la convention et modalités de renouvellement

La présente convention est conclue pour une durée de 3 ans à compter de sa signature.

Elle est renouvelée par tacite reconduction pour la même durée.

La convention peut être révisée annuellement par le promoteur soit l'association Réseau Neuro Centre après avis des conseils techniques, sur proposition d'un membre de ce comité ou des directeurs de l'ARH ou de l'URCAM.

Tout signataire de la convention accepte les termes de la convention et de ses modifications successives.

#### ARTICLE 19. – Calendrier prévisionnel de mise en oeuvre

Rappel historique :

Dépôt du dossier promoteur : mai 2005.

Recrutement et équipement de l'équipe de coordination : janvier-mai 2006

Installation et formation de l'équipe de coordination : avril-mai 2006

Première évaluation : fin 2006

#### ARTICLE 20. – Dissolution

La décision de dissolution du réseau peut être prise par :

- décision du promoteur après consultation des conseils techniques, de l'ARH, et de l'URCAM,
- par décision conjointe de l'ARH et de l'URCAM, après consultation des conseils techniques et du bureau de l'association réseau Neuro Centre.
- décision judiciaire.

En cas de dissolution, les données recueillies restent la propriété du promoteur.

La dissolution du réseau entraîne sa liquidation.

#### ARTICLE 21. – Interprétation

En cas de contestation, pour les besoins de l'interprétation de la présente convention, il est fait référence à la charte du patient et à la charte du professionnel de santé. En cas de besoin, il est fait appel aux règles du Code civil.