

Convention Constitutive du réseau

HandiMômes

Il est créé par référence aux articles L 6321-1 du code de la santé publique et L162-43 à L 162-46 du code de la Sécurité sociale, aux articles 766.1.3, 766.1.4, 766.1.5 du décret 2002-1463 du 17 décembre 2002, du décret 2002-1298 du 25 octobre 2002, de la décision du 13 avril 2005 relative à la procédure de certification des réseaux de santé, un réseau intitulé Handimômes.

Article 1 : Forme juridique

L'association les Salins de Brégille, association loi 1901 reconnue d'utilité publique participant au service public hospitalier, est désignée comme établissement pivot gestionnaire des fonds du réseau.

La forme juridique de ce réseau est établie par voie conventionnelle entre les différentes parties participant à titre individuel ou collectif au réseau. L'adhésion est matérialisée par la signature de la convention constitutive et de la charte du réseau.

Le réseau pourra évoluer vers la structure juridique ad hoc en fonction des décisions prises en assemblée générale. Dans ce cas de figure, l'article 1 sera modifié.

Article 2 : Siège du réseau

Le siège du réseau, à sa date de fondation, est :

**L'Institut de Rééducation Fonctionnelle (I.R.F.) POMPONIANA-OLBIA
Route de l'Almanarre – BP 41 – 83407 HYERES**

Le siège du réseau pourra être revu en fonction de nouvelles orientations du comité de pilotage validé par l'assemblée générale.

Article 3 : Objet du réseau

Le réseau a pour but de développer une prise en charge coordonnée et spécifique de qualité adaptée à la personne handicapée. Il s'appuie sur une chaîne d'acteurs : praticiens libéraux, centres de référence, établissements sanitaires et médico-sociaux. Les patients concernés sont les enfants et adolescents (jusqu'à 20 ans) présentant un handicap moteur associé ou non à un déficit intellectuel, d'origine cérébrale et/ou médullaire, pour lesquels un diagnostic de handicap a déjà été posé, tels que :

- séquelles de traumatisme crânien ou médullaire,
- « paralysies cérébrales » (IMOC) d'origine développementale ou acquise,
- polyhandicaps, quelle qu'en soit l'origine.

Le réseau se donne pour objectifs :

- **Favoriser l'accès** de tous les enfants et adolescents et handicapés moteurs de la région PACA Ouest aux soins et à la rééducation dont ils ont besoin tout en privilégiant le maintien à domicile, la scolarisation et l'utilisation des structures existantes par **l'évaluation des besoins de l'enfant et élaboration d'un projet d'action individualisé**.
- **Améliorer la coordination** entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux, libéraux ou hospitaliers.
- A chaque fois qu'une prise en charge institutionnelle est nécessaire, qu'elle soit sanitaire ou médico-sociale, **identifier les partenaires** sur un secteur donné, et **informer et accompagner les familles et les partenaires institutionnels**.
- **Articuler la prise en charge** autour des « centres de référence maladies rares » dont notamment « maladies métaboliques de l'enfant » (Pr. Brigitte CHABROL) et « syndromes dysmorphiques de l'enfant » (Pr. Nicole PHILIP).
- **Harmoniser les pratiques** par la diffusion de référentiels cliniques.
- **Améliorer la qualité de vie** des personnes handicapées :
 - Recenser les différents acteurs spécialisés dans la prise en charge des handicaps moteurs de l'enfant,
 - Constituer un annuaire de professionnels,
 - Coordonner les soins et la prise en charge par ces professionnels
 - Elaborer des outils communs avec les professionnels du réseau
 - Harmoniser et actualiser les connaissances initiales
 - Réduire les inégalités de prise en charge
 - Informer précocement sur le réseau et l'inclusion, dans le respect du libre choix du patient et du consentement éclairé,
 - Suivre et évaluer les soins dispensés et l'indice de satisfaction, évaluer les besoins grâce à des outils spécifiques.
- **Favoriser la collaboration** entre les réseaux existants ou à venir, notamment au moment du passage à l'âge adulte.
- **Développer les échanges** et synergies avec les Maisons du Handicap et l'Education Nationale.
- **Former et informer** :
 - Former tous les acteurs concernés par le handicap des personnes de 0 à 20 ans participant au réseau
 - Informer les professionnels, les familles, les usagers et leurs représentants.
- **Promouvoir la reconnaissance** par l'URCAM de l'intervention spécifique de professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge de ces patients
- **Recueillir les données** à des fins épidémiologiques et permettre aux tutelles d'anticiper les besoins en structures.
- **Promouvoir la recherche clinique** concernant la prise en charge de la personne handicapée dans sa globalité.

Article 4 : Aire géographique

L'aire PACAOUEST (selon la définition du SROS PACA).

Au début seront concernés les départements des Bouches-du-Rhône et du Var, puis, dans un second temps, ceux du Vaucluse, des Hautes Alpes et des Alpes de Haute-Provence. Ultérieurement, le réseau aura vocation à s'étendre à la région PACA en articulation avec les réseaux existants ou à venir (réseau Paca-Est).

Article 5 : Population prise en charge

Les patients concernés sont les enfants et adolescents (jusqu'à 20 ans) présentant un handicap moteur associé ou non à un déficit intellectuel, d'origine cérébrale et/ou médullaire, pour lesquels un diagnostic de handicap a déjà été posé, tels que :

- séquelles de traumatisme crânien ou médullaire,
- « paralysies cérébrales » (IMOC) d'origine développementale ou acquise,
- polyhandicaps, quelle qu'en soit l'origine.

Ce réseau concernera non seulement les enfants qui sont déjà en institution, mais aussi les enfants à domicile, soit par volonté parentale, soit par manque de places disponibles.

Article 6 : Membres du réseau

Peuvent être membres du réseau :

- Les établissements de santé publics ou privés,
- Les professionnels de santé libéraux ou salariés,
- Les représentants des professionnels de santé (Conseil de l'ordre, URML...)
- Les professionnels médico-sociaux libéraux ou salariés,
- Les institutions sociales ou médico-sociales,
- Les représentants des usagers,
- Les associations de parents d'enfants et adultes handicapés, de familles de personnes dépendantes,
- Les partenaires institutionnels : collectivités locales, Conseils généraux, Conseils Régionaux
- Les paramédicaux libéraux ou salariés,
- Organisation à vocation sanitaire ou sociale
- CAMSP,
- Les centres labellisés Maladies Rares
- L'Education nationale : établissements scolaires (milieu ordinaire ou CLIS et UPI)
- Ecoles pour handicapés moteurs

L'adhésion au réseau qui repose sur le volontariat implique l'acceptation et la signature de la convention constitutive et de la charte, éléments indissociables conformément aux textes réglementaires opposables.

Article 7 : Modalités d'entrée et de sortie du réseau

La personne handicapée ou son représentant légal adhère au réseau en signant le formulaire d'adhésion, attestant qu'ils ont pris connaissance de la charte et de la convention constitutive du réseau.

Ils sont libres de quitter le réseau à tout moment, ils doivent en informer la cellule de coordination. En cas de retrait, un formulaire de retrait du réseau est rempli par le patient, son représentant légal ou le médecin coordonnateur du réseau.

Les intéressés peuvent recevoir eux-mêmes une information et participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Les patients ont droit à l'accès aux données les concernant, disposent d'un droit de rectification sur ces données et peuvent demander l'effacement des données informatisées.

Le dossier doit être communiqué sur demande à la personne handicapée par la cellule de coordination dans un délai raisonnable.

Ils peuvent changer de praticien sur simple demande à la cellule de coordination qui fournit alors la liste des praticiens et des différents niveaux de soins. Le nouveau choix écrit d'un nouveau praticien est alors transmis à la cellule de coordination.

Les professionnels, personnes physiques ou morales, adhèrent au réseau par la signature d'un formulaire d'adhésion, attestant qu'ils ont pris connaissance de la charte et de la convention constitutive du réseau. Ils s'en retirent en signant un formulaire « retrait des professionnels ».

L'adhésion signifie :

- L'acceptation expresse de la centralisation des données au niveau de la cellule de coordination sous la responsabilité du coordinateur dans le respect des règles de confidentialité, des règles de déontologie et de la loi informatique et liberté.
- Le respect des protocoles et de la prise en charge en équipe.

Article 8 : Modalités de représentation des usagers

Les associations de parents d'enfants et adultes handicapés, de familles de personnes dépendantes sont représentées au comité de pilotage et/ou dans les différentes instances où leur présence est un atout dans la prise en charge coordonnée des patients.

Article 9 : Pilotage du réseau

La cellule de coordination est l'interlocuteur privilégié de tous les membres du réseau et s'attache à la réalisation des objectifs du réseau définis par le comité de pilotage en adéquation avec les orientations définies par l'assemblée générale du réseau.

La cellule de coordination a pour but :

- D'organiser la communication et la coordination au sein du réseau (praticiens des trois niveaux de soins, professionnels des structures médico-sociales).
- De recueillir et valider les adhésions au réseau des personnes handicapées, des associations et des professionnels.

- La gestion du suivi de la prise en charge des personnes handicapées adhérentes au réseau.
- La gestion quotidienne des dossiers communs.
- De diffuser les référentiels
- D'assurer l'évaluation interne du réseau (utilisation et validation d'indicateurs)
- D'organiser les formations et les réunions
- L'interface avec les structures de formations (Université)
- De rédiger le rapport annuel d'activité

Le comité de pilotage définit les orientations de la cellule de coordination, définit et s'attache à la réalisation des objectifs du réseau.

Il a pour vocation de contrôler la gestion du réseau et la mise en œuvre des différents dispositifs.

Le comité de pilotage élit en son sein un président pour 3 ans, ainsi qu'un vice-président pour la même durée.

L'assemblée générale désigne en son sein pour trois ans le comité de pilotage qui comprend 18 membres délibératifs et 4 consultatifs :

Des collèges délibératifs :

- Un collège de 7 médecins professionnels médicaux impliqués dans la prise en charge du handicap de l'enfant dont au moins un représentant du secteur hospitalier court-séjour, du SSR, du secteur médico-social, et du milieu libéral
- Un collège de 3 membres représentant les directeurs d'établissements : un du SSR, un du court séjour, un du médico-social
- Un collège de 3 membres représentant les usagers et les associations de parents de personnes handicapées
- Un collège de 3 membres représentant la structure du réseau comprenant de droit le coordinateur, le président du réseau et du comité scientifique,
- Un collège représentant les professions paramédicales de 2 membres, intervenant en milieu libéral.

Un collège consultatif :

- Ce collège est composé de 4 membres représentant les partenaires institutionnels, comprenant de droit un représentant désigné par l'ARH, l'URCAM, les MDPH et les Inspections Académiques.

Rôle :

- Il définit des objectifs spécifiques en fonction des objectifs initiaux et du suivi du projet (indicateurs). Il a pour vocation de contrôler la gestion du réseau et la mise en œuvre des différents dispositifs.
- Il recrute et contrôle la cellule de coordination. Il en définit les orientations.
- Il noue des contacts avec les autres réseaux

Le comité de pilotage se réunit au moins 4 fois par an. Le COPIL élabore son règlement intérieur.

Le comité scientifique élabore et donne un avis d'expert sur les protocoles de prise en charge. Il garantit la conformité des pratiques aux recommandations et référentiels communément admis en termes de rééducation, de prise en charge et d'éthique du handicap. Il définit les programmes de formation. Il assure une veille scientifique. Il est

composé d'un collège de professionnels impliqués dans la prise en charge du handicap composé de 12 membres maximum avec :

- Un collège de 4 membres représentant les professionnels suivants : psychologues, neuropsychologues, travailleurs sociaux, enseignants spécialisés usagers et les associations de parents de personnes handicapées,
- Un collège de 4 membres représentant les professions médicales avec obligatoirement au moins un médecin libéral, un neuropédiatre et un médecin de MPR
- Un collège de 4 membres représentant les professions paramédicales, avec obligatoirement au moins un libéral.

Les membres du conseil scientifique sont désignés par le comité de pilotage après appel à candidature. Nul ne peut y siéger à plus d'un titre. Le conseil scientifique élit son président en son sein et se réunit au moins 2 fois par an, il élabore son règlement intérieur.

Assemblée Générale :

L'assemblée générale réunit tous les partenaires du réseau.

Elle est convoquée par le président du comité de pilotage une fois par an et en cas de modification de la convention constitutive ou de la charte du réseau.

Article 10 : Fonctionnement du réseau et continuité des soins

La personne handicapée a droit à une information appropriée, claire et loyale afin de permettre un consentement ou un refus éclairé.

Les acteurs du réseau doivent respecter la décision de la personne handicapée. En cas de refus, il n'y a pas de transmission des données à la cellule de coordination.

Dans tous les cas, la demande d'adhésion au réseau est signée par la personne handicapée ou son représentant légal.

La cellule de coordination valide l'adhésion.

La cellule de coordination propose une liste des praticiens du réseau à proximité.

A partir de l'adhésion, le praticien en collaboration avec le coordinateur médical définit le programme de dépistage ou de soins avec choix du niveau de la structure.

Une fiche de soins (dossier papier commun) est adressée à la cellule de régulation après chaque série de soins par le praticien responsable du soin.

La cellule de coordination doit vérifier la formalisation du consentement de la personne handicapée.

Le dossier patient comprend différents items :

- Coordonnées du patient
- Coordonnées du médecin
- Antécédents médicaux
- Données cliniques
- Identification unique du médecin. Identification unique du patient

La cellule de coordination organise un rappel automatique des rendez-vous de prévention. La confidentialité des données doit toujours être respectée.

L'adhésion au réseau signifie :

- l'acceptation expresse de la centralisation des données au niveau de la cellule de coordination sous la responsabilité du coordinateur dans le respect des règles de confidentialité, des règles de déontologie et de la loi informatique et liberté.
- Le respect des protocoles et des prises en charge en équipe. La responsabilité du soin restant celle du praticien.
- La personne handicapée ou les tuteurs légaux sont libres de quitter le réseau à tout moment, ils doivent en informer la cellule de régulation.
- Les patients ont droits à l'information, à l'accès à la décision thérapeutique et aux soins selon les pratiques adaptées à leur état de santé générale.
- Le dossier doit être communiqué sur demande à la personne handicapée par la cellule de coordination dans un délai raisonnable. La non communication des dossiers est une faute susceptible d'engager la responsabilité du réseau.
- La personne handicapée peut changer de praticien à tout moment en informant la cellule de coordination. Celle-ci leur adresse la liste des praticiens et des différents niveaux de soins. Elle confirme son choix par écrit.
- Les intéressés peuvent recevoir eux-mêmes une information et participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Article II : Système d'information

Le système d'information permet au réseau composé de professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, dans le respect strict de la confidentialité, d'avoir une visibilité sur la qualité, la régularité et l'évaluation de la prise en charge des soins dentaires et de la prévention des personnes handicapées adhérentes au réseau.

Le dossier patient commun est à la base du recueil des informations.

Dans un premier temps une base de données simple sera développée à partir du dossier papier. La saisie et l'exploitation des données sont sous la responsabilité de la cellule de coordination et conforme aux recommandations de la Commission Nationale Informatique et Liberté ainsi qu'aux textes opposables.

La cellule de coordination disposera seule du système d'information. Par la suite, la possibilité pour tous les acteurs du réseau d'accéder à un dossier commun informatisé sera mise en place dans le respect des règles de sécurité et des différents textes réglementaires opposables.

Article 12 : Evaluation

Une évaluation continue et annuelle est réalisée par le comité de pilotage et la cellule de coordination pour permettre de mettre en évidence les points perfectibles :

- Organisation du réseau,
- Accès aux soins,
- Qualité de la prise en charge,
- Pertinence des indicateurs,
- Satisfaction des personnes handicapées et des professionnels de santé et des établissements médico-sociaux.

A ce titre le comité de pilotage pourra décider de mettre en place une structure ou une commission chargée de l'évaluation, et de s'entourer si besoin, de personnes compétentes pour leur intérêt en matière d'évaluation.

Article 13 : Activité de recherche

Le réseau a vocation de participer à la recherche clinique en matière de rééducation-prise en charge du handicap et de faire des propositions quant à l'amélioration des pratiques

Article 14 : Propriétés des travaux du réseau

Les travaux demeurent la propriété du réseau. Leur diffusion est réalisée en accord avec le comité de pilotage et la cellule de coordination.

Article 15 : ressources du réseau

Le réseau, à travers l'association les Salins de Brégille, structure pivot gestionnaire des fonds, pourra bénéficier de financements et de partenariats en particulier de :

- Collectivités locales,
- Caisses d'assurance Maladie,
- Tutelles,
- Laboratoires pharmaceutiques,
- Assurances et mutuelles privées.

Le comité de pilotage du réseau instruira les dossiers de financement du réseau dans le respect des règles éthiques et déontologiques.

Article 16 : Responsabilité financière

L'association les Salins de Brégille, association loi 1901 reconnue d'utilité publique participant au service public hospitalier, est désignée comme établissement pivot gestionnaire des fonds du réseau.

Le réseau et les tutelles hospitalières conservent un droit de regard sur les modalités de gestion de ces fonds.

L'établissement pivot gestionnaire des fonds du réseau est habilité à déléguer sa fonction de gestionnaire des fonds à une société de gestion agréée.

Dans tous les cas, l'association gestionnaire des fonds est responsable des financements attribués devant les tutelles et les membres du réseau.

Conformément à l'article 766.1.7 du décret n°2002-1463 du 17 décembre 2003 : « Chaque année, avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui leur ont accordé les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant. Tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier... »

Ces rapports sont portés à la connaissance des membres de l'association au cours de son assemblée générale et du comité de pilotage du réseau.

Article 17 : Responsabilité civile

Le réseau est responsable de la conservation et de la protection des données des patients.

Les professionnels de santé adhérents au réseau doivent être au préalable couverts par voie assurancielle pour la totalité de leurs actes car chaque professionnel est responsable de son activité au sein du réseau.

Article 18 : Durée de la convention et modalités de renouvellement

La présente convention, et/ou la charte du réseau sont modifiables par voie d'avenants proposés par le comité du pilotage à l'assemblée générale du réseau Handimômes, en étroite collaboration avec la direction gestionnaire de l'établissement gestionnaire pivot des fonds.

Elle est renouvelable par tacite reconduction tous les ans.

Elle est interrompue par la dissolution du réseau.

Article 19 : Calendrier prévisionnel

La structuration du réseau et la recherche de financements font l'objet d'un calendrier disponible au siège du réseau. Il pourra être communiqué sur simple demande en adéquation avec les objectifs poursuivis par le réseau.

Article 20 : Conditions de dissolution

Les membres du réseau convoqués en assemblée générale extraordinaire décident de la dissolution du réseau à la majorité des deux tiers et décide de l'attribution de ses actifs conformément aux lois et règlements en vigueur, après information et avec des tutelles si besoins.

Fait à Marseille le :

Je soussigné(e) :

Représentant :

Qualité :

Atteste avoir pris connaissance de la convention constitutive et de la charte du réseau Handimômes et déclare l'accepter en y adhérant.

Fait à Marseille le :

Signature précédée de la mention manuscrite « lu et approuvé »