

Charte 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 I : 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 2 : Aire géographique :

L'aire PACAQUEST (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 3 : Fonctionnement du réseau

Mise en place de niveaux de soins travaillant en collaboration : centres de référence labellisés maladies rares, centres de référence et d'expertise hospitalo-universitaire, établissements de santé publics et privés de référence, professionnels médicaux et paramédicaux libéraux ou hospitaliers. L'organisation en niveaux de soins différents permet d'offrir un véritable choix de prise en charge à l'usager en fonction de ses besoins et de répartir l'offre de soins sur l'ensemble de la région PACA, au plus près du domicile.

Le comité de pilotage définit les objectifs spécifiques opérationnels en fonction des objectifs initiaux et du suivi du projet (indicateurs), en adéquation avec les axes politiques validés par l'assemblée générale. Il recrute et contrôle la cellule de coordination.

Le comité scientifique placé auprès du comité de pilotage établit ou valide les référentiels utilisés et assure une veille scientifique.

La cellule de coordination moteur de la politique et des stratégies du réseau, favorise les échanges entre les différents acteurs (tutelles, DRASS, CPAM, Maisons du Handicap et

associations) rédige les rapports, élabore les supports de communication du réseau, participe à la formation des différents acteurs et assure la gestion des dossiers communs, le suivi qualité et la logistique du réseau. Le praticien coordonnateur valide les inclusions des patients dans le réseau et les adhésions au réseau.

Les praticiens libéraux assurent le dépistage et collaborent avec le médecin coordonnateur à l'élaboration du bilan d'inclusion. Ils assurent les soins lorsqu'ils sont possibles après une formation spécifique. Ils proposent au praticien coordonnateur du réseau l'inscription des personnes handicapées au réseau, conformément aux textes opposables.

Les praticiens référents ont une expérience et une formation spécifique dans la prise en charge des personnes handicapées. Ils proposent au praticien coordonnateur l'inscription des personnes handicapées au réseau, conformément aux textes opposables.

Les professionnels médico-sociaux ont un rôle important dans l'accompagnement de la personne handicapée lors des soins et des séances de dépistage. Ils peuvent adhérer individuellement ou par l'intermédiaire d'une structure médico-sociale.

Chaque praticien responsable d'un soin adressera de manière confidentielle au praticien coordonnateur les éléments permettant la tenue du dossier patient, conformément aux textes opposables.

Chaque professionnel médical ou paramédical, exerçant à titre libéral, s'engage à souscrire une police d'assurance couvrant tous les dommages résultants de son propre fait. Les établissements, les institutions ou collectivités qui adhèrent au réseau sont couvertes par leur police d'assurance dans le cas où leur responsabilité est engagée.

Article 4 : Qualité de la prise en charge

Elle s'appuie sur la formation préalable des praticiens et des équipes pluridisciplinaires. Elle repose sur l'utilisation de référentiels professionnels.

Elle est garantie par l'exercice multidisciplinaire en équipe organisé par la cellule de coordination et l'action du comité scientifique.

Le dossier patient commun permet le suivi de chaque personne handicapée entrée dans le réseau Handimômes.

Une évaluation annuelle, ainsi que des études ponctuelles, vérifient la pertinence des prises en charge.

Article 5 : Actions de formation

Le réseau participe à la formation et à l'information des professionnels de santé et du secteur médico-social, des personnes handicapées et de leurs représentants.

Le réseau pourra s'appuyer sur des formations existantes ou initiées conjointement avec la Faculté de Médecine de Marseille, une formation validée par l'université.

Le réseau assurera, par ailleurs, des formations internes spécifiques dédiées aux handicaps de l'enfant concernant les praticiens libéraux et les professionnels du secteur médico-social et hospitalier.

Des réunions scientifiques seront organisées au plan régional.

Article 6 : Circuit de l'information

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

Le système d'information permet au réseau composé de professionnels du secteur 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 et de la prévention des personnes handicapées adhérentes au réseau.

Dans un premier temps, la cellule de coordination disposera seule du système d'information, en parallèle avec un dossier patient sur support papier. Par la suite, la possibilité pour tous les acteurs du réseau d'accéder à un dossier commun informatisé sera envisagée dans le respect des textes réglementaires, des règles de sécurité, et d'interopérabilité entre les acteurs.

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. Cette base de donnée sera réalisée en conformité avec les règles établies par la CNIL.

Durant la première phase, les différents intervenants adresseront à la cellule de coordination un dossier papier lors de chaque série de soins (modèle joint en annexe). Ce rapport sera transmis sous pli confidentiel au médecin traitant de la personne handicapée et sera inclus dans le dossier médical de la personne handicapée.

Article 7 : Modalités d'accès et de sortie du réseau des professionnels de santé

L'adhésion d'un membre dans le réseau Handimômes est ouverte à toute personne physique ou morale, professionnel ou association d'usagers ou de parents, susceptible de contribuer par leur connaissance et/ou leur participation, à la réalisation des objectifs du réseau. La signature de la charte et de la convention constitutive du réseau constitue l'acte d'adhésion.

Les professionnels de santé et du secteur médico-social et les personnes morales membres du réseau sont libres de le quitter à tout moment par démission écrite adressée à la cellule de coordination.

Les praticiens devront respecter un préavis de 1 mois après réception par la cellule de coordination de leur démission. Les personnes morales ou physiques ayant démissionnées dans l'année s'engagent à participer à l'évaluation annuelle du réseau.

Article 8 : Adhésion au 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 9 : Respect du secret professionnel et déontologie

Les données sont transmises entre praticien et cellule de coordination dans le strict respect des règles de confidentialité.

Les personnes handicapées ou leurs représentants auront accès aux données les concernant selon les modalités prévues par la loi et les décrets d'application correspondants.

Le fonctionnement et la coordination en réseau n'exonèrent aucun professionnel de santé de ses obligations professionnelles et déontologiques, et plus spécifiquement celles relatives au secret médical.

Une attention particulière sera donc portée au respect de la déontologie médicale, à la sécurisation et à la confidentialité des données nominatives concernant le patient.

Une procédure de sauvegarde des données sera mise en œuvre de façon automatique selon une fréquence régulière (disque mis au coffre ou transfert crypté vers un hébergeur agréé de données de santé).

En cas de manquement grave et délibéré ou répété d'un membre du réseau à un de ses engagements, le comité de pilotage peut prendre l'initiative d'une dénonciation de la convention le liant au réseau ou de sanctions.

Je soussigné(e) :

Représentant :

Qualité :

Atteste avoir pris connaissance de la charte du réseau Handimômes et déclare l'accepter.

Fait à Marseille le :

Signature précédée de la mention manuscrite « lu et approuvé »