

Charte du réseau de santé

EMERA

Ensemble pour la prise en charge de la Mucoviscidose

En Rhône-Alpes



*Ensemble pour la prise en charge
de la mucoviscidose en Rhône-Alpes*

Juillet 2003 – 3^{ème} édition : 2009

1. Résumé

Le Réseau “Ensemble contre la Mucoviscidose en Rhône - Alpes” (EMERA) est un réseau de santé pluridisciplinaire centré sur les patients atteints de Mucoviscidose suivis dans les Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose (CRCM) de la région Rhône-Alpes et leur famille.

Ce réseau est défini par :

Sa nature : Réseau de santé ville – hôpital.

Son but : Améliorer le pronostic et la qualité de vie des patients en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité de la qualité des soins de l’hôpital à la ville.

Son approche et son organisation : Pour couvrir au mieux les différents champs, médical, paramédical, social et technique investis par la maladie, le réseau associe autour du patient et de sa famille tous les acteurs impliqués dans leur prise en charge, professionnels de santé médicaux et paramédicaux des CRCM et des centres hospitaliers régionaux, professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux de proximité, organismes de soins à domicile et pharmacies centrales hospitalières...

Son programme de formation : Le réseau organise la formation initiale et continue des professionnels de santé libéraux et hospitaliers, en vue d’une coopération optimale et de la dispensation de soins de proximité de qualité.

Son système d’information et de communication : L’objectif est d’assurer la rapidité, la pertinence et la sécurité des échanges ; le réseau assure la formation des acteurs et la régulation du système.

Son « référentiel » de soins : Il comprend l’ensemble des recommandations professionnelles et médicales pour la prise en charge des patients au sein du réseau.

Ses procédures organisationnelles : Basées sur le parcours du patient au sein du réseau, elles définissent les tâches de chaque acteur dans un souci de clarté et de complémentarité.

Son programme d’évaluation : Il permet d’apprécier le niveau d’atteinte des objectifs, la qualité de la prise en charge des usagers, la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau, l’organisation et le fonctionnement du réseau, l’impact de celui-ci sur son environnement et l’impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

La coopération des professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, des patients, de leur famille et des établissements de santé constitue un principe fondateur du réseau.

La charte a pour objet de formaliser les liens qui unissent les différents acteurs du réseau ; elle s’inscrit dans le cadres des recommandations de la circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n°502 du 22 octobre 2001 relative à l’organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose et de la circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. **Son texte est celui de la convention constitutive du réseau.**

2. Le Contexte

2.1. Une maladie grave complexe et contraignante

La Mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques potentiellement létales à l’âge pédiatrique dans les populations blanches d’Europe et d’Amérique du Nord. Héritaire, de transmission autosomique récessive, elle concerne une naissance sur 3500 en France où le nombre de patients vivants se situerait entre 5000 et 6000.

La Mucoviscidose n’a pas de traitement curatif, mais une prise en charge précoce et adaptée améliore son pronostic. L’espérance de vie pour les patients qui naissent actuellement est supérieure à 40 ans, ceci sans préjuger de l’apport de nouvelles thérapeutiques.

2.2. Une prise en charge globale spécifique et précoce

La complexité du tableau clinique, la diversité des atteintes organiques potentielles (ORL, broncho-pulmonaire, pancréatique exocrine et endocrine, hépatique, nutritionnelle, urogénitale...) et des conséquences psychologiques, scolaires et étudiantes, professionnelles (insertion dans la vie active et maintien d'une activité) et socio-économiques, pour le patient et sa famille, nécessitent une approche de soins globale, pluridisciplinaire et concertée.

Les soins quotidiens ou pluriquotidiens, individuellement ajustés, impliquent activement les patients et leur famille. Ils associent dans tous les cas, dès le diagnostic, une kinésithérapie respiratoire adaptée et des traitements médicamenteux oraux ; pour certains, en fonction de l'évolution de la maladie, une antibiothérapie par voie parentérale et, en cas d'insuffisance respiratoire chronique une oxygénothérapie, voire une assistance ventilatoire ; enfin, dans les situations de dénutrition avérées, des suppléments nutritifs par voie entérale ou parentérale.

L'essentiel de cette prise en charge peut être dispensé à domicile sous réserve d'une étroite collaboration entre le patient, sa famille, les professionnels de proximité, les organismes de soins à domicile et les centres de référence qui, responsables de la coordination, impliquent, dans une activité multidisciplinaire autour des médecins référents, diverses spécialités médicales (dont la génétique), un personnel paramédical spécialement formé (infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, psychologues, travailleurs sociaux), et d'autres professionnels comme les enseignants de l'éducation nationale. Du fait de sa relative rareté, de sa gravité et de sa complexité, la maladie voit en effet son pronostic étroitement lié à la régularité de la surveillance dans ces centres de référence où une file active suffisante garantit l'implication et l'expertise. De nombreux travaux de la littérature le montrent.

2.3. La circulaire DHOS du 22 octobre 2001

La circulaire du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, entérinant ces données, établit que pour améliorer la durée et la qualité de vie des patients atteints de Mucoviscidose, doit se mettre en place une organisation structurée en réseau impliquant le patient, sa famille et les professionnels de santé sous la responsabilité de CRCM situés en milieu hospitalier.

2.4. Le contexte régional

Institutionnellement, 4 CRCM ont été reconnus dans la région Rhône – Alpes¹ (centres pédiatriques et pour adultes de Lyon et de Grenoble) où sont suivis plus de 500 patients, soit plus de 15% de l'effectif enregistré par l'Observatoire National de la Mucoviscidose (3388 patients en 2000).

Les CRCM pédiatriques assurent la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose jusqu'à l'âge adulte. Ils reçoivent les nouveau-nés dépistés à la naissance pour confirmation ou infirmation du diagnostic. Les CRCM pour adultes sont confrontés à l'augmentation régulière du nombre de patients liée à l'allongement de la durée de vie, et à la gestion de l'aggravation de la maladie à l'âge adulte.

EMERA vient structurer un réseau informel préexistant qui à partir de la fin des années 80 a réuni progressivement les médecins des services de Pneumologie Pédiatrique de l'Hôpital Debrousse et de Médecine Interne de l'hôpital Lyon – Sud, l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose suivis à Lyon, et depuis 5 ans, les équipes du service de Pédiatrie et du Département de Médecine Aiguë Spécialisée du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble ; avec à l'ordre du jour les dossiers difficiles, l'harmonisation des procédures de soin et de surveillance, le dépistage et le traitement des complications, les protocoles de recherche clinique et la formation continue.

Parallèlement, la collaboration avec les associations de soins à domicile (ALLP à Lyon, Agir à Dom à Grenoble), la pharmacie centrale des Hôpitaux (à Lyon) et les infirmières libérales a permis l'organisation des traitements antibiotiques par voie intraveineuse à domicile. A Lyon, du fait notamment de la préparation centralisée des antibiotiques à la pharmacie centrale et de la livraison des perfuseurs prêts à l'emploi au domicile des patients par l'ALLP, les conditions sont optimales en

¹ Journal Officiel du 12 avril 2002

termes de sécurité et de confort pour les patients et leur famille.

3. Les objectifs

3.1. Objectifs généraux

Le réseau EMERA prend en compte les objectifs généraux de la circulaire DHOS d'octobre 2001 :

- Amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille par une prise en charge globale optimisée, privilégiant le maintien à domicile et donc la coordination par les CRCM de soins de proximité de qualité ;
- Organisation de la formation initiale et continue des professionnels de santé ;
- Pérennisation d'une activité de recherche sur la Mucoviscidose (clinique, soins infirmiers...) ;
- Mise en place d'un système d'information et de communication sécurisé ;
- Optimisation des coûts de prise en charge des patients ;
- Suivi et évaluation continus de l'activité du réseau (fonctionnement général, qualité des soins, intégration des patients, des familles et des acteurs du réseau, performances économiques).

3.2. Objectifs spécifiques

Les actions prioritaires du réseau EMERA sont l'harmonisation de la prise en charge de l'ensemble des patients suivis dans la Région Rhône – Alpes quel que soit le lieu de leur domicile, à partir de référentiels communs (recommandations de pratiques cliniques et protocoles de soins établis à partir de données validées au niveau national ou international), avec une attention particulière au dépistage néonatal, à la qualité de la kinésithérapie et à la réalisation pratique de l'antibiothérapie à domicile.

Cela passe par la constitution d'un dossier médical commun informatisé communiquant, l'amélioration de la coordination entre les professionnels de santé hospitaliers et libéraux, l'éducation et l'information des patients, la mise en place d'un système d'information facilitant les échanges entre les différents acteurs, l'élaboration et la diffusion d'outils d'information et de communication entre professionnels de santé d'une part, professionnels et patients d'autre part (fiches de suivi, bulletins d'information, site Internet...).

4. Identité du réseau EMERA

Elle est établie selon les préconisations de la circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n°502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose.

EMERA est un réseau centré sur la prise en charge globale et coordonnée des patients atteints de Mucoviscidose et de leur famille. Il est un réseau ville – hôpital dont la mise en place et le fonctionnement sont assurés par l'Association « Réseau de Soins Mucoviscidose Rhône-Alpes » (ARéSoMRA) et son Conseil d'Administration. Les statuts de l'Association ont été déclarés à la Préfecture du Rhône le 17 avril 2003 et publiés au Journal Officiel du 31 mai 2003 page 3011 (numéro de parution 20030022 ; numéro d'annonce 1484).

La population concernée est celle des patients suivis dans les CRCM de la région Rhône-Alpes.

Sont membres du réseau l'ensemble des acteurs de soins (personnes physiques ou morales) ayant signé la Charte du réseau, après l'aval du Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA :

- les structures de santé – Centres Hospitaliers hébergeant les CRCM (Hospices Civils de Lyon et CHU de Grenoble), Centres Hospitaliers n'hébergeant pas de CRCM (Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires et Centres Hospitaliers Régionaux),
- l'association URPE,
- les structures de soins à domicile,
- les professionnels de santé (hospitaliers ou libéraux) organisés autour des patients et de leur famille pour assurer leur prise en charge sanitaire et médicosociale de façon globale et continue.

Les patients et leur famille participent au réseau. Ils n'en sont pas membres, mais en sont les usagers.

Ils ont le libre choix des professionnels de santé intervenant au sein du réseau².

Le Conseil d'Administration de l'association ARéSoMRA est garant de la Charte et responsable des modifications qui lui sont apportées. Il valide la Charte proposée par le Comité de pilotage du réseau ; il est seul autorisé à la modifier, sur sa propre initiative ou sur proposition du Comité de Pilotage.

5. Les acteurs du réseau

Sont désignés acteurs du réseau les usagers du réseau, ses membres et l'association ARéSoMRA. Les modalités de participation et d'adhésion au réseau sont définies pour chacun d'entre eux.

5.1. Les patients et leur famille

Les patients et leur famille sont informés de la Charte et de son contenu (article D.766-1-4 du Code la Santé Publique)³. Ils participent au réseau de soin, à titre individuel et collectif.

A titre individuel

Comme dans toute affection chronique grave, la participation du patient et de sa famille est essentielle à une prise en charge thérapeutique optimale, en termes de motivation, de responsabilisation, d'adhésion aux traitements, et, compte tenu de l'expérience acquise autour de la maladie, de réflexion concernant l'organisation, la qualité des soins et la qualité de vie. En contrepartie, le réseau propose une formation spécifique (informations concernant le fonctionnement du réseau, éducation pour la santé).

La participation est volontaire (article D.766-1-3 du Code de Santé Publique), basée sur une notice d'information et formalisée par un engagement écrit, pour une durée de cinq ans tacitement reconductible. La notice et le formulaire de participation, présentés lors d'une consultation par le médecin du CRCM, sont adaptés à l'âge (enfant ou adulte)⁴. Pour les mineurs, les signataires de l'engagement sont les titulaires de l'autorité parentale. Le patient mineur signe lui-même l'engagement dès qu'il est en mesure de le faire ; sa seule signature est prise en compte lorsqu'il atteint sa majorité.

La participation se poursuit aussi longtemps que dure la prise en charge du patient et tant qu'elle n'est pas dénoncée par le patient ou sa famille s'il s'agit d'un enfant. Le patient souhaitant se désengager du réseau le confirme par écrit à son médecin du CRCM.

La formalisation de la participation des patients au réseau est très importante. Elle légitime l'existence même du réseau. Elle est nécessaire pour justifier auprès des tutelles et des organismes payeurs le volume des prestations spécifiques à la prise en charge des patients du réseau. Elle signifie que le patient et sa famille sont d'accord avec les modalités de la prise en charge proposée par le réseau.

En application de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique (inséré par la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 - Journal Officiel du 5 mars 2002), les patients adultes peuvent demander l'assistance d'une personne de confiance⁵.

² Art. D.766-1-3 du 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 et portant application de l'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique.

³ 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 et portant application de l'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique.

⁴ Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, en application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique et des articles L.162-43 à L.162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.

⁵ « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui est consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médi-

A titre collectif

Les patients et leur famille peuvent aussi participer au réseau par l'intermédiaire des associations de patients et de parents et du collectif parents – patients du réseau.

5.2. L'association ARéSoMRA

ARéSoMRA est une personne morale dont l'objet social est de participer à la mise en place et au fonctionnement du réseau « Ensemble pour la prise en charge de la Mucoviscidose En Rhône – Alpes ». Son conseil d'administration est garant de la Charte qui régit le fonctionnement du réseau et l'engagement des acteurs.

Les membres de l'association sont des personnes physiques ou morales adhérant aux statuts de l'association après approbation de leur candidature par le Conseil d'Administration.

Les patients et leur famille sont représentés au sein de son Conseil d'Administration par deux membres issus du Collectif parents – patients.

5.3. Les Centres Hospitaliers hébergeant les CRCM

Conformément à la circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n°502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose les Hospices Civils de Lyon (HCL) et le CHU de Grenoble hébergeant les CRCM :

- S'engagent à offrir aux patients et à leur famille des structures de soins ouvertes toute l'année, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, permettant tous les modes de prise en charge (hospitalisation à temps complet, hospitalisation de jour et consultations), des équipes pluridisciplinaires (voir ci-dessous) et un plateau technique adapté ;
- Se conforment aux missions du service public hospitalier⁶ au sens fonctionnel (à savoir assurer les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, participer aux actions de santé publique, d'éducation pour la santé et de prévention, concourir à l'enseignement et à la formation initiale et continue du personnel médical et paramédical, participer à la recherche médicale et paramédicale), et juridique (égalité devant l'accès aux soins, continuité des soins) ;
- Délibèrent en conseil d'administration sur la constitution du réseau de santé EMERA.

Conformément à la circulaire ministérielle du 22 octobre 2001 les quatre CRCM de la région Rhône – Alpes :

- Comprennent une structure de soins, une équipe pluridisciplinaire (au moins deux équivalents temps pleins (ETP) médicaux statutaires, un ETP d'infirmière coordinatrice et un ETP de kinésithérapeute spécialisé) travaillant en collaboration avec différentes spécialités et un plateau technique adapté. D'autres professionnels de santé (diététicienne, psychologue, assistante sociale) et un généticien clinicien jouent un rôle important au sein de l'équipe pluridisciplinaire.
- Assument la responsabilité du diagnostic, de la définition de la stratégie thérapeutique et d'une partie des soins, conformément au référentiel adopté par le réseau, en les adaptant à chaque patient et à son environnement familial.
- S'engagent à assurer la confirmation et l'explication du diagnostic pour les nouveaux dépistés ainsi que leur suivi, l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille, la formation initiale et continue des professionnels de santé (kinésithérapeutes, infirmières libérales, médecins...) intervenant au niveau du CRCM, au domicile du patient ou dans des structures de proximité.
- Ont la responsabilité de la coordination des soins et des intervenants sanitaires et sociaux quel que soit le lieu de réalisation des soins, et pour les centres pédiatriques de l'organisation du transfert dans les meilleures conditions des patients devenus adultes aux CRCM adultes.

caux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

⁶ Art. L. 6111-1 et L. 6112-1 du Code de Santé Publique.

- S'engagent à assurer une activité de recherche par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche clinique et en soins infirmiers et à mettre en place une démarche d'évaluation de leur organisation impliquant l'ensemble des acteurs du réseau.
- S'engagent à assurer la formation initiale et continue des professionnels libéraux membres du réseau.

Les pharmacies centrales des HCL et du CHU de Grenoble préparent les antibiotiques nécessaires aux traitements à domicile, sous la forme la mieux adaptée, conformément aux recommandations de bonnes pratiques. La préparation des antibiotiques au sein d'une pharmacie hospitalière, en atmosphère stérile et dans de bonnes conditions d'asepsie, est garante de qualité et de moindre coût.

5.4. L'Union Rhône-Alpes pour la Prévention des Handicaps de l'Enfant (URPHE)

L'URPHE, association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 est le relais régional de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE). Elle est responsable du dépistage de la Mucoviscidose dans son territoire administratif (Rhône – Alpes). Elle est en contact avec le réseau par le biais des CRCM pédiatriques qui s'engagent à appliquer les obligations liées au programme de dépistage.

L'URPHE adresse aux CRCM les coordonnées des patients chez qui le dépistage est positif pour confirmation ou réfutation du diagnostic, prise en charge des malades et conseil aux faux positifs, notamment aux hétérozygotes.

5.5. Les structures de soins à domicile

ARéSoMRA procèdera tous les cinq ans à la sélection de deux structures de soins à domicile pour assurer, dans le cadre du référentiel de soins du réseau, la prise en charge à domicile des patients respectivement suivis dans les CRCM de Lyon et de Grenoble. Ce choix sera validé par le conseil d'administration de l'association.

La sélection sera basée sur des critères d'antériorité, d'expérience et de qualité de service concernant la pratique et le suivi des traitements antibiotiques par voie intraveineuse à domicile et la capacité d'intervention dans les domaines nutritionnel (alimentation entérale ou parentérale) et respiratoire (aérosolthérapie, oxygénothérapie, ventilation non invasive). Cette sélection devra garantir l'harmonisation de la réalisation de l'antibiothérapie à domicile sur l'ensemble de la région.

Les structures de soins à domicile qui participent au réseau EMERA adhèrent à la Charte du réseau et sont des membres associés d'ARéSoMRA.

5.6. Les professionnels de santé libéraux

Membres du réseau, ils constituent « l'équipe – patient » de proximité. Centrée sur le patient et sa famille l'équipe regroupe le médecin traitant, le kinésithérapeute et, pour ceux qui en ont besoin, les infirmières libérales. Le choix de ces professionnels appartient au patient et à sa famille.

Le réseau s'engage à organiser une formation permettant à chacun d'entre eux d'accéder au niveau de compétence médicotechnique nécessaire pour assurer des soins de qualité et pour interagir efficacement avec les autres acteurs du réseau.

L'adhésion du professionnel libéral au réseau est volontaire et contractuelle. Elle comporte un engagement à se former à la maladie de son patient, à délivrer des soins de qualité en respectant les protocoles et les procédures du réseau, à participer activement à l'évaluation du réseau et de ses membres, à assurer la continuité des soins pour le patient auprès duquel il s'engage, à communiquer avec les autres acteurs de l'équipe et le personnel des CRCM pour une prise en charge optimale.

Les professionnels de santé libéraux qui participent au réseau adhèrent à la Charte. Leur participation se poursuit aussi longtemps que dure la prise en charge du patient concerné et tant qu'elle n'est pas dénoncée par le professionnel, le patient, sa famille ou le réseau. En cas de retrait sur sa propre initiative, le professionnel libéral doit s'assurer que sa décision ne compromet pas la continuité des soins et la sécurité du patient, et prendre les dispositions nécessaires à cet effet.

5.7. Les Centres Hospitaliers n'hébergeant pas de CRCM

Les établissements de soins de court et moyen séjour de la région Rhône – Alpes qui accueillent les patients suivis par le réseau peuvent être acteurs de celui-ci par la mobilisation de leurs moyens, en fonction de leur compétence et de leurs ressources.

Ces établissements doivent recevoir l'agrément du Comité de Pilotage du réseau et adhérer formellement à la Charte du réseau après avis de leur Commission Médicale d'Etablissement et de leur Conseil d'Administration.

5.8. Autres intervenants contractuels

Ils sont amenés à intervenir et à participer au réseau en fonction des besoins du réseau.

6. Engagement des membres du réseau

Les membres du réseau s'engagent à appliquer les protocoles médicaux et organisationnels adoptés par le réseau, à contribuer à l'évaluation de leurs actions, à participer à la démarche d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge.

Les membres du réseau s'engagent à respecter la déontologie médicale. La sécurisation et la confidentialité des données nominatives concernant les patients sont obligatoires. La nature des informations auxquelles ont accès les professionnels de santé est fonction de leur qualité. Toutefois, « deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à un même patient, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible »⁷.

L'adhésion est signée pour une durée de 5 ans renouvelable, tacitement reconduite sauf en cas de dénonciation par le signataire qui informera le Comité de Pilotage du réseau de sa décision par courrier. En cas de manquement grave et délibéré ou répété d'un membre du réseau à ses engagements, le Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA peut prendre l'initiative d'une dénonciation de la convention liant cet acteur au réseau.

7. Structures du réseau EMERA⁸

La mise en place et le fonctionnement du réseau sont assurés par l'Association ARéSoMRA et son Conseil d'Administration, le Comité de Pilotage du réseau, les Groupes de Travail et le Collectif parents – patients.

7.1. Le Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA

Le Conseil d'Administration est constitué de 8 membres élus par l'Assemblée Générale avec un mandat de 3 ans et des membres de droit que sont les médecins responsables des 4 CRCM de la région Rhône Alpes. Les membres de droit siègent au Conseil pendant la durée officielle de leurs fonctions. Les membres élus sont renouvelés par tiers tous les ans. Le Conseil doit comporter autant que possible 2 membres issus des familles des patients, 2 membres ayant la qualité de soignants libéraux et 4 ayant la qualité de soignants hospitaliers.

Le Conseil d'Administration désigne en son sein un Président, un Trésorier et un Secrétaire. Les mandats de ces membres sont de 3 ans.

Le Conseil d'Administration se réunit au minimum tous les 6 mois et aussi souvent que nécessaire, à l'initiative du Président ou du Secrétaire, ou de l'un de ses membres pour tout sujet ayant trait à l'association. Il prend ses décisions à la majorité simple, la voix du président étant déterminante en cas d'égalité de voix.

Le Conseil d'Administration agit au nom de l'Association dans les actes de la vie civile et assure sa gestion.

⁷ Art. 3 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁸ Statuts joints en annexe.

Le Président représente l'Association ARéSoMRA dans tous les actes de la vie civile et auprès des institutions ou organismes qu'il est amené à contacter dans l'intérêt de l'Association. Il a capacité à contracter au nom de l'Association sur des projets approuvés par le Conseil d'Administration. Il est chargé de veiller à l'application des statuts de l'Association et rend compte de son mandat lors de chaque Assemblée Générale.

Le Trésorier est habilité à gérer les actifs de l'Association en conformité avec les statuts et le règlement intérieur. Il rend compte par écrit de sa gestion à chaque Assemblée Générale, laquelle lui donne quitus.

Le Secrétaire est chargé de l'organisation des Assemblées Générales et de la tenue des actes internes de l'Association.

7.2. Le Comité de Pilotage du réseau

7.2.a. La structure et les missions

Le Comité de Pilotage du réseau EMERA est composé de professionnels adhérents à l'ARéSoMRA et de représentants des patients et de leur famille.

Les responsables des CRCM animent les réunions du Comité de Pilotage.

Les personnes siégeant au Comité de Pilotage du réseau en qualité de représentants des structures de soins à domicile n'ont pas de voix délibérative.

La participation au comité de pilotage ne donne lieu à aucune rémunération pour les personnels salariés par l'une des parties signataires de la convention constitutive ou par le réseau. Les professionnels libéraux reçoivent une indemnité. Les frais de déplacement des membres peuvent, le cas échéant, faire l'objet d'un remboursement.

Le Comité de Pilotage est chargé de la coordination et de la mise en œuvre des actions propres du réseau, sur la base de la charte. Ses missions sont de :

- coordonner l'intervention des acteurs du réseau ;
- suivre un programme prévisionnel de réalisation des objectifs du réseau et de leurs évolutions ;
- organiser le suivi des actions et veiller au recueil systématique d'indicateurs d'activité ;
- suivre les évaluations internes et faciliter les évaluations externes ;
- animer le réseau et diffuser les informations à l'ensemble des correspondants ;
- organiser les formations continues ;
- recueillir, analyser et utiliser les données des évaluations pour améliorer la qualité ;
- dialoguer avec la maîtrise d'œuvre du réseau pour le suivi et l'évolution technique du support de communication et des outils utilisés ;
- établir chaque année le budget et le bilan d'activité du réseau, et les soumettre au conseil d'administration d'ARéSoMRA, qui lui-même les transmettra aux parties signataires de la convention constitutive et aux tutelles.

Le Comité de Pilotage se réunit, en tout ou partie, au moins 2 fois par an sur l'initiative du Président. Les décisions sont prises de façon consensuelle, si nécessaire par vote à la majorité simple, la voix du Président étant déterminante en cas d'égalité de voix.

Pour remplir ses missions, le Comité de Pilotage s'appuie sur les propositions des Groupes de Travail qu'il génère.

7.2.b. Le Président du Comité de Pilotage

Le Président de l'Association ARéSoMRA est aussi le Président du Comité de Pilotage. Ses fonctions et responsabilités sont celles d'un Président d'Association :

- fixer les dates de réunion du Comité de Pilotage ;
- arrêter l'ordre du jour des réunions du Comité de Pilotage, proposé par le coordonnateur et en accord avec les autres membres du Comité ;
- présider les réunions du Comité.

7.2.c. Le coordonnateur

Le coordonnateur du réseau est chargé d'animer le Comité de Pilotage en collaboration avec le président. Il doit notamment :

- assurer le suivi du calendrier des réunions et des délais d'application des décisions prises par le Comité de Pilotage,
- assurer le suivi du calendrier des réunions des Groupes de Travail ;
- préparer les réunions du Comité de Pilotage et des Groupes de Travail (organisation, ordre du jour, déroulement, présence des membres) ;
- diffuser les informations aux acteurs du réseau (notices d'information destinées aux patients et à leur famille, décisions du Comité de Pilotage, avis des Groupes de Travail, décisions des institutions de santé...);
- recueillir les informations et les pièces nécessaires à la formalisation du réseau (signatures de la Charte – Convention Constitutive, engagement écrit des patients et de leur famille, plan de financement et documents comptables du réseau) ;
- rédiger et archiver les documents fondateurs du réseau et les comptes-rendus de réunions du Comité de Pilotage et des Groupes de Travail ;
- assurer l'interface avec les tutelles (ARH, URCAM, DRASS, CRAM), avec CAP réseaux, avec les structures de soins à domicile, les collectifs de professionnels libéraux ou de parents – patients ;
- assurer l'interface avec les directions d'établissements sièges d'un CRCM afin, notamment, de recueillir les éléments d'information nécessaires à l'évaluation économique (cf. § 10.4.) et de faciliter l'implantation du système d'information ;
- s'assurer du recueil et de la qualité des éléments nécessaires à l'évaluation du réseau ;
- assurer l'interface avec les autres réseaux de prise en charge de la mucoviscidose en relation avec les médecins responsables.

7.2.d. Le secrétariat du réseau

Le secrétariat centralise les tâches administratives et comptables, les demandes d'information, et organise de façon pratique l'archivage des documents produits par le réseau. Il assiste le coordonnateur du groupe de pilotage.

7.3. Le Collectif de parents – patients

Ce collectif est constitué :

- de patients et de parents ou titulaires de l'autorité parentale des enfants pris en charge au sein du réseau ;
- de membres des associations de patients et/ou de parents concernées par les objectifs du réseau.

Deux membres du Collectif sont désignés pour participer au Comité de Pilotage du réseau.

La participation au Collectif de parents – patients ne donne lieu à aucune rémunération.

7.4. Les Groupes de Travail

Des Groupes de Travail pluridisciplinaires sont constitués en réponse aux différents objectifs du réseau. Ils sont constitués sur une base volontaire parmi les acteurs du réseau et sont coordonnés par le Comité de pilotage.

Sont prioritairement mis en place :

- un comité d'élaboration du référentiel de soins⁹ ;
- un comité d'élaboration du dossier de soins à domicile et du dossier partagé ;
- un comité d'élaboration du budget du réseau et de son financement ;
- un comité de suivi et d'évaluation du réseau.

D'autres groupes pourront être créés en fonction des besoins du réseau sur proposition du Comité de Pilotage.

Chaque réunion d'un groupe de travail fait l'objet d'un compte-rendu et d'un relevé de décision

⁹ Cf. § 14 Glossaire

adressé au groupe de pilotage afin de faire le point sur l'avancée de la réflexion et maintenir la cohérence globale du projet.

La participation au Groupe de Travail ne donne lieu à aucune rémunération pour les personnels salariés par l'une des parties signataires de la convention constitutive ou par le réseau. Les autres membres reçoivent une indemnité. Les frais de déplacement des membres peuvent, le cas échéant, faire l'objet d'un remboursement.

8. Référentiel de soins et procédures organisationnelles du réseau

Pour atteindre ses objectifs, le réseau établit un référentiel de soins et des procédures organisationnelles. Il s'inscrit d'emblée dans une démarche d'amélioration continue recherchant l'adéquation entre les actions du réseau et les attentes des patients et de leur famille.

8.1. Le référentiel de soins du réseau

Il comprend l'ensemble des recommandations médicales et professionnelles pour la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose au sein du réseau : recommandations de pratiques cliniques et protocoles de soins. L'élaboration et la diffusion du référentiel répondent à l'objectif d'une harmonisation et d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.

Cela passe par :

- la constitution d'un Comité d'élaboration du référentiel ;
- une formalisation du processus d'élaboration des recommandations et des protocoles (analyse critique des études publiées, etc.) ;
- la validation du référentiel par l'ensemble des professionnels du réseau avant sa diffusion ;
- la diffusion du référentiel à l'ensemble des professionnels du réseau dans un format simple et facilement accessible ;
- une actualisation régulière du référentiel ;
- l'évaluation des modalités d'élaboration et de diffusion du référentiel et la mesure de son impact sur les pratiques professionnelles.

Le Comité de Pilotage, à travers le Comité d'élaboration du référentiel, est responsable de l'actualisation et de l'adaptation du référentiel en fonction des évolutions médicotéchniques et des résultats des évaluations.

8.2. Les procédures organisationnelles du réseau

Elles comprennent la charte, le « Parcours du patient », la définition et l'organisation des tâches des différents acteurs dans le réseau. Elles définissent les modalités de la communication des informations entre les acteurs du réseau via un système d'information propre au réseau.

Les tâches des différents acteurs sont repérées à partir d'un chemin de référence du patient appelé « Parcours du patient ». Chaque tâche est caractérisée par un acteur, une chronologie et une description. Le parcours et les différentes tâches sont établis par le Comité de Pilotage en collaboration s'il y a lieu avec les Groupes de Travail ad hoc.

9. Le système d'information du réseau

Le système d'information du réseau est en cours de mise en œuvre et remplacera à terme les fiches de transmission papier. Il est basé sur le dossier médical partagé communiquant et sur l'échange d'informations entre les professionnels par l'intermédiaire d'un réseau sécurisé et un site web. Il permet un accès aisé au référentiel de pratiques cliniques et aux protocoles de soins du réseau.

Le responsable du système d'information est le président du Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA.

Le système d'information du réseau doit permettre :

- le partage transversal sécurisé et rapide entre les professionnels de santé membres du réseau des informations médicales et administratives concernant la prise en charge du patient, dans la mesure où

- ce dernier, ou sa famille, a donné son consentement en formalisant sa participation au réseau^{10,11} ;
- l'archivage, la structuration et éventuellement le traitement automatisé de ces données ;
 - le recueil des données destinées à l'évaluation, qu'elle soit interne ou externe.

La sécurité des informations est un impératif éthique, déontologique et juridique. Elle repose sur des critères précis et vérifiables :

- finalité de l'usage des informations par les différents utilisateurs du système d'information ;
- définition et gestion des droits d'accès au système d'information (identification, authentification, traçabilité des accès, éventuellement signature numérique des utilisateurs autorisés et responsabilité des informations) ;
- confidentialité dans la communication et dans l'archivage des données ;
- fiabilité des informations recueillies et échangées ;
- intégrité et exhaustivité des informations (validées par les utilisateurs autorisés) ;
- pérennité des informations archivées (validées par les utilisateurs autorisés) ;
- disponibilité des informations archivées pour les utilisateurs autorisés ;
- non répudiation des informations échangées ;
- propriété précisée des informations nominatives et anonymisées ;
- obligation de discrétion et application du secret professionnel aux prestataires techniques.

Le fichier nominatif sera déclaré à la CNIL.

10. Formation des professionnels de santé

La formation s'adresse à chaque professionnel de santé. L'objectif est l'obtention et le maintien du niveau de compétence médicotechnique nécessaire à la qualité des soins et à l'efficacité de l'interaction entre les professionnels du réseau.

La qualité de la formation se base sur :

- son interdisciplinarité (elle associe les expériences des médecins, infirmières et kinésithérapeutes hospitaliers et libéraux, et des organismes de formation des structures de soins à domicile) ;
- le savoir-faire et les qualités pédagogiques des intervenants¹² ;
- l'actualisation permanente de son contenu ;
- la mise à disposition de supports pédagogiques modernes et complets ;
- la remise à chaque participant d'un document de réflexion sur la formation reçue ;
- le souci d'associer un enseignement pratique à l'enseignement théorique ;
- la diffusion de l'information scientifique et professionnelle au sein du réseau (référentiels de soins et procédures organisationnelles notamment) ;
- son évaluation.

La formation comprendra dans un premier temps :

- l'organisation de séminaires et de stages portant sur la prise en charge de la Mucoviscidose ;
- l'encadrement technique des soins hospitaliers et à domicile par des professionnels coordinateurs ;
- des réunions multidisciplinaires autour de cas cliniques entre professionnels hospitaliers et libéraux ;
- une veille bibliographique sur la Mucoviscidose ;
- des cycles de formation théorique et pratique destinés aux professionnels de santé libéraux ;
- la création d'un forum et d'un espace formation réservé aux professionnels de santé sur le site Internet du réseau.

11. Information et éducation des patients et de leur famille

L'information et l'éducation du patient et de sa famille sont des étapes fondamentales de la démarche thérapeutique au sein du réseau.

Différentes méthodes sont ou seront adoptées.

¹⁰ Circulaire MIN/DHOS//DSS//CNAMTS/2002/n° 610 du 19 décembre 2002.

¹¹ Art.40-5 de la loi CNIL du 06 janvier 1978 modifiée par la loi du 01 juillet 1994.

¹² Médecins, infirmières, kinésithérapeutes hospitaliers et libéraux.

L'éducation sanitaire du patient est réalisée soit par les professionnels de santé hospitaliers (infirmière coordinatrice, kinésithérapeute, médecin, diététicienne) lors des consultations et des hospitalisations au CRCM, soit par les professionnels libéraux lors des consultations en cabinet ou des soins à domicile (médecins libéraux, infirmières, kinésithérapeutes).

Les patients sont informés des décisions du Comité de Pilotage du réseau.

Des plaquettes d'information et d'éducation sanitaires seront élaborées par le groupe de travail du Collectif parents – patients en collaboration avec les professionnels de santé du réseau (une première plaquette de présentation du réseau a déjà été réalisée et sera distribuée aux patients lors de la première consultation au CRCM).

Un forum et un espace information et éducation, tous deux destinés aux patients, seront créés sur le site Internet du réseau.

12. Evaluation du réseau

Les modalités d'évaluation du réseau sont définies dès l'élaboration du réseau pour suivre sa formalisation, son fonctionnement et ses actions.

Le décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique stipule que « tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier :

1. Le niveau d'atteinte des objectifs ;
2. La qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;
3. La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;
4. L'organisation et le fonctionnement du réseau ;
5. Les coûts afférents au réseau ;
6. L'impact du réseau sur son environnement ;
7. L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles. »

Les composantes de cette démarche d'évaluation sont :

- Le Comité de suivi et d'évaluation, constitué dès le début du processus évaluatif ; il est responsable de l'élaboration du projet d'évaluation et organise le recueil des données nécessaires en relation avec le Comité de Pilotage ; il rédige un rapport d'évaluation global tous les 3 ans.
- Le Comité de Pilotage ; il analyse et interprète les résultats de l'évaluation et pilote le réseau en conséquence.

Les outils de gestion issus des résultats de l'évaluation sont le tableau de bord annuel qui regroupe l'ensemble des indicateurs et des données chiffrées et le relevé permettant la traçabilité des décisions prises par le Comité de Pilotage (élaboration systématique de rapports d'activités et procès verbaux des conseils d'administrations, des comités et groupes de travail, indispensable au suivi des activités du réseau).

Le cadre d'évaluation se développe à partir des 4 référentiels de l'évaluation formulés par la Mission Réseau 2000 de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) : évaluation de la qualité des soins, évaluation de l'intégration des usagers et des acteurs dans le projet du réseau, évaluation du fonctionnement du réseau, évaluation économique centrée sur l'action du réseau.

Ces cadres de références sont à l'origine de la construction des indicateurs sur lesquels le réseau est évalué. Il peut s'agir d'indicateurs d'activité, de structure (moyens humains, équipements, ressources financières), de processus (pratiques professionnelles et modalités de fonctionnement) ou de résultats (qualité des soins, qualité de vie, satisfaction)¹³.

Une évaluation régulière permet de réaliser des tableaux de bord des actions, d'analyser les écarts avec les objectifs prévus et éventuellement d'apporter à l'organisation du réseau les corrections nécessaires, et si besoin de redéfinir ses objectifs.

¹³ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Construction et utilisation des indicateurs dans le domaine de la santé. Principes généraux. Paris, mai 2002.

Un rapport d'évaluation global réalisé tous les 3 ans¹⁴ permet d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs, la qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats), la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau, l'organisation et le fonctionnement du réseau, l'impact de celui-ci sur son environnement et l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

12.1. Evaluation de la qualité des soins

La qualité des soins est le reflet des pratiques collectives et de l'organisation des soins en réseau. Son évaluation intègre celle des processus et celle des résultats obtenus en termes de santé.

Evaluation de la qualité des pratiques professionnelles

La qualité des pratiques professionnelles renvoie à la pertinence, à l'adéquation des soins délivrés et à l'organisation en réseau.

L'évaluation portera sur :

- l'adéquation entre les protocoles de soins dont s'est doté le réseau et les situations rencontrées ;
- la qualité des protocoles de soins du réseau ;
- la prise en compte des recommandations nationales et internationales ;
- les méthodes utilisées par les Groupes de Travail pour élaborer les protocoles ;
- la conformité des soins reçus par les patients avec les protocoles.

Evaluation des résultats obtenus en terme de santé

Les résultats correspondent aux changements attendus dans l'état de santé de la population prise en charge par le réseau, qui peuvent se traduire en années de vie (en bonne santé) gagnées, en incidence des complications, en nombre de journées d'hospitalisation, en évolution de paramètres cliniques et para cliniques, ou encore en amélioration d'un processus de prise en charge.

Les résultats de soins complexes peuvent être évalués par la mesure d'indicateurs de l'état global de santé physique ou mentale, des capacités fonctionnelles, de qualité de vie.

12.2. Evaluation de l'intégration des patients et des acteurs dans le projet du réseau

Elle intègre 2 volets : l'évaluation de la participation des patients et des acteurs et l'évaluation de leur satisfaction.

L'évaluation de la participation mesure le degré et les modalités d'implication du patient (adhésion au traitement...) et des acteurs (taux de participation aux réunions, respect des règles de fonctionnement du réseau...) dans le réseau.

L'évaluation de la satisfaction est subjective et porte sur le processus de soin (concernant le patient, elle renvoie au jugement de ce dernier sur sa prise en charge). L'évaluation de la satisfaction des patients et des acteurs du réseau est importante car elle peut influencer le niveau d'autres indicateurs (adhésion au traitement, continuité des soins voire état de santé lui-même).

12.3. Evaluation du fonctionnement du réseau

Il intègre 3 volets : l'évaluation du pilotage du réseau, de la coordination et de l'action collective.

L'évaluation du pilotage du réseau permet de porter un jugement sur la dynamique du réseau. On évalue par exemple, la fréquence des réunions du Comité de Pilotage, la participation effective de ses membres, la manière dont sont prises les décisions, le volume des documents produits...

L'évaluation de la coordination permet de porter un jugement sur l'utilisation des ressources du réseau.

Une des conséquences naturellement attendues du travail en réseau est l'amélioration de la prise en

¹⁴ Art. D. 766-1-7 du Code de Santé Publique introduit par le 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.

charge du patient, c'est à dire l'optimisation des trajectoires¹⁵ (parcours) des patients dans le système de santé. L'existence d'une trajectoire implique la mise en place de mécanismes de coordination entre les acteurs du réseau.

L'évaluation cherche à savoir s'il existe, pour les acteurs du réseau, une vision commune de la (des) trajectoire(s) *a priori*, si le réseau dispose des moyens adéquats pour rendre ces trajectoires intelligibles et praticables pour le patient et, enfin, si la trajectoire réelle est conforme à la trajectoire modèle.

L'évaluation porte aussi sur les outils de la coordination : le dossier médical, les fiches de transmission, les consultations multidisciplinaires, le système d'information, les réunions interdisciplinaires, le coordinateur.

L'évaluation de l'action collective permet de porter un jugement sur l'engagement des acteurs. Elle s'appuie sur 3 types d'éléments :

- La quantité et la qualité des échanges organisés : on cherchera à savoir si le réseau a ménagé des espaces, des temps et/ou des lieux de réunions collectives ; on considérera également le motif de ces réunions (formation commune, travail collectif à partir des dysfonctionnements organisationnels, analyse collective des pratiques ou des situations particulières des patients).
- Les éléments contractuels élaborés (Convention constitutive, Charte, Bulletins d'adhésion au réseau).
- L'assurance que les rencontres ont lieu et qu'elles aboutissent à un réel dialogue.

12.4. Evaluation économique

L'évaluation des coûts du réseau est importante à la fois pour le pilotage du réseau, pour la présentation des résultats du réseau et pour les financeurs.

L'évaluation des coûts fera la distinction entre :

- les coûts liés à la prise en charge des patients (prescriptions médicamenteuses, matériel médical, interventions médicales, paramédicales, sociales...);
- les coûts des activités organisées par le réseau (coordination, formation...);
- les coûts indirects pour le patient et/ou son entourage.

12.5. Identification des thèmes sur lesquels portera l'évaluation du réseau

Dans le cadre référentiel d'évaluation décrit précédemment, cinq thématiques d'évaluation ont été retenues *a priori* par le groupe des responsables des CRCM. Ces thématiques constituent un premier axe d'évaluation. Le choix de ces thèmes répond à des besoins clairement identifiés par ce groupe et devra être validé par le Comité de Pilotage.

Il a été retenu d'évaluer dans un premier temps :

- le fonctionnement et l'organisation en réseau,
- les référentiels et protocoles élaborés et diffusés au sein du réseau,
- les modalités d'information des patients et de leur famille,
- l'harmonisation entre les structures de soins à domicile présentes sur la région,
- l'organisation de la prise en charge par les kinésithérapeutes.

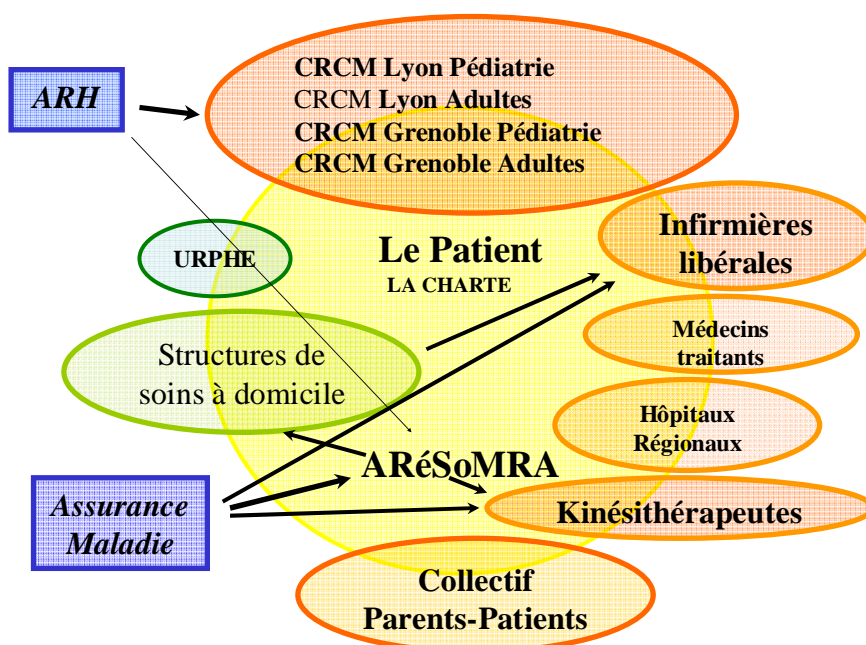
Les autres thématiques d'évaluation seront développées dans un second temps, en réponse aux besoins exprimés par les différents acteurs et partenaires du réseau, et en fonction de l'évolution des objectifs opérationnels du réseau et des différentes actions organisées.

Pour chaque thématique, les critères d'évaluation seront élaborés par le Comité de suivi et d'évaluation du réseau, validés et éventuellement complétés par le Comité de Pilotage.

¹⁵ La trajectoire correspond à l'ensemble des points de contact du patient avec le système de soins. Chaque contact est situé dans le temps (date), caractérisé par la nature du(es) professionnel(s), par la structure concernée et par l'ensemble des biens et services délivrés.

13. Annexes

13.1. Schéma descriptif de la Charte du réseau EMERA : liens qui unissent les différents acteurs du réseau



La Charte du réseau est le document contractuel remis aux institutions de santé (ARH, URCAM) et cosignée par chacun des membres du réseau. Elle formalise les liens qui unissent les différents membres du réseau.

Les professionnels s'engagent au sein de la Charte du réseau, dans le respect des règles déontologiques applicables, à suivre les recommandations de pratiques cliniques et les protocoles de soins¹⁶.

Coordonnées des membres du réseau (liste évolutive)

L'Association AréSoMRA

Siège Social : Hôpital Femme Mère Enfant, Service de pédiatrie - Pneumologie – Mucoviscidose (Professeur Gabriel Bellon), CRCM Lyon Pédiatrie.
59 boulevard Pinel. 69677 LYON CEDEX

Les Centres Hospitaliers hébergeant les CRCM

- Hospices Civils de Lyon
Siège Administratif : 3 Quai des Célestins. BP 2251. 69229 Lyon Cedex 02
- Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble
Administration Générale : BP 217. 38043 Grenoble Cedex 09

Les CRCM

- CRCM Lyon Pédiatrie
Service de Pédiatrie, Pneumologie – Allergologie – Mucoviscidose (Professeur Gabriel Bellon)
Hôpital Femme Mère Enfant. 59 boulevard Pinel. 69677 LYON CEDEX

¹⁶ Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé.

EMERA

- CRCM Lyon Adultes
Pavillon Médical (Professeur Isabelle Durieu)
Centre Hospitalier de Lyon Sud. 69495 Pierre Bénite Cedex
- CRCM Grenoble Pédiatrie :
Département de Pédiatrie (Docteur Isabelle Pin)
Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble. BP 217. 38043 Grenoble Cedex 09
- CRCM Grenoble Adultes
Département de Médecine Aiguë Spécialisée (DMAS). (Docteur Claire Cracowski)
Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble. BP 217. 38043 Grenoble Cedex 09

Les Pharmacies Centrales

- Direction de la Pharmacie Centrale des HCL
Chef de Service : Alain Nageotte
57-59 rue Francisque Darcieux. 69561 Saint Genis Laval Cedex 1
- Pharmacie Centrale du C.H.U. de Grenoble
Chef de service : Professeur Calop
Hôpital Michallon. BP 217. 38043 Grenoble Cedex 9

URPHE

- URPHE (Union Rhône – Alpes pour la Prévention des Handicaps de l'Enfant) :
Présidents : Professeurs Pascal Gaucherand et Olivier Clarisse
Centre de Prévention Périnatale.
Hôpital de l'Hôtel – Dieu. 1 place de l'Hôpital. 69288 Lyon Cedex 02

13.2. Le cadre juridique

La présente charte s'inscrit dans les préconisations de différentes lois et circulaires :

- Circulaire DH/EO n° 97/227 du 09 avril 1997 relative aux réseaux et aux communautés d'établissements
- Circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose
- Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé.
- Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- 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 et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique en application des articles L.1111-7 et L.1112-1 du code de la santé publique
- Décret n° 2002- 637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé
- Décret n° 2002 – 1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 à L.162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code

Elle repose également sur le respect :

- du code pénal et notamment de l'article 226-13 relatif au respect du secret professionnel
- du code de déontologie des professions médicales
- du code de santé publique
- du code de sécurité sociale.

13.3. Le référentiel de soins du réseau

L'élaboration et la diffusion du référentiel de pratiques cliniques et des protocoles de soins répondent

à l'objectif d'une harmonisation et d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Il est proposé que le référentiel de soins du réseau comporte des recommandations pour la pratique clinique et les protocoles de soins sur les thématiques suivantes :

- Prise en charge des enfants dépistés : modalités d'annonce du diagnostic, fréquence du suivi, fréquence des examens para cliniques (radiologiques, biologiques, microbiologiques) et traitements proposés. Calendrier des vaccinations. Dépistage des handicaps.
- Stratégies des prélèvements microbiologiques.
- Diagnostic et traitement de l'infection par le staphylocoque doré.
- Diagnostic et traitement de la primo-infection par *Pseudomonas aeruginosa*.
- Traitement de l'infection chronique par *Pseudomonas aeruginosa*.
- Traitement des pathologies liées à des germes particuliers (*Burkholderia cepacia*, *Aspergillus fumigatus*, mycobactéries, etc.).
- Explorations fonctionnelles respiratoires.
- Prise en charge de l'insuffisance respiratoire chronique.
- Transplantation pulmonaire.
- Surveillance nutritionnelle : modalités d'évaluation de l'état nutritionnel.
- Stratégies de prise en charge des déficits nutritionnels.
- Surveillance digestive. Traitement de l'insuffisance pancréatique, traitement de l'atteinte intestinale.
- Diagnostic et traitement de l'atteinte hépato – biliaire.
- Diagnostic et traitement du diabète.
- Diagnostic et traitement de l'ostéoporose.
- Diagnostic et traitement de la sinusite et de la polypose.
- Prise en charge de la grossesse.
- Prise en charge de l'infertilité masculine et féminine.

13.4. Documents d'information¹⁷

13.4.a. Notice d'information aux familles des enfants atteints de Mucoviscidose et bulletin d'adhésion au réseau EMERA

CRCM Pédiatriques - Notice d'information

Madame, Monsieur,

Votre enfant est ou vient d'être pris en charge pour sa maladie par l'équipe du service de Pédiatrie de l'Hôpital _____, service reconnu Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). La région Rhône-Alpes compte quatre CRCM, deux Pédiatriques et deux pour Adultes).

L'équipe médicale et paramédicale s'engage à tout mettre en œuvre pour que votre enfant bénéficie des traitements de la plus haute qualité en limitant au maximum la durée de ses séjours à l'hôpital. Pour cela elle collabore avec les différents professionnels de santé hospitaliers et libéraux (médecins, kinésithérapeutes, infirmières, pharmaciens, organismes de soins à domicile) susceptibles de participer à la prise en charge votre enfant à proximité de chez vous.

C'est pour faciliter l'action concertée de ces professionnels qu'a été créé le réseau Ensemble pour la prise en charge de la Mucoviscidose En Rhône - Alpes (EMERA). Son objectif principal est la continuité de la qualité des soins de l'hôpital au domicile, en organisant une formation adaptée pour les intervenants concernés, en coordonnant leurs interventions, en favorisant la circulation de l'information nécessaire entre professionnels d'une part, mais aussi entre familles et professionnels d'autre part dans le respect des règles de confidentialité.

Grâce à l'organisation qu'il met en place, le réseau EMERA regroupera autour de votre enfant, en fonction de ses besoins, une équipe de professionnels compétents, informés de son cas et capables de coopérer entre eux efficacement.

Il est pour chaque famille un gage de qualité des soins. Tous les praticiens membres du réseau, hospitaliers et libéraux, s'engagent en signant la charte à respecter les référentiels de soins les plus adaptés, à mettre à jour leurs connaissances en matière de mucoviscidose, à échanger rapidement entre eux les informations nécessaires à la meilleure prise en charge.

D'un point de vue administratif, il est simplement demandé aux patients et aux familles de remplir et signer l'attestation d'information concernant le réseau. Ce document témoigne du nombre de patients concernés par le réseau. Il est nécessaire pour mobiliser les administrations des moyens spécifiques indispensables à une prise en charge optimale de l'ensemble des patients des 4 CRCM.

Votre seul engagement est d'accepter que les professionnels échangent des données médicales concernant votre enfant par voie informatique et en toute confidentialité.

Cette autorisation, valable pour 5 ans, est tacitement reconductible. La reconduction tacite cesse lors du changement de CRCM. L'acte d'adhésion doit alors être renouvelé par le patient majeur Toutefois, vous pourrez, si vous le souhaitez, y mettre fin à tout moment par lettre adressée au médecin référent du CRCM qui suit votre enfant. Il est bien évident que dans cette hypothèse l'équipe de pédiatrie de l'Hôpital _____ continuerait à suivre et traiter votre enfant avec la même attention.

Enfin, il vous sera proposé chaque année de participer à l'évaluation du réseau en répondant à un questionnaire anonyme. Il vous est également possible d'adhérer au Collectif parents-patients du réseau qui réunit des parents et des patients adultes pris en charge par le réseau. Deux représentants du Collectif parents – patients participent au Comité de Pilotage du réseau et au Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA (qui assure la mise en place et le fonctionnement du réseau).

¹⁷Art. D.766-1-4 du Code de Santé Publique

Patients enfants – Attestation d’information

Nous soussignés, Mme _____ et Mr _____

Agissant en qualité de titulaires de l’autorité parentale de l’enfant _____ né(e) le _____

Déclarons avoir pris connaissance de la notice d’information du réseau dont nous avons reçu une copie et obtenu toutes les informations souhaitées du Docteur _____.

Nous autorisons le recueil et l’échange entre les membres du réseau de données nominatives informatisées concernant notre enfant, dans le respect des règles déontologiques et réglementaires. Le droit d’accès et de modification de ces informations peut être obtenu par l’intermédiaire du médecin référent qui suit notre enfant à l’Hôpital _____.

Nous donnons notre accord pour l'utilisation à des fins statistiques ou épidémiologiques des informations concernant notre enfant, qui auront été au préalable rendues anonymes.

Fait en 2 exemplaires (famille et réseau EMERA)

A _____, le _____

Signatures précédées de la mention manuscrite « Lu et approuvé »

13.4.b. Notice d’information aux patients adultes atteints de Mucoviscidose et bulletins d’adhésions au réseau EMERA

CRCM Adultes - Notice d’information

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous êtes ou venez d’être pris en charge par l’équipe du service de _____ de l’Hôpital _____. Ce service est l’un des quatre Centres de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose de la région Rhône-Alpes (deux Centres Pédiatriques et deux Centres pour Adultes).

L’équipe médicale et paramédicale s’engage à tout mettre en œuvre pour que vous bénéficiiez des traitements de la plus haute qualité en limitant au maximum la durée de vos séjours à l’hôpital.

Pour cela elle collabore avec les différents professionnels de santé susceptibles de vous prendre en charge.

L’objectif est de regrouper autour de vous, en fonction de vos besoins, une équipe de professionnels hospitaliers et libéraux constituée de médecins, kinésithérapeutes, infirmières, diététiciennes, assistantes sociales, pharmaciens, structure de soins à domicile, compétents, connaissant parfaitement votre cas et capables de coopérer entre eux efficacement.

Pour que ces différents professionnels puissent agir au mieux ensemble, de façon concertée, un réseau appelé « Ensemble pour la prise en charge de la Mucoviscidose En Rhône - Alpes» (EMERA) a été mis en place.

Il permet d’apporter une information et une formation adaptée à votre médecin, à votre kinésithérapeute et à votre infirmière, si nécessaire, et il facilite le cas échéant leur intervention à votre domicile ; il permet aux différents professionnels de communiquer efficacement entre eux pour votre sécurité dans le respect des règles de confidentialité imposées aux professionnels de santé.

La continuité de la qualité des soins constitue l’objectif principal du réseau.

Du point de vue administratif, il est demandé aux patients de remplir et signer l’attestation d’information ci-jointe. Ce document témoigne du nombre de patients concernés par le réseau. Il est nécessaire pour mobiliser auprès des administrations les moyens spécifiques indispensables à la prise en charge optimale de nos patients.

EMERA

Votre seul engagement est d'accepter que les professionnels échangent des données médicales vous concernant par voie informatique et en toute confidentialité.

Cette autorisation, valable pour cinq ans, est tacitement reconductible. Toutefois, vous pourrez, si vous le souhaitez, y mettre fin à tout moment par lettre adressée au médecin référent qui vous suit à l'Hôpital _____. Dans ce cas, il est bien évident que l'équipe du CRCM de l'Hôpital _____ continuerait à vous suivre et vous traiter avec la même attention.

Il vous sera proposé chaque année de participer à l'évaluation du réseau en répondant à un questionnaire anonyme. Il vous est également possible de participer au Collectif parents-patients du réseau qui réunit des parents et des patients adultes pris en charge par le réseau. Deux représentants du Collectif parents-patients participent au Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA (assurant la mise en place et le fonctionnement du réseau) et au Comité de Pilotage du réseau.

Enfin, vous pouvez désigner une personne de confiance conformément à l'article L.1111-6 du code de la santé publique, qui peut être un parent, un proche ou votre médecin traitant, et qui pourra être consultée en cas de besoin ou à votre demande. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si vous le souhaitez, la personne de confiance vous accompagnera dans vos démarches et assistera aux entretiens médicaux afin de vous aider dans vos décisions.

Patients adultes – Attestation d'information

Je soussigné(e), M., Mme, Mlle, _____, Né(e) le : _____

Déclare avoir pris connaissance de la notice d'information du réseau EMERA dont j'ai reçu une copie, et obtenu toutes les informations souhaitées du

Docteur _____

J'autorise le recueil et l'échange entre les membres du réseau de données nominatives me concernant, dans le respect des règles déontologiques et réglementaires. Le droit d'accès et de modification de ces informations peut être obtenu par l'intermédiaire d'un médecin désigné par moi auprès du médecin référent de l'Hôpital _____.

Je donne mon accord pour l'utilisation à des fins statistiques ou épidémiologiques des informations me concernant, qui auront été au préalable rendues anonymes.

Fait en 2 exemplaires (patient et réseau EMERA)

A _____, le _____

Signature précédée de la mention manuscrite « Lu et approuvé »

14. Glossaire

Il permet d'harmoniser la compréhension de certaines notions employées dans la Charte du réseau.

Acteurs : Les acteurs du réseau sont constitués par l'ensemble des structures de santé [Centres Hospitaliers hébergeant les CRCM (HCL - CHU de Grenoble), Centres Hospitaliers n'hébergeant pas de CRCM (Centre Hospitalier Régional Universitaire et Centre Hospitalier Régional)], des associations (ARéSomMRA, URPHE), des structures de soins à domicile et des professionnels de santé (hospitaliers ou libéraux) organisés autour des patients et de leur famille et assurant leur prise en charge globale, sanitaire et médico-sociale.

Adhésion des membres au réseau : L'adhésion des membres au réseau EMERA est définie par la signature de la Charte du réseau.

Association ARéSomMRA : L'association ARéSomMRA est une personne morale dont l'objet social est de participer à la mise en place et au fonctionnement du réseau EMERA.

Charte : La « Charte du réseau » est le document contractuel remis aux institutions de santé (ARH, URCAM) et cosignée par chacun des acteurs. Elle formalise les liens qui unissent les différents acteurs du réseau.

Art. D. 766-1-4 du 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 L. 6321-1 du code de santé publique :

« Une charte, dite « charte du réseau », définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales, notamment des associations, intervenant à titre professionnel ou bénévole. Cette charte cosignée par chacun des membres du réseau, rappelle les principes éthiques. En outre, elle précise les modalités d'accès et de sortie du réseau ; le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage ; les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ; les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

Les référentiels utilisés et les protocoles de prise en charge font l'objet d'une annexe à la charte.

Le document d'information prévu au deuxième alinéa de l'article D. 766-1-3 est également annexé à la charte du réseau.

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

Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements prévus à l'article D. 766-1-1 est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères. »

Convention constitutive : La « Convention constitutive du réseau » est un document contractuel proposé par le (les) promoteur (s) du réseau remis aux institutions de santé (ARH, URCAM) et qui doit être signée par tous les membres du réseau. Elle formalise le fonctionnement du réseau.

Art. D. 766-1-5 du 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 L. 6321-1 du code de santé publique :

« Le ou les promoteurs du réseau et ses autres membres, au moment de sa création, signent une convention constitutive qui précise notamment : l'objet du réseau et les objectifs poursuivis ; l'aire géographique du réseau et la population concernée ; le siège du réseau ; l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ; les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ; les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants ; les modalités de représentation des usagers ; la structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différentes conventions et contrats nécessaires à sa mise en place ; l'organisation de la coordination et du

pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ; l'organisation du système d'information, et l'articulation avec les systèmes d'information existants ; les conditions d'évaluation du réseau ; la durée de la convention et ses modalités de renouvellement ; le calendrier prévisionnel de mise en œuvre ; les conditions de dissolution du réseau. Cette convention constitutive est signée par tout nouveau membre du réseau. Elle est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau. »

Le texte de la charte est la base de la convention constitutive.

CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) : Il s'agit d'un regroupement des compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la Mucoviscidose, situé en milieu hospitalier.

Membres du réseau : Sont désignés membres du réseau EMERA l'ensemble des acteurs ayant signé la Charte du réseau après l'aval du Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA (les patients et leur famille ne sont pas membres du réseau ; ils en sont des usagers).

Participation au réseau des patients et de leur famille : La participation des patients et des familles au réseau est volontaire, définie sur la base d'une notice d'information et formalisée par un engagement écrit.

Procédures organisationnelles : Elles comprennent la charte du réseau, le « Parcours du patient », la définition et l'organisation des tâches des différents acteurs dans le réseau. Chaque tâche est caractérisée par un acteur, une chronologie et une description.

Référentiel de soins : Il comprend l'ensemble des recommandations médicales et professionnelles pour la prise en charge au sein du réseau des patients atteints de Mucoviscidose, ce sont les recommandations de pratiques cliniques et les protocoles de soins.

Structures de santé : elles sont composées des Centres Hospitaliers hébergeant les CRCM (Hospices Civils de Lyon – Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble), des Centres Hospitaliers n'hébergeant pas de CRCM (Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires et Centres Hospitaliers Régionaux).

Système d'information : Le système d'information du réseau est basé sur le dossier médical partagé, l'échange d'informations entre les professionnels par l'intermédiaire d'un réseau sécurisé et un site Web.

Trajectoire du patient : La trajectoire du patient correspond à l'ensemble des points de contact du patient avec le système de soins. Chaque contact est situé dans le temps (date), caractérisé par la nature du (es) professionnel (s), par la structure concernée et par l'ensemble des biens et services délivrés. L'existence d'une trajectoire implique la mise en place de mécanismes de coordination entre les acteurs du réseau.

URPHE (Union Rhône-Alpes pour la Prévention des Handicaps de l'Enfant) : association régie par la loi du 1er juillet 1901 est le relais régional de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE). Elle est responsable du dépistage de la Mucoviscidose dans son territoire administratif (Rhône – Alpes).

Table des matières

1. Résumé	2
2. Le Contexte	2
2.1 Une maladie grave complexe et contraignante	2
2.2 Une prise en charge globale spécifique et précoce	3
2.3 La circulaire DHOS du 22 octobre 2001	3
2.4 Le contexte régional	3
3. Les objectifs	4
3.1 Objectifs généraux	4
3.2 Objectifs spécifiques	4
4. Identité du réseau EMERA	4
5. Les acteurs du réseau	5
5.1 Les patients et leur famille	5
5.2 L'association ARéSoMRA	6
5.3 Les Centres Hospitaliers hébergeant les CRCM	6
5.4 L'Union Rhône-Alpes pour la Prévention des Handicaps de l'Enfant (URPHE)	7
5.5 Les structures de soins à domicile	7
5.6 Les professionnels de santé libéraux	7
5.7 Les Centres Hospitaliers n'hébergeant pas de CRCM	8
5.8 Autres intervenants contractuels	8
6. Engagement des membres du réseau	8
7. Structures du réseau EMERA	8
7.1 Le Conseil d'Administration de l'Association ARéSoMRA	8
7.2 Le Comité de Pilotage du réseau	9
7.2.a La structure et les missions	9
7.2.b Le Président du Comité de Pilotage	9
7.2.c Le coordonnateur	10
7.2.d Le secrétariat du réseau	10
7.3 Le Collectif de Parents – Patients	10
7.4 Les Groupes de Travail	10
8. Référentiel de soins et procédures organisationnelles du réseau	11
8.1 Le référentiel de soins du réseau	11
8.2 Les procédures organisationnelles du réseau	11
9. Le système d'information du réseau	11
10. Formation des personnels de santé	12
11. Information et éducation des patients et de leur famille	12
12. Evaluation du réseau	13
12.1 Evaluation de la qualité des soins	14
12.2 Evaluation de l'intégration des patients et des acteurs dans le projet du réseau	14
12.3 Evaluation du fonctionnement du réseau	14
12.4 Evaluation économique	15
12.5 Identification des thèmes sur lesquels portera l'évaluation du réseau	15
13. Annexes	16
13.1 Schéma descriptif de la Charte du réseau EMERA : liens qui unissent les acteurs du réseau	16
Coordonnées des membres du réseau	16
13.2 Le cadre juridique	17
13.3 Le référentiel de soins du réseau	17
13.4 Documents d'information	19
13.4.a Notice d'information aux familles des enfants et bulletin d'adhésion au réseau EMERA	19
13.4.b Notice d'information aux patients adultes et bulletin d'adhésion au réseau EMERA	20
14. Glossaire	22