



# RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES DE LA MÉMOIRE (Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, Parkinson, Trauma Crânien, Accident Vasculaire Cérébraux, Epilepsie) SUR LE DÉPARTEMENT DE L'ALLIER

## RÉSEAU NEURO MÉMOIRE AVC - ALLIER

### Charte

*les valeurs fondamentales concernent le respect de la déontologie et le respect du malade en tant que personne.*

#### I MODALITES D'ACCES ET DE SORTIES DU RESEAU NEURO MEMOIRE AVC - ALLIER POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET AUTRES INTERVENANTS

Chaque professionnel de santé adhère volontairement au réseau (fiche d'adhésion nominative à remplir et signer). Il s'engage à parapher et signer la **charte du réseau** et s'engage à signer un **avenant individuel à la convention constitutive** (comme stipulé article XVII de la dite convention) et à respecter les **statuts de l'Association Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier** et les modalités de fonctionnement définies par le **règlement intérieur** du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier le cas échéant. Un deuxième niveau d'adhésion consiste à adhérer de plus à l'association loi 1901 Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier, structure promotrice du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier (ce qui implique le règlement d'une cotisation annuelle selon les modalités définies par le Conseil d'Administration). Cette modalité d'adhésion, outre l'accès à toutes les ressources du réseau, ouvre droit à la participation à l'Assemblée Générale annuelle de l'association et à la candidature aux élections pour le Conseil d'Administration.

La **convention constitutive** est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau et **signée par les membres adhérents conformément à l'article XVII de la dite convention**. La sortie du réseau peut être faite à la demande du professionnel de santé sur simple lettre adressée au Président du Conseil d'Administration du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier (démission), ou en raison du non respect des règles du réseau par le professionnel de santé (radiation) ou en raison de l'arrêt d'activité du réseau (dissolution).

Pour les autres intervenants (Associations de patients, représentants des unions ou syndicats professionnels, établissements hospitaliers, structures d'accueil de malades...), des conventions spécifiques signées entre l'Association Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier et chaque partenaire sont établies. La sortie intervient dans ce cas précis soit à l'échéance de la convention de financement, soit en cas de non reconduction de la convention, ou par rupture du contrat en raison du non respect de celui-ci par l'un des signataires ou bien encore en raison de l'arrêt d'activité du réseau.

#### II ROLE RESPECTIF DES INTERVENANTS

Les **médecins généralistes** : ils ont un rôle central, pivot dans le dépistage et l'orientation du patient vers la *consultation mémoire*. Ils sont les acteurs privilégiés du dépistage et du suivi. Ils peuvent rechercher les facteurs de risque. Comme il connaît au mieux le patient, sa famille et le contexte dans lequel ils se trouvent, le médecin traitant est un des plus aptes à dire quand et comment *annoncer le diagnostic*. Les médecins généralistes sont sollicités et impliqués pour **participer au sein de groupes de travail, à l'élaboration, l'adaptation, la mise à jour** (en fonction notamment de l'évolution des données scientifiques) et la **diffusion d'attitudes consensuelles discutées puis validées collégialement au niveau du réseau** (protocoles, support de formation, outils de communication...).

Ceux-ci, avec l'aide de l'équipe coordinatrice qui sera recrutée par le réseau, **organisent la prise en charge globale du patient, au plus près de son lieu de vie, en lien avec les neurologues, les gériatres, les psychiatres et avec les autres spécialistes médicaux, paramédicaux ou sociaux** (médecin de médecine physique et de réadaptation, infirmière libérale, orthophoniste, kinésithérapeute, assistante sociale, auxiliaire de vie...) selon les besoins de chaque patient. Tous ces intervenants peuvent adhérer au réseau.

Les spécialistes **gériatres, neurologues et psychiatres** : ils interviennent pour mesurer les troubles cognitifs et les rattacher à un diagnostic précis, ce qui nécessite, outre l'examen neuropsychologique, quelques examens complémentaires simples. Une démence débutante ou avérée n'est une maladie d'Alzheimer que dans environ la moitié des cas. Le spécialiste a aussi pour rôle d'expliquer au mieux la maladie et les troubles du comportement qui lui sont inhérents. Ultérieurement, en étroite collaboration avec le médecin traitant, il pourra rééquilibrer le traitement et donner son avis au gré de l'apparition des symptômes associés. La « consultation mémoire » se révèle une structure bien adaptée pour faire le diagnostic initial avec la participation de plusieurs spécialistes (neurologue,

Charte Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier

7 Rue du Chêne Vert - 03500 SAINT POURÇAIN SUR SIOULE

☎ 04.70.47.57.80 - fax 04.70.47.55.71 - courriel : [reseaumemoireallier@orange.fr](mailto:reseaumemoireallier@orange.fr)

gériatre, psychiatre, neuropsychologue, infirmière, assistante sociale...) et pour répondre *en relation avec le médecin traitant* à tous les problèmes que pose le malade au gré de l'évolution des troubles.

Ces spécialistes ont par ailleurs pour mission **de participer à l'élaboration, l'adaptation, la mise à jour** (en fonction notamment de l'évolution des données scientifiques) et **la diffusion d'attitudes consensuelles discutées puis validées collégalement au niveau du réseau** (protocoles, support de formation, outils de communication...).

Ceux-ci, avec l'aide de l'équipe coordinatrice qui sera recrutée par le réseau, **organisent la prise en charge globale du patient, au plus près de son lieu de vie, en lien avec le médecin généraliste et avec les autres spécialistes médicaux, paramédicaux ou sociaux** (médecin de médecine physique et de réadaptation, infirmière libérale, orthophoniste, kinésithérapeute, assistante sociale...) selon les besoins de chaque patient. Tous ces intervenants peuvent adhérer au réseau.

Les **autres professionnels médicaux** seront informés de la même façon de l'existence du réseau lorsqu'un de leurs patients souffrant d'une *démence* sera identifié et pris en charge dans le cadre du réseau. Ils peuvent être membres du réseau s'ils le souhaitent et bénéficier des formations proposées ou des supports de communication adaptés.

Pour cela, le Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier motivera et incitera les autres spécialités médicales à se réunir en groupes de travail parallèle, afin de définir des critères d'harmonisation de la prise en charge des patients en étroite collaboration avec les MGs, les neurologues et les gériatres et les psychiatres.

Les **autres professionnels paramédicaux ou sociaux** (infirmières, orthophonistes, psychologues cliniciens, neuropsychologues, ergothérapeutes, assistantes sociales, aides soignantes, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes...) sont informés de la même façon de l'existence du réseau lorsqu'un de leurs patients souffrant d'une *démence* est identifié et pris en charge dans le cadre du réseau. Ils peuvent être membres du réseau s'ils le souhaitent et bénéficier des formations proposées ou des supports de communication adaptés.

### III. MODALITES DE COORDINATION ET DE PILOTAGE

Le **Comité de pilotage (opérationnel)** pilote le projet *sous le contrôle* du **Conseil d'Administration de l'Association Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier (décisionnel)**.

#### Comité de pilotage

Les membres du comité de pilotage sont élus tous les 2 ans par les membres du réseau à l'occasion de l'Assemblée Générale. Un président est élu par les membres du comité de pilotage. Le mandat des membres du comité de pilotage est renouvelable.

Le comité de pilotage est composé à ce jour de **35 membres représentant les différentes catégories professionnelles** impliquées dans la prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés ainsi que l'ensemble des bassins de vie de l'Allier.

Le Comité de pilotage, composé des membres fondateurs, se réunit **au moins 4 fois par an**. Le quorum est atteint lorsque plus de la moitié des membres du comité est présente. *Son rôle est de :*

- actualiser le règlement intérieur qui définit très précisément les modalités de fonctionnement du réseau;
- coordonner le réseau pour garantir une prise en charge globale homogène, de qualité et de proximité;
- définir et faire évoluer les objectifs opérationnels du réseau;
- définir les moyens à mettre en œuvre pour réaliser ces objectifs et s'assurer de leur financement;
- mettre en place les procédures de communication entre les membres du réseau;
- structurer les réunions du réseau et les formations nécessaires (planning, programme...) pour optimiser la prise en charge des soins médicaux et paramédicaux au plus près des patients avec les intervenants nécessaires;
- constituer et gérer une base de données départementale accessible et consultable selon des modalités à définir par les membres du réseau, encadrer le recueil de données;
- organiser l'élaboration et la mise en place de protocoles standardisés avec l'aide d'intervenants ad hoc;
- proposer une participation à des protocoles d'études;
- assurer les démarches auprès de tout organisme public ou privé utile à la réalisation des objectifs du réseau;
- recruter, former, gérer, encadrer et contrôler l'équipe coordinatrice du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier (infirmières ou ergothérapeutes relais local, psychologue clinicienne, secrétariat social, neuropsychologue, coordinateur médico-administratif);
- évaluer les résultats obtenus.

#### Coordination médico-administrative

La coordination médico-administrative est effectuée par le coordinateur médico-administratif du réseau qui travaille très étroitement avec le Président du Comité de pilotage et qui est l'interlocuteur interne privilégié des institutionnels (ARS, CRAM ...).

#### IV ELEMENTS RELATIFS A LA QUALITE DE PRISE EN CHARGE ET ACTIONS DE FORMATION DESTINEES AUX INTERVENANTS

##### Coordination des soins

La qualité des soins repose également sur l'approche multidisciplinaire de la prise en charge des démences et la bonne coordination des soins, impliquant son médecin traitant et tous les acteurs de santé concernés, pour un patient à proximité de son lieu de vie. C'est la mission de l'équipe coordinatrice du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier (infirmières ou ergothérapeutes relais local, psychologue clinicienne, secrétaire sociale, neuropsychologue, coordinateur médico-administratif) qui met le malade en relation avec les intervenants médicaux, paramédicaux et psychosociaux. Cette équipe s'articule autour de l'ensemble des sites de soins et acteurs impliqués dans la prise en charge des démences, et notamment travaille de façon synergique et complémentaire avec les soignants de proximité (médecin traitant, professionnels paramédicaux) ainsi que les professionnels socio-administratifs intervenant au domicile du patient (ergothérapeutes, assistantes sociales, auxiliaires de vie...) et s'appuie sur toutes les structures existantes ou à venir institutionnelles ou associatives (CLIC, CEGEV, Geriatrix, France Alzheimer O3...).

Le rôle détaillé de l'équipe coordinatrice du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier est contenu dans la **convention constitutive**.

##### Elaboration et diffusion d'attitudes consensuelles

Une qualité homogène de prise en charge des patients repose sur la création, la diffusion et la mise en œuvre de fiches consensuelles et de protocoles de diagnostic, de suivi et de soins, qui seront la « référence » pour les acteurs impliqués dans la prise en charge des démences.

Des groupes de travail thématiques impliquant tous les acteurs médicaux, paramédicaux et psychosociaux concernés par la problématique traitent au fur et à mesure les problématiques relevant d'une attitude consensuelle.

##### Programmes de formation

La mission du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier est de faire bénéficier l'ensemble des acteurs du réseau (médicaux, paramédicaux, sociaux, administratifs, associatifs) participant à la prise en charge des patients atteints de démences d'une formation continue à l'aide de réunions thématiques et pratiques. Ces sessions de formation garantiront la qualité des soins et contribueront à la mise en place effective de protocoles standardisés.

Elles seront accompagnées de supports spécifiques qui seront diffusés à l'ensemble des corporations (fiches consensuelles de traitement et de suivi, protocoles...) en vue d'une harmonisation qualitative de proximité de la prise en charge des patients atteints de démences.

Il est prévu d'organiser des sessions de formation régulière que ce soit pour les **médecins généralistes, les neurologues, les gériatres et les psychiatres** ou pour les **autres spécialistes médico-sociaux** impliqués dans la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer (MA).

Pour les médecins généralistes, les neurologues, les gériatres et les psychiatres adhérents au réseau, le rythme sera au minimum de deux réunions par an, avec comme thèmes principaux retenus : la discussion de cas cliniques, les résultats des dernières études scientifiques ou les synthèses des congrès sur les démences, la discussion et la validation de fiches et protocoles consensuels, et l'actualisation des bonnes pratiques cliniques.

**De nombreux contacts ont été initiés avec les principaux acteurs impliqués dans la prise en charge des démences**, individuellement ou via leurs représentants (responsables de formation continue pour les médecins généralistes, syndicats d'infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes...) afin d'élaborer des **formations pluridisciplinaires pratiques et ciblées** dans les bassins de vie impliquant les **médecins généralistes et les professionnels de santé paramédicaux ou sociaux**. De plus des réunions annuelles seront également organisées pour une **formation spécifique** par catégorie professionnelle notamment pour les **infirmières, les orthophonistes et les auxiliaires de vie**.

Le contenu de ces formations sera réalisé en groupes de travail avec les professionnels de santé concernés (MGs, infirmières, orthophonistes, kinésithérapeutes...); ces formations feront l'objet de conventions avec les organismes de formations et/ou les syndicats de professionnels avec lesquels une réflexion a débuté suite aux premiers échanges fructueux.

## V MODALITES DE PARTAGE DE L'INFORMATION DANS LE RESPECT DU SECRET PROFESSIONNEL ET DES REGLES DEONTOLOGIQUES PROPRES A CHACUN DES ACTEURS

Une base de données est en cours de constitution intégrant les données du patient standardisé, pour l'ensemble des patients suivis dans le réseau.

Cette base de données départementale est destinée à des fins d'optimisation de la connaissance de la maladie et d'évaluation du réseau, en permettant des relevés des indicateurs de la prise en charge des patients et de résultat clinique. Les analyses seront effectuées sur des extractions anonymisées de la base. Les recueils de données à des fins de recherche seront déclarés à la CNIL pour les différents projets de recherche, et une demande d'autorisation sera également faite à la CNIL pour l'utilisation des données à des fins d'évaluation du réseau.

La base pourra être développée à terme sur un site Intranet sécurisé, avec la possibilité d'une gestion électronique des dossiers patients à terme. Les droits d'accès seront déterminés très précisément afin que seuls les professionnels de santé pour lesquels un patient aura donné son accord puissent accéder aux informations le concernant.

## VI ANNEXES

Seront annexés à la charte au fur et à mesure de leur développement :

- les référentiels utilisés (en cours de rédaction),
- les protocoles de prise en charge (en cours de rédaction),
- la plaquette d'information du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier (en cours de rédaction),
- la lettre d'information du malade et le formulaire de recueil de consentement (réalisés).

## VII ENGAGEMENT DES SIGNATAIRES DE LA CHARTE ET PRINCIPES ETHIQUES

La charte est cosignée par chacun des membres du réseau.

*Chaque membre du réseau s'engage à :*

- appliquer les règles de bonne pratique clinique, diagnostique et thérapeutique établies et actualisées au sein du réseau (notamment les référentiels et attitudes consensuelles) dans le respect des règles déontologiques en vigueur;
- participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, à des actions de prévention et à l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage,
- participer à l'élection des membres du Conseil d'Administration et du comité de pilotage;
- remplir au moins annuellement pour chaque patient, les fiches de synthèse élaborées par le comité de pilotage pour alimenter le registre dédié au réseau;
- faciliter l'accès des patients à des protocoles thérapeutiques;
- participer aux réunions de travail et de formation interprofessionnelle et pluridisciplinaire organisées par le réseau;
- participer à la démarche d'évaluation du réseau;
- quitter le réseau s'il ne peut souscrire aux principes précédemment cités.

D'autre part, les signataires de la charte s'engagent 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.

## VIII DIFFUSION ET ACTUALISATION DE LA CHARTE DU RESEAU

Le réseau remet la charte du réseau à l'ensemble des professionnels de santé de son aire géographique.

La mise en œuvre du Réseau Neuro Mémoire AVC - Allier nécessitera des ajustements successifs qui seront discutés régulièrement entre les membres du réseau.

*La charte pourra donc être modifiée en fonction de l'évolution du réseau.*

***Signature de l'adhérent(e)***