



12 boulevard de l'Etivallière
42000 SAINT-ETIENNE

☎ : 04-77-47-27-46

CONVENTION CONSTITUTIVE

1. OBJECTIFS DU RESEAU DYS-42

Le Réseau DYS-42 se donne pour objectif d'améliorer, dans le département de la Loire, la pertinence des diagnostics, ainsi que l'efficacité de la prise en charge, chez les enfants de 3 à 16 ans présentant un trouble du neurodéveloppement (TND) et des apprentissages, sans déficience intellectuelle. Il permet la coordination des professionnels libéraux autour du patient.

Le Réseau favorise :

- La prévention et le dépistage des troubles du neurodéveloppement et des apprentissages
- Le diagnostic (pertinence des bilans et évaluation des troubles associés)
- L'accès aux soins des enfants concernés (en particulier par les prestations dérogoaires)
- La communication et la coordination entre les professionnels libéraux, grâce au dossier patient partagé et aux réunions de synthèse et de suivi
- L'information des professionnels et des familles à propos des TND, ainsi que la formation des professionnels du Réseau
- Le lien avec l'école

L'entrée dans le Réseau se fait à la demande de la famille (qui signe le formulaire d'engagement), par l'intermédiaire d'un professionnel de santé et avec lui. Pour être admis dans le Réseau, s'il présente un trouble du langage oral ou écrit, l'enfant doit avoir eu un bilan orthophonique et être en cours de rééducation. S'il présente un trouble d'acquisition des coordinations motrices, il doit avoir eu un bilan ergothérapeutique ou psychomoteur et être en cours de rééducation. Il n'y a pas de prise en charge en 1^{ère} intention, sauf cas très lourd ayant fait l'objet de bilans préalables. L'adhésion des rééducateurs de l'enfant au Réseau est nécessaire. L'enfant doit bénéficier de plusieurs prises en charge thérapeutiques pour rester dans le Réseau après son admission.

2. AIRE GEOGRAPHIQUE ET POPULATION CONCERNEE

Le Réseau DYS-42 est mis en place dans le département de la Loire.

La population cible est constituée des enfants de 3 à 16 ans porteurs d'un trouble du neurodéveloppement et des apprentissages, sans déficience intellectuelle.

3. SIEGE DU RESEAU

Le siège social du Réseau est fixé 12 boulevard de l'Etivallière à SAINT-ETIENNE.

4. PERSONNES PHYSIQUES ET MORALES MEMBRES DU RESEAU

Une première catégorie de membres du Réseau est composée de personnes morales, signataires de la convention constitutive ou d'une convention de partenariat avec le Réseau DYS-42.

Une deuxième catégorie de membres du Réseau est composée des professionnels, concernés par les troubles du neurodéveloppement, signataires de la charte du Réseau. Ces personnes ne sont pas forcément adhérentes à l'Association AREDYS-42.

Il peut s'agir de :

- médecins libéraux : généraliste, pédiatre, ORL, ophtalmologiste, psychiatre (ou pédo-psychiatre), neurologue (ou neuropédiatre)...
- professionnels de santé libéraux : ergothérapeute, neuropsychologue, orthophoniste, orthoptiste, psychologue, psychomotricien
- médecins de PMI ou de l'Education nationale, ou professionnels appartenant à un établissement sanitaire ou médico-social, ayant signé la convention constitutive ou une convention de partenariat

5. MODALITES D'ENTREE ET DE SORTIE DES ACTEURS DU RESEAU

Critères d'adhésion des praticiens

L'entrée dans le réseau se fait sur la base du volontariat. Le praticien qui souhaite adhérer au réseau remplit le formulaire nominatif d'adhésion (après avoir pris connaissance de la fiche d'information) et signe la charte du Réseau. Il déclare accepter :

- de travailler en partenariat avec les autres professionnels qui suivent l'enfant, de communiquer ses comptes-rendus de bilan, de remplir le dossier patient et le carnet de suivi
- de participer aux réunions de synthèse et de suivi
- de suivre la formation de base proposée
- d'utiliser les référentiels ANAES et HAS et ceux propres au Réseau
- de participer à la démarche d'évaluation du réseau en transmettant les données nécessaires à celle-ci

Critères de sortie et d'exclusion des membres du Réseau

Les professionnels, membres du Réseau, qui déménagent hors du secteur géographique concerné, qui cessent leur activité ou qui désirent sortir définitivement du Réseau, doivent en informer le Président de l'Association AREDYS-42 par simple lettre.

Les personnes morales ayant signé la convention constitutive ou une convention de partenariat et qui désirent sortir du Réseau doivent informer par simple lettre le Président de l'Association AREDYS-42.

Un membre du réseau peut être exclu dans le cas où il a enfreint les dispositions de la convention constitutive ou de la charte, n'a pas exécuté ses obligations de membre du réseau ou a commis une faute grave. L'exclusion est prononcée par le conseil d'administration de l'association AREDYS-42.

6. MODALITES DE REPRESENTATION DES USAGERS

Les usagers sont représentés au sein du conseil d'administration (collège des parents ou associations de parents), par une ou deux personnes, désignée(s) par les associations de parents représentées dans l'aire géographique couverte par le Réseau et concernées par les champs et les objectifs du Réseau.

Actuellement, un membre du bureau de l'association AAD Loire (Avenir dysphasie Loire, agréée pour représenter les usagers en santé, Déclaration n° 042 3010963) est membre du conseil d'administration de l'association AREDYS-42.

7. STRUCTURE JURIDIQUE

Le Réseau est régi par l'Association AREDYS-42, association Loi 1901, dont les statuts ont été déposés en préfecture.

8. ORGANISATION DE LA COORDINATION ET DU PILOTAGE

L'association AREDYS-42 embauche **des salariés** pour assurer ses missions auprès des patients et des professionnels de santé :

- un ou plusieurs coordonnateurs de soins, dont la mission est d'assurer la coordination des soins pour les patients inclus dans le Réseau et les liens avec les praticiens
- une secrétaire comptable du Réseau, chargée de la coordination administrative du Réseau
- un secrétaire, chargé du fonctionnement administratif du Réseau, ainsi que de l'accueil et l'information des patients, des membres du Réseau et des partenaires

Le Réseau, sous le contrôle du conseil d'administration de l'association AREDYS-42, est animé par un **comité de pilotage**, qui émet des propositions concernant la gestion du projet et assure un rôle de synthèse. Il détermine les actions et orientations qu'il serait bon de donner aux différents travaux, pour la mise en œuvre et le fonctionnement du réseau, sur la base de la charte du Réseau. Le comité de pilotage est composé du bureau de l'association AREDYS-42 et de représentants des professions concernées.

9. ORGANISATION DU SYSTEME D'INFORMATION

Le dossier patient (dossier papier) est conçu pour permettre la circulation de l'information nécessaire à la prise en charge coordonnée des enfants. Il comporte au minimum un volet administratif, un volet médical (comptes-rendus de bilans, questionnaires, lettres de praticien, transmis directement sur place ou par voie postale) et un volet de suivi des enfants (réunions de synthèse et de suivi).

Une déclaration à la CNIL a été effectuée. Les informations transmises, pour l'évaluation, aux organismes de tutelles, le seront sous forme anonymisée.

La véritable raison d'être de ce dossier patient est d'être un dossier partagé. La valeur ajoutée du Réseau se situe en particulier dans la coordination entre les différents professionnels de santé libéraux. La transmission et le partage des informations constituent donc un point central de la réussite du Réseau et de l'amélioration de la prise en charge des enfants porteurs de TND. A chaque réunion, un compte-rendu est effectué par le coordonnateur de soins et adressé par courrier à tous les intervenants et aux parents.

10. MODALITES D'EVALUATION

L'évaluation est réalisée en fin d'année d'exercice. L'évaluation portera sur les points suivants en lien avec les objectifs :

1- mise en place du Réseau DYS-42

2- assurer un meilleur accès aux soins des patients porteurs de TND et de troubles d'apprentissage (prise en charge des patients, mobilisation des professionnels et des familles, organisation de l'entrée du patient dans le Réseau, amélioration de l'accès aux soins pour les spécialités non prises en charge par la CPAM)

3- assurer une meilleure coordination entre les différents intervenants du Réseau (organisation des réunions de synthèse et de suivi, création de dossiers-patients, utilisation des référentiels ANAES et HAS et ceux propres au Réseau DYS-42, communication à destination des usagers et des professionnels)

- 4- assurer une meilleure coordination avec les autres structures (hospitalière, médico-sociales...)
- 5- améliorer la santé des patients (dépistage, diagnostic et prise en charge)
- 6- améliorer les connaissances des praticiens dans le domaine des TND (optimisation du repérage par les médecins libéraux, temps d'information et de formation en direction de tous les professionnels, formation de base pour les membres du Réseau, participation à des actions de prévention et de recherche)
- 7- évaluer la satisfaction des usagers et des praticiens
- 8- évaluer le coût

11. DUREE DE LA CONVENTION

La présente convention est valable pour une durée de trois ans, renouvelables par tacite reconduction, sous réserve des résultats de l'évaluation.

Des modifications pourront être proposées par le Conseil d'Administration de l'association AREDYS-42 et votées en assemblée générale.

12. MODALITES DE DISSOLUTION DU RESEAU

Les modalités de dissolution du Réseau sont définies dans les statuts de l'association AREDYS-42.

Cette convention constitutive sera diffusée aux professionnels de santé du territoire concerné.