

GROUPE LORRAIN DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP).

RÉSEAU LORSEP

Charte

I Modalités d'accès et de sorties du réseau LORSEP pour les professionnels de santé et autres intervenants

Chaque professionnel de santé adhère volontairement au réseau (fiche d'adhésion nominative à remplir et signer). Il co-signe la charte du réseau et s'engage à respecter les statuts y compris le règlement de la cotisation annuelle à l'Association LORSEP et les modalités de fonctionnement définies par le règlement intérieur du réseau LORSEP. La convention constitutive est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau. 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 LORSEP (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).

La convention constitutive est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau. La sortie du réseau peut être faite à la demande du professionnel de santé sur simple lettre adressée au Président du Conseil d'Administration de l'Association LORSEP (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 LORSEP et chaque partenaire seront 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 Rôle respectif des intervenants

Les neurologues :

Dans un premier temps, le réseau concerne les neurologues, car ils sont tous impliqués dans la prise en charge de la SEP.

Tous les neurologues membres du réseau **renseignent obligatoirement la base de données** conformément aux statuts et à la charte du réseau LORSEP. Pour les neurologues libéraux, il est prévu une **rémunération forfaitaire pour la validation médicale et scientifique des données saisies et analysées par le coordinateur clinique.**

Les neurologues 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 collégialement au niveau du réseau** (protocoles, supports de formation, outils de communication...).

Ceux-ci, avec l'aide de l'équipe mobile 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 ou paramédicaux** (médecin de médecine physique et de réadaptation, infirmière libérale, kinésithérapeute, assistante sociale...) selon les besoins de chaque patient. Tous ces intervenants peuvent adhérer au réseau.

- ü *Les neurologues de proximité* (libéraux et/ou exerçant en CH) :
 - o posent le diagnostic, assurent le suivi neurologique, mettent en place et suivent les traitements spécifiques,
 - o transmettent les informations aux différents intervenants et sont à leur écoute pour répondre à leurs questions ou besoins,
 - o participent aux réunions du réseau et font des synthèses de l'actualité scientifique en matière de sclérose en plaques (lorsqu'ils sont mandatés sur un congrès médical national ou international par le Conseil d'Administration de LORSEP).

Les médecins généralistes sont informés de l'existence du réseau et peuvent être membres du réseau s'ils le souhaitent et bénéficier des formations proposées ou des supports de communication adaptés. Qu'ils soient membres du réseau ou non, ils sont systématiquement informés de la prise en charge de leur(s) patient(s), lorsqu'un de leurs patients souffrant d'une sclérose en plaques est identifié et suivi dans le cadre du réseau, par le neurologue et/ou l'équipe coordinatrice. Les médecins généralistes sont sollicités et impliqués pour suivre avec les neurologues l'efficacité des traitements spécifiques de la SEP, surveiller l'apparition éventuelle d'effets secondaires et adapter les traitements symptomatiques en fonction des besoins.

Les autres professionnels paramédicaux ou psychosociaux (infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychologues qualifiés en neuropsychologie, ergothérapeutes, aides-soignantes, auxiliaires de vie, assistantes sociales...) sont informés de la même façon de l'existence du réseau lorsqu'un de leurs patients souffrant d'une sclérose en plaques 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.

Les autres professionnels médicaux (médecins de médecine physique et de réadaptation, ophtalmologistes, radiologues, ORLs, urologues, psychiatres, gynécologues obstétriciens...) seront informés de la même façon de l'existence du réseau lorsqu'un de leurs patients atteint d'une sclérose en plaques 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, LORSEP 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 neurologues.

Parmi ces professionnels médicaux concernés par la prise en charge de la SEP, les médecins de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) sont particulièrement impliqués dans le réseau. Ils travaillent en étroite relation avec les neurologues et ont une mission complémentaire à la leur (élaboration, diffusion et évaluation de protocoles discutés puis validés au sein du réseau). Cette mission est ciblée sur des problèmes de rééducation fonctionnelle à tous les stades de la maladie (y compris la prise en charge de la spasticité et l'appareillage) ainsi que sur la réadaptation sociale (en particulier à domicile) et professionnelle éventuellement.

III Modalités de coordination et de pilotage

Le **Conseil d'Administration** pilote le projet (*décisionnel*) et bénéficie de l'aide d'un **groupe de travail opérationnel** (*force de propositions*).

Conseil d'Administration de LORSEP (pilotage)

Le Conseil d'Administration pilote le projet et se réunit au minimum 6 fois par an.

Son rôle est de :

§ actualiser la charte 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 régionales 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 référentiels 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 LORSEP (coordinateur médico-administratif, équipe mobile, coordinateur clinique, secrétariat social, neuropsychologue);
 - § évaluer les résultats obtenus.

Le Conseil d'Administration est l'interlocuteur privilégié du pôle de *référence* dont la mission est précisée dans la convention constitutive.

Groupe de travail opérationnel

Le groupe de travail opérationnel, sous contrôle du Conseil d'Administration, comprend :

- un représentant des médecins généralistes (un titulaire et un suppléant),
- un représentant des médecins de médecine physique et de réadaptation (un titulaire et un suppléant),
- un représentant des infirmiers libéraux (un titulaire et un suppléant),
- un représentant des kinésithérapeutes (un titulaire et un suppléant),

- un représentant des orthophonistes (un titulaire et un suppléant),
- au minimum deux membres du Conseil d'Administration.

Son action est d'une part de proposer des **solutions concrètes** au Conseil d'Administration pour la mise en route effective puis le développement du réseau et d'autre part de faire un **feed-back en temps réel du vécu des actions réalisées** (coordination des soins, formation...) par les professionnels de santé de proximité et/ou les patients ou leur famille afin d'adapter positivement l'efficacité du réseau à leurs besoins.

Le choix des membres présents au sein du groupe de travail opérationnel est proposé par les représentants régionaux ou départementaux des professionnels de santé de proximité et entériné par le Conseil d'Administration de LORSEP.

Les membres du groupe de travail opérationnel se réunissent le nombre de fois nécessaire et suffisant à l'activité du réseau en fonction des moyens dévolus. Le groupe de travail opérationnel est force de propositions, les décisions étant validées par le Conseil d'Administration de LORSEP.

Coordination médico - administrative

Elle sera effectuée par le coordinateur médico-administratif qui travaillera très étroitement avec le Président du Conseil d'Administration. Son rôle est d'une part de coordonner et d'encadrer l'équipe LORSEP (notamment en l'accompagnant et en contrôlant son activité), de mettre en place les programmes de formation (en les organisant en collaboration avec le coordinateur social et les membres du réseau) et d'implémenter les attitudes consensuelles (en partenariat avec les groupes de travail) afin d'harmoniser la prise en charge régionale des patients. Il développera en partenariat avec les neurologues qui le souhaitent ou qui le demandent (offre facultative), des vacations de « sepologue » notamment au niveau sites de soins publics ou privés distants (le pôle Vosgien, le pôle Moselle-est, le pôle Meuse nord, Thionville, le pôle Meurthe et Moselle nord et le pôle Haute-Marne) afin de permettre aux patients SEP d'avoir une consultation spécialisée SEP plus près de leur domicile. Il sera également l'interlocuteur interne privilégié des institutionnels (URCAM, ARH, CRAM, DRASS, DDASS...).

IV Eléments relatifs à la qualité de prise en charge et actions de formation destinées aux intervenants

Coordination des soins

La qualité des soins repose également sur l'approche multidisciplinaire de la prise en charge de la sclérose en plaques et la bonne coordination des soins, *impliquant son médecin traitant, son neurologue et tous les acteurs de santé concernés*, pour un patient à proximité de son lieu de vie. Ce sera la mission **de l'équipe coordinatrice du réseau LORSEP** (infirmière, psychologue clinicienne, coordinatrice sociale, coordinateur clinique, neuropsychologue, coordinateur médico-administratif) qui mettra le malade en relation avec les intervenants médicaux, paramédicaux et psychosociaux. *Cette équipe s'articulera autour de l'ensemble des sites de soins et acteurs impliqués dans la prise en charge de la SEP, et notamment travaillera de façon synergique et complémentaire avec les soignants de proximité ainsi que les équipes mobiles de rééducation intervenant au domicile du patient (médecins traitants, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, services sociaux, aide à l'adaptation du domicile...) et le pôle de référence.*

Le rôle détaillé de l'équipe coordinatrice du réseau LORSEP est contenu dans la **convention constitutive**.

Cette qualité optimisée repose également sur un accès rapide facilité au **pôle de référence** pour les membres du réseau qui pourront le solliciter pour des avis spécialisés et des protocoles thérapeutiques en cas de besoin et afin d'harmoniser la prise en charge régionale des patients, d'assurer la mise en place de protocoles standardisés et validés.

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 de la SEP.

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

Programmes de formation

La mission du réseau LORSEP est également de faire bénéficier l'ensemble des acteurs du réseau (médicaux, paramédicaux, psychosociaux, associatifs) participant à la prise en charge des patients atteints de SEP 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 SEP.

Il est prévu d'organiser des sessions de formation régulière que ce soit pour les **neurologues** et les **médecins de médecine physique et de réadaptation** ou pour les **autres spécialistes médicaux, paramédicaux ou sociaux**, impliqués dans la prise en charge de la SEP.

Pour les neurologues, le rythme sera au minimum de trois réunions par an, avec comme thèmes principaux retenus : la formation continue à l'utilisation des échelles spécifiques de la sclérose en plaques comme *l'échelle EDSS* (exercices de cotation du score), la *discussion de cas cliniques*, la *discussion et la validation de fiches et protocoles consensuels* et *l'actualisation des bonnes pratiques cliniques*, les *aspects cliniques fréquents* (troubles vésico-sphinctériens et sexuels, douleurs, fatigue) et la *pratique consensuelle de l'IRM*.

De nombreux contacts ont été initiés avec les autres acteurs impliqués dans la SEP, individuellement ou via leurs représentants (notamment avec les responsables de formation continue pour les médecins généralistes et les syndicats de kinésithérapeutes, infirmiers, orthophonistes) 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 la **formation générale SEP par catégorie professionnelle notamment pour les infirmières, les kinésithérapeutes et les orthophonistes**.

D'autre part, des formations ciblées sont également prévues avec les *ophtalmologues* (névrite optique et suspicion de SEP), avec les *médecins de médecine physique et de réadaptation* et les *kinésithérapeutes* (prise en charge de la rééducation, de la spasticité...), avec les *spécialistes concernés* par la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens.

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.

V Modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs

Une base de données, registre régional anonymisé (garantissant la confidentialité des données), est en cours de constitution intégrant les données standardisées du patient pour l'ensemble des patients suivis dans le réseau ; elle permettra notamment de fournir les éléments nécessaires à une évaluation interne continue et à une évaluation externe 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.

Pour ce faire, un **dossier patient standardisé type EDMUS** (Européen Database for Multiple Sclerosis, *base de données internationale dédiée à la SEP*) est en cours d'élaboration. *Ce dossier sera papier dans un premier temps et le développement d'un dossier informatisé n'interviendra qu'après création et uniformisation des systèmes d'informatisation en cours de développement (médecine hospitalière, médecine libérale, système institutionnel...) et devra s'interfacer avec ces systèmes. Les données papier (dossier médical, fiches de liaison...) seront saisies (et validées) dans la base régionale par le coordinateur clinique qui restituera au(x) neurologue(s) et aux autres professionnels de santé impliqués un dossier actualisé et personnalisé pour chaque patient.*

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 LORSEP (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 éthiques

La charte est cosignée par chacun des membres du réseau. *Chaque*

membre du réseau s'engage à :

- appliquer dans la mesure du possible les règles de bonne pratique clinique, diagnostique et thérapeutique établies et actualisées au sein du réseau (notamment les référentiels et attitudes consensuelles);
- 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;
- remplir au moins annuellement pour chaque patient, les fiches de synthèse élaborées par le comité de pilotage pour alimenter le registre régional;
- faciliter l'accès des patients à des protocoles thérapeutique;
- 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 destinée 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 réseau

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

La mise en oeuvre du réseau LORSEP 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.