

Convention constitutive

Entre les parties signataires,

Vu les textes législatifs suivants :

- l'article L. 6321-1 du Code de Santé Publique relatif aux réseaux de santé
- la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- le 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
- 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 et portant application de l'article L. 6321-1 du Code de Santé Publique
- la loi de financement de la Sécurité Sociale du 21 décembre 2001 (L 162-43) a entériné la création de la Dotation Nationale Des Réseaux (D.N.D.R.) au sein de l'O.N.D.A.M., dotation destinée à pérenniser les réseaux de santé
- le décret du 17 décembre 2002 fixant les règles d'attribution de cette D.N.D.R.
- la loi du 4 mars 2002 rappelant les objectifs des réseaux de santé
- le décret du 03 mai 2002 définissant les modes de rémunération des équipes de professionnels dispensant des soins palliatifs au domicile
- le plan Cancer 2003–2007, annoncé le 24 mars 2003 et ses différents textes d'application (et notamment les mesures 42 et 43)
- la loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous et introduisant l'existence possible de structures de soins proposant une alternative à l'hospitalisation
- la circulaire DHOS/02/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
- la circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile
- la loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005
- la circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé
- l'arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la 2^{ne} partie du deuxième cycle des études médicales
- la loi 78/17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés
- la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Il est arrêté et convenu ce qui suit :

Article 1 : OBJET DU RESEAU

Selon les termes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade, le décret du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux (plus particulièrement l'article D.766-1-4 et 1-5), et l'article L6321-1 du code de la santé publique :

Le Réseau de santé «*AMAVI*» a pour objet de favoriser l'accès aux soins, la continuité et la permanence des soins, la coordination et l'interdisciplinarité des acteurs et structures dans la prise en charge des patients gravement malades. Il vise également à les informer afin de leur permettre le libre choix de leur lieu de vie et des conditions de soin.

a) Le réseau «*AMAVI*» développe toute action en conformité avec les principes repris dans la définition des soins palliatifs établie par l'A.N.A.E.S. :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. »

Le réseau de santé «*AMAVI*» est multidisciplinaire et représentatif de l'ensemble des professionnels en soins palliatifs.

Il est centré sur le patient dont il assure une prise en charge adaptée à ses besoins.

Le réseau contribue au décloisonnement et s'ouvre à la complémentarité et la coopération entre structures sanitaires, établissements de santé publics et privés, secteur libéral et structures médico-sociales et sociales.

b) Les soins palliatifs sont indissociables de l'accompagnement

Le réseau «*AMAVI*» fait référence aux conclusions et recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches :

« Accompagner la personne en fin de vie, c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements.

L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.

Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne, ainsi que de ses proches. »...

« L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie. Il ne concerne pas exclusivement les professionnels de la santé dans la mesure où y sont associés les membres d'associations de bénévoles qui représentent la cité. »

Aussi, les associations d'accompagnants bénévoles, participent de manière décisive à cette mission d'accompagnement au sein des services des établissements de santé publics et privés, et à domicile.

c) Le réseau «*AMAVI*» contribue au développement d'actions d'accompagnement et de soutien à destination des professionnels de santé et intervenants du réseau, notamment bénévoles, confrontés à la fin de vie.

d) Tout membre du réseau «*AMAVI*» s'engage donc à respecter les valeurs et principes fondamentaux suivants :

Valeurs

- Respect de la Vie et du malade en tant que personne
- Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité
- Respect de la liberté de choix du patient
- Respect de la dignité humaine inhérente à l'humanité de la personne malade
- Solidarité et soutien de l'entourage de la personne malade
- Qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel

Principes

- Approche globale : complémentarité et cohérence (des soins centrés sur le patient et ses proches, des soins de qualité, sûrs et efficaces, accessibles, fondés sur la collaboration et basés sur la connaissance et la recherche.)
- Prise en compte de la souffrance globale
- Coordination et continuité des soins
- Prise en charge en équipe pluridisciplinaire
- Subsidiarité (respecter les attributions de chacun, aider éventuellement, remplacer exceptionnellement), non substitution
- Non concurrence
- Respect de la déontologie dans l'exercice de la profession, et des compétences de chacun et respect du secret professionnel

Article 2 : La finalité du réseau

La finalité du réseau «*AMAVI*» soins palliatifs, douleur et accompagnement, est de promouvoir le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement et permettre l'accès aux soins de tout patient dont l'état le requiert (loi du 9 juin 1999).

Il vise à renforcer la cohérence et l'approche globale en soins palliatifs prenant en considération tous les aspects de la prise en charge qu'ils soient médicaux, psychologiques, sociaux et spirituels (selon la charte de la SFAP).

Il contribue à assurer l'apport de soins adaptés et de qualité aux patients en fin de vie, dans le respect de leurs choix.

Le réseau se caractérise par une **organisation** dans laquelle tous les acteurs qui le composent sont en lien entre eux, en vue d'améliorer les conditions de vie de tout grand malade et sa famille, et par les relations entre ses membres.

Les missions du réseau s'exercent dans le respect du code de santé publique et du code de déontologie médicale.

Les principes directeurs du réseau sont :

- ❖ Une **éthique** de soins et de soutien coordonnés et centrés sur le patient et sa famille et respectant le principe de subsidiarité
- ❖ Un **espace et un service partagé** par des professionnels (organismes et établissements publics et privés, secteur libéral, associations) et associations de bénévoles
- ❖ Une **plateforme d'information et de ressources** pour les professionnels et les usagers en lien avec les partenaires locaux et régionaux
- ❖ Un **pôle d'expertise, de formation, de conseil et de soutien** pour les professionnels, les associations d'accompagnants bénévoles et les usagers.
- ❖ Un **pôle d'évaluation des pratiques et de réflexion** pour les professionnels de terrain pour contribuer à la pertinence et la meilleure adéquation des politiques locales et régionales

Article 3 : Les objectifs du réseau

Les objectifs du réseau sont :

- Organiser et faciliter le retour ou le maintien à domicile (ou le lieu de vie habituel), en assurant une permanence et la continuité des soins par la mise en relation des personnes et structures ressources
- Organiser une coordination d'appui et de soutien pour les aidants et pour tout professionnel intervenant à domicile
- Apporter un soutien moral et psychologique aux patients et aux aidants
- Assurer le lien ville-hôpital lorsque le patient doit être hospitalisé ou ré hospitalisé, par la transmission des informations
- Venir en appui pour l'amélioration et l'organisation du retour au domicile lors d'une hospitalisation

- Anticiper les situations difficiles chaque fois que possible pour permettre le choix du lieu de soin
- Préparer au deuil par l'information constante et prévenir les complications du deuil
- Assurer des actions de formation s'adressant aux professionnels de santé et à tout intervenant au domicile
- Proposer un soutien psychologique aux professionnels confrontés aux souffrances avec le concours de groupes de parole et/ou d'entretiens personnels
- Travailler au partage de l'information, à l'amélioration de la communication et au développement des systèmes d'information
- Assurer une démarche qualité de toute la prise en charge par l'évaluation du Réseau en rapport avec ses objectifs et financements

Article 4 : AIRE GEOGRAPHIQUE ET POPULATION

Le territoire couvert par le Réseau «*AMAVI* » correspond à la circonscription géographique de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Dunkerque soit 12 cantons et 87 communes pour une population de 285 027 habitants (*Source INSEE, 1999*).

Article 5 : SIEGE DU RESEAU

Le siège social du Réseau «*AMAVI* » est fixé au 4 rue Monseigneur Marquis à Dunkerque (59140). Il pourra être transféré en tout autre lieu de l'agglomération dunkerquoise par simple décision du Conseil d'Administration, ratifiée par l'Assemblée Générale suivante.

Article 6 : PERSONNES PHYSIQUES ET MORALES COMPOSANT LE RESEAU

Le Réseau est constitué des membres signataires de la présente convention et des personnes physiques ou morales partageant les objectifs et ayant adhéré au Réseau selon l'article 7 (modalités d'entrée et de sortie du Réseau). Peuvent adhérer au Réseau :

- les professionnels de santé salariés et libéraux
- les travailleurs sociaux et tout professionnel appelé à intervenir dans le cadre du Réseau,
- les établissements de santé publics, P.S.P.H., privés
- l'H.A.D quand elle sera créée
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)
- les services d'aides à domicile de proximité
- les centres infirmiers
- les centres de santé
- les établissements ou structures d'hébergement s pour personnes âgées EHPAD, Maisons de retraite, Foyer-logement, ...

- les autres réseaux de santé existants et à venir
- les associations de bénévoles et de bénévoles accompagnant notamment l'AFMASP « *Aujourd'hui la Vie* »
- les associations d'usagers reconnues (tels que la Ligue contre le cancer, Flandre Alzheimer ...)

Article 7 : MODALITES D'ENTREE ET DE SORTIE DU RESEAU DES PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS

Le Réseau est ouvert à toute personne physique et morale souhaitant y adhérer. Cette adhésion est formalisée par la signature de la Charte définissant les principes éthiques et les engagements à respecter.

La délégation d'un membre représentant une personne morale est soumise à l'accord écrit de sa structure. Le représentant ainsi désigné, s'engage également de manière personnelle à signer la Charte et à se conformer aux principes édictés dans l'article 1.

Cette adhésion est effective après avis favorable du comité de pilotage, validé par le Conseil d'Administration.

La qualité de membre du réseau se perd :

- *par démission* : chaque membre garde la possibilité de se désengager du réseau. Les personnes physiques ou morales désireuses de se retirer du Réseau en avisent l'Association par courrier
- *par radiation* : en cas de motif grave entraînant un dysfonctionnement du réseau, l'exclusion d'un membre peut être prononcée par l'Assemblée Générale, sur rapport du Conseil d'Administration et après que le membre concerné ait été entendu. A ce titre, dans le cas d'une radiation d'un membre représentant une personne morale, le Conseil d'Administration peut demander son remplacement par un autre membre
- *par décès*

L'adhérent démissionnaire ou exclu perd toute capacité de se prévaloir de son appartenance au réseau.

Article 8 : MODALITES DE REPRESENTATION DES USAGERS

Les usagers sont membres de droit du Réseau et peuvent être représentés de deux façons différentes :

- en tant que personne morale sous la forme d'une association de malades ou de proches qui adhèrent au Réseau selon les modalités de l'article 7
- en tant que personne physique en adhérant à l'Association

Article 9 : STRUCTURE JURIDIQUE DE RESEAU

La structure juridique du Réseau «*AMAVI*» est une association Loi 1901 : «*A.F.M.A.S.P.* » - Association Flandre Maritime pour l'Accompagnement et les Soins palliatifs – déclarée à la Sous-préfecture de Dunkerque le 4 juillet 1995, modification déclarée le 6 octobre 2004.

Article 10 : ORGANISATION DE LA COORDINATION ET DU PILOTAGE DU RESEAU CONDITIONS DE FONCTIONNEMENT

1. STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

1.1 Le *Conseil d'Administration de l'AFMASP* constitue l'instance décisionnelle du Réseau. Ses pouvoirs et son fonctionnement sont décrits dans les statuts de l'Association.

1.2 Le *Comité de Pilotage* est constitué :

- de représentants des établissements, structures, associations, choisis et délégués par les responsables de leurs institutions,
- de membres adhérents au Réseau selon les modalités de l'article 7

Il travaille en étroite concertation avec le Conseil d'Administration de l'Association.

Il a pour rôle de mener une réflexion de fond sur les projets et l'activité du Réseau, d'apporter son avis dans la définition des thèmes et des priorités du travail en Réseau.

Le Comité de pilotage peut proposer la mise en place de groupes de travail au sein des commissions thématiques. Ces groupes travaillent en interdisciplinarité sur un projet, un thème, une réflexion, une recherche et ont une durée limitée dans le temps. Ils sont renouvelables.

Le Comité de pilotage se réunit au minimum deux fois par an.

1.3 Un *Conseil Consultatif d'Ethique et Scientifique* est constitué, par des personnes physiques dont le positionnement éthique, scientifique, philosophique, économique, social et juridique, contribue à la réflexion et au développement des actions en faveur des personnes en fin de vie et des professionnels de santé et sociaux.

Il est composé de 5 personnes cooptées par le Conseil d'Administration.

Il se réunit au moins deux fois par an.

Le conseil veille aux orientations et aux prises de décision du Conseil d'Administration et du Comité de pilotage, en conformité avec les lois en vigueur et les principes de la Charte.

Ce Conseil est indépendant et peut intervenir à tout moment à sa demande dans le Conseil d'Administration.

2. COORDINATION OPERATIONNELLE

2.1 La coordination du Réseau est assurée par l'équipe salariée constituée :
- d'une directrice à temps plein

- d'une infirmière coordinatrice à temps plein
- de la psychologue à temps partiel
- de la secrétaire à temps plein
- d'un temps médical bénévole à 0,3 ETP

L'équipe de coordination (infirmière(s) coordinatrice(s), psychologue, secrétaire) répond à des demandes correspondant à plusieurs niveaux :

- demandes de renseignements et d'informations sur le Réseau
- demandes de conseils pratiques d'ordre :
 - **médical** : ces demandes sont actuellement assurées par le médecin bénévole du Réseau et les médecins de l'U.S.P. de l'hôpital Maritime de Zuydcoote et de l'E.M.S.P. du Centre Hospitalier de Dunkerque et de la Polyclinique de Grande Synthe
 - **paramédical** et **social** : demandes assurées par l'infirmière coordinatrice
 - **psychologique** : soutien assuré par la psychologue
- demandes d'inclusion : vérification de la satisfaction aux critères d'inclusion et déclenchement de la procédure d'inclusion si accord obligatoire du médecin traitant.

Une permanence téléphonique est actuellement assurée par la cellule de coordination du Réseau tous les jours ouvrés, de 8h30 à 17h00. Une permanence téléphonique 24h/24 et 7j/7 est un objectif poursuivi par le réseau.

2.2 La direction du Réseau assure avec les instances décisionnelles et le comité de pilotage, la politique globale du Réseau et fait en sorte que les objectifs soient atteints et renouvelés.

Elle coordonne avec les autres niveaux de coordination les axes du développement et les projets, la formation, l'évaluation, les actions de communication interne et externe.

Elle assure avec le Président la représentation et la visibilité du Réseau auprès de l'ensemble des acteurs, participe à la gestion du financement et des ressources humaines.

3. FONCTIONNEMENT

3.1 Modalités d'inclusion du patient

Sur demande, après accord du médecin traitant et vérification des critères d'inclusion, le patient est informé par la cellule de coordination du fonctionnement du Réseau. Il signe le consentement éclairé et la charte du Réseau.

La cellule de coordination effectue à l'hôpital ou au domicile une visite de pré-inclusion : évaluation médico-psycho-sociale de la possibilité d'un retour ou d'un maintien à domicile, des ressources disponibles déjà mises en place et des ressources complémentaires possibles. Si la faisabilité est effective, le patient est inclus au Réseau.

L'équipe met en lien les différents acteurs du domicile. Elle définit en réunion de concertation et en accord avec le patient et/ou son entourage, un projet de soin et un plan d'accompagnement à domicile.

3.2 Modalités de fonctionnement du Réseau et de continuité des soins

- Chaque acteur du domicile s'engage à respecter les dispositions constitutives du Réseau à savoir :
 - garantir la continuité des soins
 - renseigner le dossier patient
 - informer la cellule de coordination des évolutions de la situation du patient
 - assister aux réunions de formation du Réseau
- Une permanence téléphonique instituée au Réseau offre une écoute et une réponse tous les jours ouvrés.
- La cellule de coordination organise la mise en lien des acteurs au travers de réunions de concertation interdisciplinaires au lit du malade, la mise à disposition d'un « cahier de liaison » (dossier patient) au domicile. Elle assure la meilleure circulation possible de l'information.
- La continuité des soins est assurée à plusieurs niveaux par tous les membres du Réseau :
 - transmission de l'information pour garantir une prise en charge globale sans perte ni retard
 - permanence des soins grâce à une permanence téléphonique assurée par l'équipe de coordination aux jours et heures ouvrables
 - l'équipe s'assure que le relais soit possible les week-ends et jours fériés par SOS médecins ou un médecin de garde
 - le Réseau souhaite à terme instituer une permanence 24h/24 avec la contribution en astreinte des médecins de l'U.S.P. et de l'E.M.S.P. entre autres
 - collaboration entre les partenaires du Réseau et la cellule de coordination en vue d'anticiper et de préparer soit les retours au domicile soit les ré hospitalisations. Ils veilleront à la transmission des informations.
 - les professionnels de santé s'engagent à prévenir sans retard la cellule de coordination de leurs congés ou absences et à assurer la continuité des soins, par la désignation d'un remplaçant à qui sont transmises les informations nécessaires à la continuité des soins.

Article 11 : ORGANISATION DU SYSTEME D'INFORMATION

L'information au sein du Réseau repose sur le dossier médical partagé :

- ❖ Actuellement sur support papier avec projet d'informatisation :
 - un cahier de liaison déposé au chevet du patient, dont toutes les informations ont été écrites par les professionnels libéraux du domicile, les services d'aide et de soins à domicile, les aidants.
 - les structures hospitalières y insèrent leur propre fiche de liaison, ou transmettent leurs informations par l'intermédiaire des fiches prévues dans le cahier ou de courriers.

L'accès au dossier est géré par le patient et/ou son entourage.

Le cahier de liaison accompagne le patient dans toutes les démarches de soin.

- ❖ Le Réseau projette la mise en place d'un site Internet avec diffusion des informations à deux niveaux :
 - accès au grand public pour toutes les informations générales sur le Réseau et son fonctionnement, les services offerts, les soins palliatifs, l'accompagnement bénévole ...
 - « dossier informatisé » accessible en lecture seule et à différents niveaux selon les intervenants, par accès sécurisé : login et code confidentiel.

Le projet du « dossier informatisé » sera soumis à l'accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

La cellule de coordination collecte toutes les données nécessaires à l'évaluation de l'activité du Réseau sur une base interne de données.

Le système a été soumis à l'approbation de la C.N.I.L.

Article 12 : FORMATIONS

Le Réseau organise un programme de formation adapté aux problématiques des soins palliatifs et répondant aux besoins des professionnels de santé.

Les objectifs de ces formations sont :

1. Sensibilisation des professionnels aux soins palliatifs et à l'accompagnement
2. Acquisition des compétences de base pour mieux répondre aux besoins de santé et de réconfort des patients et de leur entourage :
 - Soins palliatifs et accompagnement, références éthiques, retour et maintien au domicile, travail en réseau et équipe pluridisciplinaire, les douleurs en soins palliatifs, prise en charge des soins (nutrition, hydratation, escarres, etc.), annonce du diagnostic et information au patient
3. Acquisition d'un langage commun et de partage d'objectifs
4. Développement du réflexe de faire appel en cas de difficulté et de travailler en coordination avec une équipe pluridisciplinaire
5. Ouverture d'un espace d'échange et de savoir faire grâce au module de formation interactif basé sur les compétences et l'expérience des professionnels du domicile

Ces formations comprennent l'étude de cas cliniques, des ateliers pratiques, une formation continue traitant de différents thèmes et questions liés aux soins palliatifs. Elles sont interdisciplinaires.

Les acteurs du Réseau s'engagent lors de leur adhésion à suivre régulièrement ces séances de formation.

Article 13 : ÉVALUATION DU RESEAU

Le Réseau procède à une démarche d'auto-évaluation et met en place des procédures d'évaluation interne à partir de référentiels nationaux (ANAES) et/ou locaux.

Une commission d'évaluation aide la cellule de coordination dans sa démarche d'évaluation interne.

Le Réseau remet un rapport d'activité au plus tard le 31 mars de chaque année validé par le Conseil d'Administration et le Comité de pilotage.

Tous les 3 ans, un rapport d'évaluation est établi avec l'aide d'un évaluateur externe, précisant les points suivants :

- le niveau d'atteinte des objectifs
- la qualité de la prise en charge des patients (processus et résultats)
- la participation et la satisfaction des patients, des familles et des professionnels du Réseau
- l'organisation et le fonctionnement du Réseau
- les coûts afférents au Réseau
- l'impact du Réseau sur son environnement
- l'impact du Réseau sur les pratiques professionnelles

Article 14 : DUREE DE LA CONVENTION MODALITES DE RENOUVELLEMENT

La présente convention est conclue pour une durée de trois ans. Elle sera renouvelable par accord express des parties. Elle pourra être dénoncée par l'une des parties avec un préavis de 6 mois par lettre recommandée adressée aux signataires de la convention.

Article 15 : CONDITIONS DE DISSOLUTION DU RESEAU

Les règles de dissolution du Réseau sont définies sous les statuts de l'association A.F.M.A.S.P.

Fait à Dunkerque, le

Réseau «*AMAVI*»- A.F.M.A.S.P.
Dr Henri DELBECQUE, Président

Nom, Prénom

Fonction

Signature précédée de la mention «*Lu et approuvé*»