

CHARTRE PROFESSIONNEL DE SANTE RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

ARTICLE 1- LES OBJECTIFS ET LES MOYENS DU RÉSEAU DE SOINS :

Le réseau Rhône-Alpes SEP vise à offrir la même qualité de soins (diagnostic, suivi, traitement) aux patients SEP en Rhône-Alpes. Pour cela, le réseau Rhône-Alpes SEP se fixe les objectifs suivants :

Optimiser le parcours de soin du patient : par l'organisation de consultations pluridisciplinaires, le suivi du traitement des patients au travers de tableaux de suivi, la coordination d'une prise en charge de proximité, et la mise en place d'un dossier médical partagé permettant le suivi de l'historique des patients.

Harmoniser les pratiques diagnostiques et thérapeutiques : par l'élaboration de protocoles de diagnostic, de traitement et de suivi ; la mise à disposition d'ordonnances-types et la mise en place d'un suivi de qualité des soins.

Former et informer les professionnels de santé : organisation de journées de formation pluridisciplinaire, réunions de concertation sur les dossiers difficiles, publication d'une Newsletter, diffusion d'informations sur les études et essais thérapeutiques en cours et à venir

Informer les patients et leur famille : organisation de journées d'information, publication d'une Newsletter, diffusion d'informations sur les études et essais thérapeutiques en cours et à venir.

Optimiser les coûts de prise en charge : en assurant une meilleure orientation des patients vers les consultations requises, au plus proche de leur domicile.

ARTICLE 2- DROITS ET ENGAGEMENTS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DU RESEAU

Les professionnels de santé adhèrent au Réseau en signant la charte de professionnels, qui les informe de leurs droits et devoirs et des objectifs du Réseau.

Le Réseau Rhône-Alpes SEP concerne avant tout les neurologues et les médecins de médecine physique et réadaptation qu'ils soient libéraux ou hospitaliers.

Les neurologues et les médecins de médecine physique et réadaptation, en adhérant au Réseau Rhône-Alpes SEP, sont invités à participer aux activités suivantes :

- Déclarer leurs patients SEP à la base de données régionale pour les données minimales nominatives prédéfinies, conformément aux statuts et à la charte du Réseau Rhône-Alpes SEP. Le but est de créer une base régionale de patients atteints de SEP afin de faciliter les études épidémiologiques. Les médecins qui le souhaitent peuvent également transmettre une partie ou l'intégralité du dossier médical de leurs patients SEP, qui sera informatisé dans le logiciel EDMUS. En retour, la Cellule de Coordination met à leur disposition une fiche standardisée résumant l'histoire de la maladie et les traitements, ainsi qu'une représentation graphique. Elle peut également, à leur demande, leur fournir une extraction des données concernant leurs patients et/ou une analyse statistique simple. Il n'est pas obligatoire que ces patients soient adhérents au réseau. La Cellule de Coordination s'engage de ne pas contacter directement les patients déclarés par les neurologues, ce contact doit se faire impérativement par l'intermédiaire et avec l'accord du neurologue traitant.
- Pour les patients nécessitant une coordination de soins par le Réseau Rhône-Alpes SEP, fournir à la Cellule de Coordination toutes les informations sur l'historique de la maladie, des examens et des traitements.
- Informer, s'ils le souhaitent, les patients de leur adhésion au Réseau Rhône-Alpes SEP (affiche en salle de consultation, information directe...).
- Informer les patients atteints de SEP de l'existence du Réseau, de ses objectifs et des modalités d'adhésion.
- Prendre connaissance des essais cliniques en cours ou à venir au niveau du Centre Expert et en informer les patients atteints de SEP.
- Participer aux actions de soins et de suivi coordonnées par le Réseau. En particulier, en lien avec la Cellule de Coordination du Réseau, ils organisent la prise en charge globale du patient, au plus proche de son domicile, et en collaboration avec le médecin traitant, et les autres spécialistes médicaux ou paramédicaux, selon les besoins de chaque patient.
- À la demande de la Cellule de Coordination du Réseau (et/ou du Conseil d'Administration), participer à l'élaboration, l'adaptation, la mise à jour (en fonction en particulier de l'évolution des

données de la science) et la diffusion de documents consensuels, discutés puis validés collégialement au niveau du Réseau, conformément aux référentiels de la Haute Autorité de Santé et des Conférences de Consensus quand ils existent. Ces documents concernent des protocoles de soins (procédures diagnostiques, de suivi, thérapeutiques), des supports de formation, des outils de communication...

- Participer à des réunions d'information et formation des patients et des professionnels de santé, selon leurs compétences et leurs centres d'intérêt. Particulièrement ils sont invités à participer à l'organisation et le bon déroulement de la Journée Rhône Alpine sur la Sclérose en Plaques.
- Participer aux démarches d'évaluation proposées par le Réseau.
- Transmettre au Conseil d'Administration leurs souhaits et leurs propositions d'amélioration des pratiques dans le cadre de l'activité du Réseau.
- Proposer au Conseil d'Administration de nouvelles activités qui s'avèrent nécessaires pour le bon fonctionnement du réseau.
- Ne pas utiliser leur participation au Réseau Rhône-Alpes SEP à des fins publicitaires ou de concurrence déloyale entre confrères.

Les médecins généralistes sont informés de l'existence du Réseau et peuvent en être membre s'ils le souhaitent, bénéficiant ainsi des formations et des supports de communication proposés. Qu'ils soient membres du Réseau ou non, ils sont systématiquement informés de la prise en charge de leurs patients dans le cadre du Réseau, soit par le neurologue ou le médecin de médecine physique et réadaptation qui a adressé le patient au Réseau, soit par la Cellule de Coordination du Réseau. Ils sont sollicités également pour suivre l'évolution de la maladie, l'efficacité des traitements, les éventuels effets indésirables, pour adapter les traitements symptomatiques et pour anticiper et organiser les besoins sociaux et professionnels éventuels.

Les autres médecins (ophtalmologistes, radiologues, ORL, urologues, psychiatres, gynécologues obstétriciens, anesthésistes...) sont informés de la même façon de l'existence du Réseau lorsqu'un de leur patient atteint de SEP est pris en charge dans le cadre du Réseau. Ils peuvent être membres du Réseau s'ils le souhaitent, et bénéficier ainsi des formations et des supports de communication proposés.

Les autres professionnels paramédicaux et sociaux (infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens d'officine et hospitaliers, aides soignantes, auxiliaires de vie, travailleurs sociaux...) sont informés de la même façon de l'existence du Réseau lorsqu'un de leur patient atteint de SEP est pris en charge dans le cadre du Réseau. Ils peuvent être membres du Réseau s'ils le souhaitent, et bénéficier ainsi des formations et des supports de communication proposés.

La Cellule de Coordination du Réseau organisera par ailleurs des groupes de travail ou des sessions de formation et d'information pour les différents intervenants spécialisés, médicaux, paramédicaux ou sociaux, afin de définir des critères d'harmonisation et de bonne pratique de la prise en charge des patients atteints de SEP, en étroite collaboration avec les neurologues et médecins de médecine physique et réadaptation.

ARTICLE 3- LOI INFORMATIQUE ET LIBERTÉS

Conformément à l'article 27 de la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978, les professionnels de santé sont avertis qu'un refus de participation de leur part n'entraîne aucune conséquence de quelque nature que ce soit.

Les médecins et professionnels de santé qui adhèrent au réseau peuvent accéder aux données administratives qui les concernent (nom, spécialité, coordonnées,...) et les rectifier en contactant le médecin coordinateur de leur région (par l'intermédiaire du site Internet ou en lui écrivant à l'adresse indiquée dans les documents d'informations et annexes du réseau).

Le fonctionnement du système informatique est détaillé dans le document sur le mode d'emploi du réseau : il montre notamment que seuls les professionnels de santé en charge d'un patient ont accès à son dossier médical et que toute cession de la base de données anonymisées des dossiers fait l'objet d'une information en bonne et due forme.

La charte patient avertit les usagers des droits que leur garantit la loi informatique et libertés.

Fait à _____

Le ____/____/____

Nom, Prénom : _____

Profession : _____

Adresse : _____

Signature du professionnel de santé,