

CONVENTION CONSTITUTIVE DU RESEAU ILE DE FRANCE POUR LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES PEDIATRIQUES « RESRIP »

Entre les parties suivantes, membres fondateurs du réseau :

- *l'Association RESRIP, réseau ile de France pour les rhumatismes inflammatoires pédiatriques, association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 dont le siège est situé 6 rue Raffet 75016 Paris*
- *l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, dont le siège est situé 3 avenue Victoria 75004 Paris, représentée par :*
 - *les Hôpitaux Universitaires Paris-Sud, Hôpital Bicêtre
78 rue du Général Leclerc 94270 Le Kremlin Bicêtre*
 - *les Hôpitaux Universitaires Est Parisien, Hôpital Armand Trousseau
26 avenue Dr Arnold Netter 75012 Paris*
- *le Centre Hospitalier de Versailles, 55 rue du Maréchal Foch 78000 Versailles*
- *le Centre Hospitalier de Lagny, 31 avenue du Général Leclerc 77400 LAGNY SUR MARNE*
- *le Centre Hospitalier Interdépartemental de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent « Fondation Vallée », 7 rue Benserade 94250 Gentilly*
- *le Centre de Rééducation Fonctionnelle Infantile de Brolles, 34 rue Alfred Roll 77590 Bois le Roi*
- *l'Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion, lieu-dit CPR Longchêne 78830 BULLION*
- *la Croix Rouge Française – Hôpital d'Enfants Margency, 18 rue Roger Salengro 95580 Margency*
- *le Centre de Villiers sur Marne, 6-8 rue Entroncamento 94350 Villiers-sur-Marne*
- *la Fondation santé des étudiants de France à travers ses établissements franciliens :*
 - *la Clinique Edouard Rist, 14 rue Boileau 75016 Paris*
 - *le CMP Varennes Jarcy, 29 rue de la Libération 91480 Varennes Jarcy*
 - *le Centre Médical et Pédagogique pour Adolescents, 19 rue du Dr Lardanchet 77610 Neufmoutiers-en-Brie*
- *l'Association Kourir, 9 rue de Nemours 75011 Paris*
- *l'Association AFFMF, 20 rue de Madrid 75008 Paris*

Il est arrêté et convenu ce qui suit :

Article 1 – La structure juridique

La structure juridique porteuse est une association loi 1901. Outre la présente convention constitutive, des conventions bilatérales fonctionnelles peuvent être signées entre le réseau et les personnes morales.

Article 2 : Forme juridique et personnalité

Il est formé entre les soussignés, et toutes autres personnes morales qui viendraient à en faire partie par la suite, un réseau dont le fonctionnement est régi par le présent document qui constitue la convention constitutive du réseau.

Article 3– Siège du réseau

Le siège du réseau est situé au Centre Hospitalier Universitaire Bicêtre, 78 rue du Général Leclerc à Kremlin Bicêtre (94270).

Article 4 : Les objectifs du réseau sont :

Le réseau a aussi pour mission de définir les besoins, de poser des objectifs, de mettre en œuvre les moyens afin d'y parvenir et donc de coordonner la prise en charge des enfants et adolescents porteurs de maladies et rhumatismes inflammatoires chroniques, en accord avec les patients et leur famille. Le réseau vise entre autres à :

- Améliorer la continuité des soins et favoriser le maintien à domicile des patients souffrant de rhumatismes et de maladies inflammatoires chroniques et en cas d'impossibilité leur suivi en soins de suite
- Améliorer l'insertion des patients dans leurs activités scolaires, professionnelles et de loisirs
- Assurer une coordination autour de la prise en charge du patient par les divers professionnels impliqués, (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et éducatifs), à proximité de son lieu de vie
- Adapter la prise en charge en fonction de l'évolution des besoins du patient
- Améliorer les connaissances des professionnels sur ces pathologies et renforcer leur écoute des patients

Pour cela, il facilitera les relations entre les acteurs sociaux, médicaux et scolaires de la prise en charge en développant :

- une coordination entre professionnels de santé et avec les acteurs de la prise en charge sociale et scolaire ;
- des rencontres en direction des professionnels de santé pour favoriser les contacts interdisciplinaires, avec une attention particulière à la problématique adolescente et aux difficultés rencontrées dans la prise en charge de la maladie chronique qui inclut aussi la transition vers les soins adultes ;
- la diffusion d'informations et de protocoles sur les maladies et rhumatismes inflammatoires chroniques pour les professionnels ;
- la mise à disposition d'informations en direction du grand public ;
- et toute action et en premier l'éducation thérapeutique, concourant à une meilleure prise en charge et à l'accès aux soins des enfants porteurs de rhumatismes inflammatoires chroniques.

Article 5 – Aire géographique du réseau et population concernée

Le réseau RESRIP offre ses prestations au bénéfice des patients, professionnels de santé et structures localisés en Ile de France Paris (75), Seine-et-Marne (77), Yvelines (78) Essonne (91) Hauts-de-Seine (92) Seine-Saint-Denis (93) Val-de-Marne (94) Val-d'Oise (95).

Il intervient auprès des enfants atteints de rhumatismes inflammatoires et de maladies autoinflammatoires nécessitant :

- Une assistance au maintien à leur domicile et/ou à leur intégration scolaire du fait de situations de handicaps
- Une aide à la poursuite de leur(s) traitement (s) proche de leur domicile : injections et/ou perfusions, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, et soins infirmiers

Article 6 – Personnes morales composant le réseau

Aux côtés des membres fondateurs, de nouveaux acteurs pourront intégrer ultérieurement le réseau :

- les associations de professionnels de santé ;
- les établissements de santé publics et privés ;
- les associations d'usagers ;

- les associations concernées par la prise en charge de la population cible ;
- les autres réseaux de santé ;
- les sociétés savantes.

Il est convenu que seules les personnes morales peuvent être signataires de la convention constitutive.

Article 7 – « Membres et intervenants du réseau »

Une première catégorie de membres du réseau est les signataires de la convention constitutive. Aux 16 membres fondateurs, peuvent s'ajouter de nouveaux membres, structures morales, qui participent à la prise en charge des patients atteints de maladies et rhumatismes inflammatoires chroniques dans le territoire concerné.

Les diverses catégories de membre du réseau RESRIP sont définies comme suit :

- Membres fondateurs : sont membres fondateurs de l'association les 16 membres adhérents qui ont participé à sa constitution et dont la liste est annexée en annexe 1.
- Membres actifs : sont membres actifs de l'association les personnes qui œuvrent ou ont œuvré d'une manière assidue à la réalisation de son objet, à son fonctionnement et qui s'acquittent de la cotisation annuelle.
- Membres adhérents : sont membres adhérents de l'association les personnes qui participent aux activités de l'association et qui s'acquittent de la cotisation annuelle.
- Membres honneurs : auront le titre de membres d'honneur, sans avoir souscrit d'adhésion, les personnes qui auront rendu des services spécifiques à l'association et qui lui auront fait bénéficier de leur savoir-faire professionnel ou plus généralement de leur aide dans le cadre de l'objet de l'association.
- Membres bienfaiteurs : sont membres bienfaiteurs ceux qui apportent, par leur contribution, un soutien dans la réalisation de l'objet de l'association.

Les personnes physiques et morales désirant sortir définitivement du réseau doivent en informer le Président du Conseil d'Administration par lettre, conformément aux statuts et règlement intérieur de l'association.

L'exclusion d'un membre du réseau peut être prononcée par le Conseil d'Administration, si le membre intéressé a enfreint les dispositions de cette convention ou du règlement intérieur, s'il n'a pas exécuté ses obligations de membre du réseau ou s'il a commis une faute grave.

Article 8 – Modalités de représentation des usagers

Un représentant d'une organisation d'usagers dispose d'un siège dans le Conseil d'Administration du réseau.

Article 9 – Organisation de la coordination - Instances du réseau et leur fonctionnement

A – Directeur médical

Pr Isabelle Koné-Paut, Pédiatre, PUPH et coordinatrice du CRMR des maladies autoinflammatoires, CeRéMAI

CHU de Bicêtre. Bâtiment Daniel Alagille

78 rue du général Leclerc 94275 Le Kremlin-Bicêtre

Isabelle.kone-paut@bct.aphp.fr

B – Cellule de coordination - Fonctionnement de la coordination

L'association « RESRIP » dispose d'une cellule de coordination pour assurer ses missions tant auprès des patients que des professionnels de santé.

Cette cellule est composée :

- Un médecin coordinateur 0,5 ETP
- Un chargé de mission : 1 ETP
- Une secrétaire : 1 ETP

Les contrats de travail des membres de la cellule stipulent que l'employeur est l'association « Réseau RESRIP » et que leurs missions portent sur la mise en place et le développement du réseau. Si du personnel était mis à disposition par les structures membres du réseau, cette mise à disposition devrait faire l'objet de conventions spécifiques entre le réseau et la personne morale employeur.

C'est l'association « Réseau RESRIP » qui reçoit les financements liés au développement des activités du réseau et qui gère ces fonds sous le contrôle d'un expert comptable.

C – Le comité de pilotage

Il comporte au moins :

- Le médecin coordinateur
- Un binôme mobile composé de deux infirmières : 2x 1ETP, se déplaçant au domicile du patient

Article 10 : Modalités d'inclusion du patient

L'inclusion d'un patient est proposée par un professionnel de santé qui a signé la charte du réseau et qui est adhérent de l'association. C'est le professionnel de santé qui informe le patient et sa famille de l'objet du réseau, vérifie que les critères d'inclusion sont remplis, lui fait signer l'acte de consentement et lui remet le carnet de liaison. C'est la cellule de coordination qui enregistre les inclusions.

Article 11 - Modalités prévues pour assurer la qualité des soins et de la prise en charge

Le réseau développe plusieurs actions d'information (au travers de CD Rom, du site internet, de la diffusion de protocoles d'évaluation...) et organise des rencontres entre professionnels de santé. Celles-ci ont pour objectif d'améliorer les connaissances médicales et scientifiques des professionnels mais à cela s'ajoute un autre objectif tout aussi important, favoriser la pluridisciplinarité, nécessaire à une prise en charge de qualité des patients suivis au sein du réseau.

Article 12 - Organisation du système d'information

Au sein du réseau l'information repose sur le carnet de liaison du patient. L'accès au carnet est réglementé.

Les informations « patient » sont remontées vers la cellule de coordination grâce à des fiches de suivi informatisées à remplir tous les quatre mois par le professionnel de santé coordinateur.

Le traitement de ces données se fait dans une base de données informatique. Le personnel du réseau est soumis au secret professionnel. La base de données sera déclarée à la CNIL.

Article 13 – Formation

Le réseau élabore un programme de rencontres qui est diffusé à l'ensemble des personnels concernés.

Les acteurs du réseau s'engagent lors de leur adhésion à suivre autant que possible de façon régulière, ces rencontres.

Article 14 – Evaluation du réseau

Des procédures d'évaluation interne sont mises en place conformément aux recommandations de l'ANAES / HAS (septembre 2004).

Article 15 - Durée de la convention - Modalités de renouvellement

La présente convention est conclue pour une durée de 3 ans. Elle est renouvelable par avenant.

Elle pourra être dénoncée par l'une des parties, avec un préavis de 6 mois, par lettre recommandée au Président du Conseil d'Administration du « Réseau RESRIP » ou au Directeur du Centre Hospitalier Universitaire Bicêtre.

Des modifications pourront être proposées par le Conseil d'Administration de l'association « Réseau RESRIP » et votées en Assemblée Générale.

Article 16 – Calendrier prévisionnel de mise en œuvre

Le réseau développe ses activités depuis 2012, en lien avec l'ARS.

Article 17 – Conditions de dissolution du réseau

Les règles de dissolution du réseau sont définies dans les statuts de l'association « Réseau RESRIP ».

Fait à Kremlin Bicêtre, le 11/06/2013

Pour l'Association « Réseau RESRIP » La Présidente	Pour le Groupe Hospitalier HUPS, représenté par le Directeur de l'Hôpital Bicêtre
Pour le Centre Hospitalier de Versailles Le Directeur	Pour le Groupe Hospitalier HUEP, représenté par le Directeur de l'Hôpital Armand Trousseau

<p>Pour le Centre Hospitalier de Lagny Le Directeur</p>	<p>Pour le CHI de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent « Fondation Vallée » Le Directeur</p>
<p>Pour le Centre de Rééducation Fonctionnelle Infantile de Brolles Le Directeur</p>	<p>Pour l'Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion Le Directeur</p>
<p>Pour la Croix Rouge Française – Hôpital d'Enfants Margency Le Directeur</p>	<p>Pour le Centre de Villiers sur Marne Le Directeur</p>
<p>Pour la Clinique Edouard Rist Le Directeur</p>	<p>Pour le CMP Varennes Jarcy Le Directeur</p>
<p>Pour le Centre Médical et Pédagogique de Neufmoutiers-en-Brie Le Directeur</p>	<p>Pour l'Association Kourir La Présidente</p>
<p>Pour l'Association AFFMF La Présidente</p>	