

CHARTRE DU RESEAU ONCO-NORMAND

Le réseau est constitué par les acteurs de santé impliqués dans la prise en charge des affections cancéreuses. **Il repose sur leur adhésion volontaire.** Il s'articule autour du patient et son environnement, rassemble des usagers, des associations, des professionnels de santé, des établissements de santé publics, privés et des établissements médico-sociaux en charge de la santé, de la prévention et de la **lutte contre le cancer.**

Il est organisé en **association loi 1901** dont les statuts ont été enregistrés en préfecture le 15 octobre 2001. L'Assemblée Générale constitutive a eu lieu le 10 juillet 2001.

Il s'inscrit dans un cadre réglementaire :

- la loi N° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002 introduisant les nouveaux articles L 162-43 à 46 dans le Code de la Sécurité Sociale. Le décret N° 2002-1298 du 25 octobre 2002 porte application de ces articles .
- la loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé abrogeant l'article L 6121 du Code de la Santé Publique et décrivant à l'article 84 les réseaux de santé qui doivent, pour postuler à des financements publics, répondre à des critères de qualité définis par décret. Le décret N° 2002-1463 du 17 décembre 2002 crée un titre V au livre VII du Code de la Santé Publique et définit les critères de qualité, les conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé.

1. Le patient dans le réseau Onco-Normand

Quel que soit le stade (prévention, dépistage, diagnostic, thérapeutique, palliatif) ou le lieu de la prise en charge le patient doit trouver au sein du réseau une réponse adaptée, conforme à des critères de qualité définis en commun par les membres du réseau. Il s'adresse au professionnel de son choix qui le prend en charge ou l'oriente dans le réseau en fonction du stade de sa maladie.

2. Le suivi du patient

Dans le cadre de la prise en charge d'une affection cancéreuse, le malade doit pouvoir s'adresser à un médecin référent qui lui délivre l'information sur les différentes étapes de sa prise en charge et met en œuvre les orientations préconisées en concertation entre professionnels impliqués dans la décision thérapeutique. Ce médecin référent peut être son médecin traitant généraliste ou l'un des médecins spécialistes cliniciens impliqués dans l'une ou l'autre des phases du traitement.

Les établissements du réseau traitant des patients cancéreux s'organisent pour assurer un suivi individualisé des patients, en apportant une aide et un soutien dans la prise en charge, en s'appuyant sur un document d'information spécifique élaboré par le réseau.

3. L'éthique et le droit

Les membres du réseau, dans le respect de la loi N° 02-303 du 04 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, s'engagent sur les principes suivants :

- le libre choix du patient,
- le respect du principe de consentement éclairé du patient,
- le respect des convictions des patients et de leur famille,
- le droit à l'information et à la transparence de ces informations vers les partenaires du réseau et les patients, dans le respect du secret médical.

Les principes d'indépendance et de responsabilité individuelle des intervenants dans le cadre du réseau sont préservés. L'administration des soins relève de la responsabilité du prescripteur.

4. Les modalités d'accès et de sortie du réseau

Pour les participants, personnes morales ou physiques, les conditions d'adhésion et de perte de qualité de membre sont décrites aux articles 7 et 8 des statuts de l'association et à l'article 13 de la convention constitutive.

La charte du réseau est remise à l'ensemble des professionnels de santé de son aire géographique, la convention constitutive est portée à leur connaissance et elle est signée par tout nouveau membre du réseau : ces documents sont mis à disposition sur le site Internet du réseau, téléchargeables ou transmis sur demande par la structure de coordination.

Conformément aux dispositions de l'article 47 du Code de Déontologie Médicale, quelles que soient les circonstances, la continuité des soins doit être assurée : si un médecin décide de quitter le réseau au cours de la prise en charge d'un de ses patients, il doit l'en informer et lui proposer une alternative lui permettant de bénéficier des prestations du réseau.

Pour les malades, l'article 11 de la convention constitutive prévoit : *« les parties signataires s'engagent à demander aux patients ou à leur représentant légal leur accord de participation au réseau. Les Centres Hospitaliers publics et privés participants PSPH ou non s'engagent à inclure dans leur livret d'accueil une information sur le réseau. Les cabinets libéraux donneront également une information correspondante, quelle qu'en soit la forme, auprès de leurs patients »*.

Conformément à l'article D. 766-1-3 du CSP il est remis à l'utilisateur un document d'information qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

De plus, en cas de prise en charge individualisée dans le cadre du réseau, ce document est signé par l'utilisateur ; il décrit également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par les usagers et les professionnels.

La charte et la convention constitutive sont portées à la connaissance de l'utilisateur par la mise à disposition sur le site Internet du réseau ou transmis sur demande auprès de la structure de coordination.

Le document d'information de l'utilisateur figure en annexe 1 de la présente charte : un document d'information générale sur le fonctionnement du réseau, un document signé par l'utilisateur en cas de présentation de son dossier en concertation pluridisciplinaire.

5. Le rôle des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage

Les rôles du conseil d'administration, du bureau, des assemblées générales sont décrits aux articles 12 à 23 des statuts de l'association.

Conformément à l'article 10 de la convention constitutive, **la structure de coordination est le bureau de l'association**. Elle a pour fonctions :

- la coordination des professionnels et des différents comités de travail institués,
- la responsabilité des phases opérationnelles, en rapport avec les objectifs du réseau, après validation par le Conseil d'Administration
- la communication vis à vis du public, des patients et des institutions.

Le rôle des intervenants est précisé dans chacune des fonctions décrites aux points suivants.

6. La pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité est un principe de base du fonctionnement des membres du réseau. Elle se développe par la concertation partenariale des professionnels impliqués dans la prise en charge commune et globale des pathologies cancéreuses et ce, quel que soit le niveau de cette prise en charge.

Elle se traduit par l'organisation de concertations pluri-disciplinaires notamment pour les prises en charge de pathologies cancéreuses non validées par des schémas de traitements issus des Standards Options Recommandations, des conférences de consensus, des recommandations de l'ANAES. Les membres du réseau s'engagent dans un fonctionnement pluridisciplinaire constant pour l'élaboration d'une stratégie thérapeutique adaptée à chaque patient et déterminée avant le début du traitement. Cette concertation se concrétise par l'élaboration d'une fiche de synthèse intégrée au dossier médical.

Pour mettre en œuvre cette pluridisciplinarité, des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires** (RCP) polyvalentes ou spécialisées sont organisées en différents points du réseau. Elles répondent à un cahier des charges élaboré par la structure de coordination et validé par le conseil d'administration, fixant les règles de fonctionnement selon 4 thèmes annexé à la présente charte (annexe 2).

Un recensement avec mise à jour régulière des différentes RCP conformes au cahier des charges est réalisé par la structure de coordination et mis à disposition des acteurs du réseau sous une forme appropriée.

7. Les référentiels de qualité, l'harmonisation des pratiques

Les membres du réseau Onco-Normand adhèrent aux référentiels de qualité issus des Standards Options Recommandations, des conférences de consensus, des recommandations de l'ANAES et des réglementations en matière de vigilance. Ils s'engagent dans une harmonisation des pratiques régionales par l'élaboration et la mise en œuvre de **schémas de prise en charge diagnostique et thérapeutique par pathologie, de recommandations transversales sur les pratiques**, en s'assurant de leur mise à jour régulière. Le respect de ces procédures et protocoles est l'un des volets de l'évaluation.

Ces schémas et recommandations répondent à un cahier des charges élaboré par la structure de coordination et validé par le conseil d'administration. Ils sont recensés et mis à disposition des acteurs du réseau sous une forme appropriée par la structure de coordination. Ils sont annexés à la présente charte (annexe 3).

8. Le système d'information

Les partenaires du réseau s'engagent dans l'échange d'informations et l'exploitation partagée de ces informations.

Ce partage d'information a pour finalités :

- le suivi des patients grâce à l'information médicale partagée,
- l'évaluation, s'intégrant dans une démarche de qualité,
- la réalisation d'un site Internet en direction du public et des professionnels de santé.

Deux priorités sont définies :

1. La réalisation d'une information médicale standardisée et partagée (projet Sophie)

Les membres du réseau s'engagent dans la réalisation d'une information médicale standardisée et partagée issue des concertations pluridisciplinaires, dans le respect des règles de confidentialité, du secret médical et de la législation en matière d'informatique et libertés. Cette information doit permettre l'accompagnement du malade tout au long de son parcours médical lié à l'affection cancéreuse et constituer une base de données indispensable à l'évaluation des activités du réseau.

Ce projet donne lieu à l'élaboration d'une charte utilisateurs et d'une charte patients qui lui sont propres.

2. La mise en œuvre d'une politique d'information et de communication, dont la réalisation d'un **site Internet** qui peut être conçu avec deux types d'accès :

- ♦ un accès direct du public pour présentation du réseau et de ses membres, informations de promotion et d'éducation pour la santé en matière de cancérologie ;
- ♦ un accès protégé et réservé aux professionnels membres du réseau pour diffusion d'informations sur les RCP, les schémas de prise en charge, les pratiques professionnelles, l'aide à des programmes de formation.

Le pilotage du système d'information est assuré par la structure de coordination, la confidentialité des données médicales individuelles est assurée par le médecin coordonnateur recruté à cet effet.

9. La complémentarité des sites de prise en charge

Au sein du réseau et vis à vis des tiers, chaque établissement membre du réseau demeure responsable de ses personnels, de ses matériels et des actes pratiqués en son sein, sauf cas particuliers et définis par convention entre deux ou plusieurs établissements.

Les Centres Hospitaliers publics et privés participants, PSPH ou non, s'engagent à inscrire dans leur projet d'établissement la participation au réseau de cancérologie Onco-normand. Leur livret d'accueil contient une information sur le réseau.

Les établissements de santé impliqués dans la prise en charge des affections cancéreuses de la région ont développé des actions de collaborations qu'il convient de valoriser et de renforcer.

Les conventions impliquant le réseau précisent, au minimum :

- L'adhésion à la charte du réseau
- Le champ d'application (pathologies, équipements, personnels ...)
- Les modalités de fonctionnement entre les sites
- Les engagements réciproques : système d'information, respect des cahiers des charges et des recommandations...
- Les responsabilités médicales et administratives
- La durée de validité
- Les modalités d'évaluation, de résiliation de la convention.

10. La formation

Les membres du réseau s'engagent à favoriser toute action de formation validée en matière de cancérologie, de pratique pluridisciplinaire et de fonctionnement en réseau. La formation continue constitue un axe majeur d'investissement des membres du réseau.

11. La recherche

L'appui à tout projet de recherche validé en matière de cancérologie est affirmé. De même, l'inclusion des malades dans des protocoles de recherche est favorisée. La complémentarité est la règle pour le développement de programmes de recherche pour les membres du réseau. Ceci permet de définir une politique régionale de recherche orientée en cancérologie.

12. La prévention

Tout membre du réseau s'engage à développer en partenariat des actions de prévention en matière de cancérologie. La prévention primaire au travers des campagnes d'éducation pour la santé, notamment pour les facteurs de risque, tels que le tabac et l'alcool, sera encouragée en partenariat avec l'ensemble des acteurs concernés.

13. Le dépistage

Tout membre du réseau s'engage à développer en partenariat des actions de dépistage en matière de cancérologie. Ces actions s'appuieront sur les travaux déjà engagés tels que le dépistage du cancer du sein en Seine-Maritime, porté par l'association Emma. D'autres actions en faveur du dépistage seront encouragées notamment en matière de dépistage du cancer du côlon, du col utérin, broncho-pulmonaire, des cancers ORL.

14. Les soins palliatifs et la lutte contre la douleur

Les membres du réseau s'engagent à développer la lutte contre la douleur, la mise en œuvre de soins palliatifs et la prise en charge des phases terminales des malades atteints d'affections cancéreuses. Ils sont acteurs et force de propositions dans les réseaux ou organisations régionales mises en place dans ces domaines.

15. La démarche qualité, l'évaluation

Les membres du réseau s'engagent dans une démarche qualité s'appuyant sur des schémas de prise en charge et des recommandations sur les pratiques définis en commun dans le respect des référentiels nationaux et sur un fonctionnement pluridisciplinaire pour l'élaboration de la stratégie thérapeutique.

Elément fondamental de l'évolution du fonctionnement du réseau et donc de la vie de celui-ci, l'évaluation est **portée par chacun des membres du réseau**. Les pratiques de collaboration et de mise en œuvre de la pluridisciplinarité entre les partenaires, le suivi des schémas et recommandations sont des thèmes majeurs de cette évaluation mais elle porte également sur les pratiques internes des différents acteurs selon des critères définis en commun.

Pour la mise en œuvre de l'évaluation, il pourra être fait appel à des intervenants extérieurs formés en sciences humaines, psychologiques ou économiques, dans le respect des règles de confidentialité.

16. Rapports d'activité

Chaque année, avant le 28 février, la structure de coordination élabore un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation d'atteinte des objectifs, ainsi qu'un bilan financier soumis au conseil d'administration. Ce rapport est transmis, après approbation du conseil, avant le 31 mars aux représentants des organismes qui ont accordé les financements, accompagné des pièces comptables s'y rapportant.

Tous les trois ans, ou le cas échéant au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé, permettant d'apprécier :

- le niveau d'atteinte des objectifs ;
- la qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;
- la participation et la satisfaction des usagers 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.

Il est élaboré par la structure de coordination avec la collaboration des membres du réseau pour l'évaluation qui les concerne et validé par le conseil d'administration avant présentation en assemblée générale. Il constitue le document de base pour réorienter éventuellement certaines activités du réseau ou définir de nouvelles orientations. Il est transmis aux organismes financeurs.

17. Engagements des membres signataires

Les signataires de la charte s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau Onco-Normand, ainsi qu'à la démarche d'évaluation.

Ils s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées 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.

Fait à _____ , le

Nom et Prénom et/ou Cachet

Signature, précédée de la mention « lu et approuvé »