

Avenant du 11 juin 2013 à la Convention Constitutive du

GROUPEMENT de COOPERATION MEDICO-SOCIALE

Signée le 18 décembre 2007

RESEAU DE SANTE NEURODEV

Préambule

Les troubles du neurodéveloppement regroupent l'ensemble des anomalies somatiques et fonctionnelles survenant sur un cerveau en développement et responsables de difficultés ou de déficiences à l'exécution d'une tâche. Ils constituent une part importante de la neurologie pédiatrique. Ces dernières décennies ont été marquées par une amélioration des connaissances concernant les bases neuropsychologiques et neurologiques des troubles du développement de l'enfant. Il en résulte un accroissement important des demandes et des moyens dans les différents domaines de compétences concernés par le suivi médical, paramédical et pédagogique de ces symptômes et syndromes. Se sont développés parallèlement des protocoles diagnostiques et thérapeutiques de plus en plus sophistiqués.

Quelques chiffres : Les études publiées à ce jour montrent que 1.5% de la population présente une déficience intellectuelle ne permettant pas une scolarisation normale, que l'infirmité d'origine cérébrale touche 2⁰/100 naissances; que 11 à 17% des enfants scolarisés présentent des difficultés d'apprentissage dont 5% correspondent à des syndromes spécifiques.

Les parents ont souvent à effectuer un long parcours avant de trouver un lieu où le diagnostic pourra être débrouillé, surtout quand il s'agit des troubles d'apprentissage, puis d'autres lieux quand des évaluations spécifiques ou des investigations étiologiques sont nécessaires. Ils devront rechercher, souvent seuls, les meilleurs moyens de prise en charge adaptés au handicap de leur enfant et un accompagnement pour vivre au mieux les inévitables difficultés qui jalonnent leur vie de famille. En ce sens il y a nécessité de liens et de coordination entre le temps du diagnostic médical et du suivi médico-social ou scolaire

Leur parcours du combattant durera souvent plusieurs années. Ils devront affronter les hiatus entre les différents acteurs de santé, découvrir les possibilités associatives de soutien, rechercher par eux-mêmes des informations sur la maladie de leur enfant, sur les lieux d'accueil existants, sur les aides financières auxquelles ils ont droit pour faire face à l'éducation d'un enfant différent.

Cette quête entraînera inévitablement des retards dans la prise en charge et la survenue possible de troubles supplémentaires qui compliqueront l'évolution de leur enfant. Il est donc nécessaire d'introduire de la cohérence entre les différents acteurs concernés, de développer les liens existant ou non entre les différents niveaux d'intervention et ainsi de mieux définir les stratégies de prise en charge.

La politique de développement d'un réseau regroupant les professionnels de santé et les professionnels médicosociaux permet de créer cette cohérence au service des jeunes présentant un trouble du développement neurologique et de leurs familles.

La logique des réseaux est de réunir de nombreux acteurs du secteur sanitaire et du secteur médicosocial. Les membres fondateurs s'engagent donc fortement à participer aux activités du réseau par l'intermédiaire de leurs adhérents et de leurs salariés.

Au sein de ses instances régionales et locales, cette participation se décline dans les activités de coordination des soins, de formation et d'élaboration de protocoles destinés à améliorer la qualité des soins dispensés aux enfants présentant des troubles du neurodéveloppement.

Cette participation active est matérialisée par un droit de vote au sein de l'assemblée générale du réseau, droit égalitaire entre les membres sans préjuger de leur importance et de leur poids financier dans le réseau.

Les autorisations des réseaux TND et SYNAPSE et leurs biens seront transmis de plein droit au réseau NEURODEV par la notification de décision de financement du réseau pour 2008 du guichet unique ARH - URCAM. Les membres fondateurs du groupement étaient en général déjà membres de l'un ou l'autre des deux réseaux.

Ce 11 juin 2013, le présent avenant a été voté à l'unanimité.

Les articles 1, 12, 13 sont rédigés ainsi :

➤ **Article 1 : membres du groupement**

Le groupement de Coopération Médico-Sociale Réseau NeurodeV est à ce jour constitué par les personnes morales suivantes :

Les Etablissements de santé, Centres de santé

- Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille
- G.H.I.C.L (Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille, privé PSPH)
- Centre Hospitalier d'Armentières
- Centre Hospitalier d'Arras
- Centre Hospitalier de Béthune
- Centre Hospitalier de Boulogne sur Mer
- Centre Hospitalier de Calais
- Centre Hospitalier de Cambrai
- Centre Hospitalier de Douai
- Centre Hospitalier de Dunkerque
- Centre Hospitalier du Cateau
- Centre Hospitalier de Lens
- Centre Hospitalier de Maubeuge
- Centre Hospitalier de l'Arrondissement de Montreuil sur Mer
- Centre Hospitalier de Roubaix
- Centre Hospitalier de Saint-Omer
- Centre Hospitalier de Seclin
- Centre Hospitalier de Tourcoing
- Centre Hospitalier de Valenciennes

Les établissements de Soins de suite et réadaptation pour enfants :

- Centre l'A.D.A.P.T à Cambrai
- CRF Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq
- Hôpital maritime Vancauwenberghe à Zuydcoote

Les associations de professionnels de santé :

- Association des pédiatres libéraux
- ARREO (association régionale de recherche en orthophonie)

Les personnes morales de droit public, gérant des institutions médico-sociales pour enfants handicapés, régies par la loi du 2 janvier 2002-2 :

- EPDAEAH
- EPDSAE
- EPD de Zuydcoote

Les associations gérant des institutions médico-sociales pour enfants handicapés, régies par la loi du 2 janvier 2002-2 :

- ADNSEA
- AFEJI
- ALEFPA
- ANAJI
- ANPEA
- APAJH - Comité Nord
- APEI Les Papillons blancs de Béthune
- APEI Les papillons blancs de Calais
- APEI Les Papillons blancs de Dunkerque
- APEI Les Papillons blancs de Douai
- APEI Les Papillons blancs de Hazebrouck
- APEI Les Papillons blancs de Hénin - Carvin
- APEI Les Papillons blancs de Lens et Environs
- APEI Les Papillons blancs de Lille
- APEI Les papillons blancs de Maubeuge
- APEI Les Papillons blancs de Roubaix/Tourcoing
- APEI Les Papillons blancs de Saint Omer
- APEI Les Papillons blancs du Valenciennois
- ASRL
- Association Cazin Perrochaud
- Association de Gestion du Centre Montfort
- ADPEP 62
- Association des Paralysés de France
- Association Jules Catoire - APC
- Association Le Chevêtre
- Association R'Eveil
- Association Sésame Autisme Nord Pas de Calais
- Fondation Hopale
- La Vie active
- La Vie Autrement
- L'ADAPT NORD
- UDAPEI 59

Les associations de parents d'enfants handicapés non gestionnaires d'établissements :

- AFM
- APEDYS Nord Pas de Calais
- APEDYS 62
- Association Avenir Dysphasie
- Association Dyspraxie France Dys
- INJENO
- URAPEI - Nord Pas de Calais

➤ Article 12 : Composition du Comité de pilotage

Le groupement est administré par un Comité de pilotage qui se compose de 20 membres :

- Le chef du service de neuropédiatrie du CHRU,
- Le chef du service de neuropédiatrie du GHICL,
- Le directeur du CHRU ou son représentant,
- Un directeur d'un Centre Hospitalier Général de la région,
- Un médecin d'un établissement de soins de suite et réadaptation pour enfants de la région,
- Un médecin exerçant dans un CAMSP de la région,
- Un médecin d'un Centre Hospitalier Général du département du Nord,
- Un médecin d'un Centre Hospitalier Général du département du Pas de Calais
- Le directeur de l'EPDSAE ou son représentant,
- Le directeur de l'EPDAEAH ou son représentant,
- Six représentants des associations gérant des établissements médico-sociaux pour enfants handicapés
- Deux représentants des associations de professionnels de santé libéraux,
- Deux représentants d'associations de parents non gestionnaires

Seront mises au vote lors de l'Assemblée Générale les représentations suivantes :

Collège du secteur sanitaire :

- Un directeur d'un Centre Hospitalier Général de la région,
- Un médecin d'un établissement de soins de suite et rééducation pour enfants de la région,
- Un médecin exerçant dans un CAMSP de la région,
- Un médecin d'un Centre Hospitalier Général du Nord,
- Un médecin d'un Centre Hospitalier Général du Pas de Calais

Collège du secteur médico-social :

- Six représentants d'associations gérant des établissements médico-sociaux pour enfants handicapés

Collège des associations :

- Deux représentants des associations de professionnels de santé libéraux,
- Deux représentants d'associations de parents non gestionnaires

Le vote est organisé au sein de chaque collège, seuls les votants du collège élisent leurs représentants.

Les membres élus du Comité de pilotage sont désignés pour 3 ans renouvelables par tiers.

Les membres du comité de pilotage peuvent percevoir sur justificatifs des frais de mission pour des déplacements ou des réunions liés à l'activité du réseau NeurodeV, à l'échelle régionale ou nationale.

➤ **Article 13 : Administrateur du groupement**

L'administrateur du groupement est élu parmi les membres du Comité de pilotage pour une durée de 3 ans, renouvelable. Il dispose d'une voix prépondérante en cas de partage des voix. Il exerce sa responsabilité à titre gratuit.

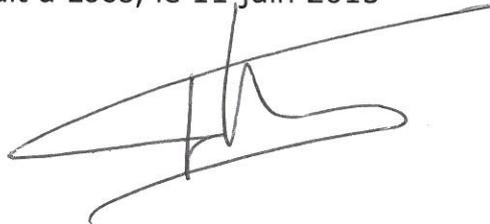
L'administrateur convoque le Comité de pilotage aussi souvent que l'intérêt du Groupement l'exige, et au moins trois fois par an, dont une fois pour arrêter et approuver les comptes de l'année n-1, et une autre pour arrêter le projet de budget n+1.

L'administrateur est assisté par un coordinateur salarié, embauché après avis du Comité de pilotage. Les attributions du coordinateur et l'organisation interne du comité de pilotage sont précisées dans le règlement intérieur du Groupement.

Si l'administrateur est amené à exercer dans le cadre du réseau NeurodeV une fonction de soins ou de formation, il pourra être rémunéré à ce titre dans la limite brute mensuelle de trois quarts du SMIC.

Tous les autres articles de la convention constitutive demeurent inchangés.

Fait à Loos, le 11 juin 2013



Signature du président



Avenant Convention (AGE 11 juin 2013)

Signature de la trésorière

