

AVENANT DU 22 SEPTEMBRE 2020

à la CONVENTION CONSTITUTIVE du

GROUPEMENT de COOPERATION

SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE signée le 18 décembre 2007 :

NEURODEV HAUTS-DE-FRANCE

Préambule

Les troubles du neurodéveloppement concernent 5 à 7 % des enfants, ils 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 1% des enfants présente une épilepsie après la naissance, que la paralysie 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 création du GCMS NeurodeV en 2007 regroupant les professionnels de santé et les professionnels médico-sociaux a permis de créer une cohérence au service des jeunes présentant un trouble du développement neurologique et de leurs familles.

NeurodeV Hauts-de-France crée des synergies entre les acteurs du sanitaire, du médico-social, de l'Education Nationale et des professionnels libéraux. Les membres fondateurs se sont impliqués et ont participé à l'activité de NeurodeV Hauts-de-France dans la coordination des soins, la formation et l'élaboration de protocoles destinés à améliorer la qualité des soins dispensés aux enfants présentant des troubles du neurodéveloppement par l'intermédiaire de leurs adhérents et de leurs salariés.

Après plus de 10 ans de fonctionnement ayant montré l'utilité de NeurodeV Hauts-de-France pour les familles et les professionnels, nous envisageons de partager notre expérience avec l'ensemble des acteurs de la région Hauts-de-France ce qui nécessite la modification de la convention constitutive comme suit. De plus, NeurodeV Hauts-de-France est à présent reconnu organisme de formation avec un catalogue annuel certifié DATADOCK, FIF-PL, DPC.

Les articles 3, 4, 7, 10, 12, 13, 15, 16, 18, 20, 22 sont rédigés ainsi :

TITRE I : CREATION DU GROUPEMENT

➤ Article 3 : Dénomination et personnalité morale

La dénomination du Groupement est : **NeurodeV Hauts-de-France**.

Le Groupement est doté d'une personnalité morale de droit privé.

➤ Article 4 : Objet et missions

NeurodeV Hauts-de-France coordonne le parcours de santé des enfants et adolescents qui présentent un trouble du neurodéveloppement quels que soient l'origine et l'âge d'apparition de ce trouble. En partant de situations complexes, NeurodeV Hauts-de-France garantit la fluidité de parcours coordonnant le temps du diagnostic médical, du suivi médico-social en lien avec les acteurs de l'Education Nationale, les professionnels libéraux et les professionnels de l'enfance. Il facilite la coordination et œuvre au décloisonnement entre les différents acteurs institutionnels.

A cette fin, il remplit notamment les missions suivantes :

- ❖ Accès aux soins : « NeurodeV Hauts-de-France » a pour finalité de s'assurer que chaque enfant ou adolescent orienté et présentant des troubles du neurodéveloppement peut recevoir le diagnostic et les soins appropriés à son état de santé, en veillant à garantir, dans un cadre coordonné, la prise en charge thérapeutique à proximité du domicile. Le support au développement d'offres neuropédiatriques et neuropsychologiques favorise le développement des compétences diagnostiques médicales et paramédicales en matière de troubles du neurodéveloppement.
- ❖ Liens entre le secteur sanitaire et médico-social:
 - ✓ NeurodeV Hauts-de-France doit permettre une connaissance mutuelle des différents acteurs prenant en charge des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement.
 - ✓ NeurodeV Hauts-de-France facilite le parcours de soins et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. C'est un moyen pour les familles de trouver un interlocuteur privilégié quelle que soit la porte d'entrée dans le système de soins.
 - ✓ La coordination des acteurs du secteur sanitaire et du secteur médico-social permet aux familles concernées par le dispositif régional, d'avoir recours aux centres d'expertise, aux ressources locales, ainsi qu'aux partenariats forts avec les services de l'Education Nationale et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Les échanges se font dans le respect de la vie privée des enfants pris en charge et le secret professionnel de chacun des acteurs concernés. Ils sont facilités par une connaissance mutuelle enrichie par des réflexions communes, grâce aux missions du coordinateur.e local.
 - ✓ Des comités de suivi locaux sont organisés sous l'impulsion de NeurodeV Hauts-de-France avec l'ensemble des partenaires, coordonnés par un animateur de zone. Ces réunions sont organisées avec le soutien logistique du secteur médico-social. L'objectif étant de sensibiliser aux troubles du neurodéveloppement et de faciliter le parcours de santé sur chacun des territoires.
- ❖ Accès à l'information : Le « coordinateur.e local » est une personne ressource, il a pour mission d'écouter, informer, orienter et accompagner les familles dans leur zone de proximité. Il met à la disposition de chacun les informations utiles liées à la situation de handicap. Le

« coordinateur.e local » NeurodeV Hauts-de-France fournira également aux professionnels de santé des informations sur les associations et leurs services.

- ❖ Réflexion éthique : une réflexion commune à tous les professionnels de santé (sanitaire et médico-social) sur les circonstances, l'organisation et l'accompagnement du diagnostic d'un trouble du neurodéveloppement se met en place. Elle permet en particulier lors de l'annonce du handicap ou de la maladie, de soutenir les familles et de limiter la sensation d'isolement qu'elles peuvent vivre. Cette approche commune vise à établir un climat plus serein entre les professionnels de santé aux différents stades du parcours de vie.
- ❖ La formation et la recherche : NeurodeV Hauts-de-France organise des actions de formation sous toute forme en lien avec l'objet du réseau (des congrès, des forums, des journées thématiques, etc). Des actions de recherche sont mises en œuvre à partir des centres d'expertise pour améliorer la connaissance des populations et développer les possibilités thérapeutiques. En consolidant les liens avec les associations d'usager, NeurodeV Hauts-de-France favorise le partage d'expériences mutuelles.
- ❖ Amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement : l'existence et le fonctionnement de NeurodeV Hauts-de-France viseront à promouvoir une amélioration de la qualité des pratiques pour chaque zone géographique. Cela nécessitera l'engagement d'une démarche qualité, permettant l'élaboration concertée et la diffusion de protocoles applicables par tous les acteurs de santé, ainsi qu'un travail de formalisation du parcours de soins de l'enfant.

TITRE II : ORGANISATION ET ADMINISTRATION

➤ Article 7: Composition de l'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale est composée de représentants des membres du groupement avec voix délibérative et de personnes qualifiées avec voix consultative.

- **Ont voix délibérative :**

Les personnes morales regroupées en trois collèges : collège du secteur sanitaire, collège du secteur médico-social, collège des associations non gestionnaires.

Collège du secteur sanitaire :

Les établissements sanitaires disposent d'une voix pour le directeur ou son représentant et d'une voix pour les professionnels de santé.

Collège du secteur médico-social :

Les associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux disposent d'une voix pour le président ou son représentant. Pour les établissements publics gérant des établissements médico-sociaux, il s'agit d'une voix pour le directeur ou son représentant.

Collège des associations non gestionnaires :

Chaque association dispose d'une voix et désigne son représentant.

- **Sont invités à titre consultatif :**

- M. le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé
- M. le Directeur de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
- M. le Président du Conseil Régional Hauts-de-France ou son représentant
- M. le Président du Conseil Départemental
 - de l'Aisne ou son représentant
 - du Nord ou son représentant
 - de l'Oise ou son représentant
 - du Pas-de-Calais ou son représentant
 - de la Somme ou son représentant
- M. ou Mme le Directeur Régional de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale Hauts-de-France
- M. ou Mme le Directeur Départemental de la cohésion sociale et de la protection des populations
 - de l'Aisne ou son représentant
 - du Nord ou son représentant
 - de l'Oise ou son représentant
 - du Pas-de-Calais ou son représentant
 - de la Somme ou son représentant
- M. ou Mme l'Inspecteur Départemental de l'Education Nationale
 - de l'Aisne ou son représentant
 - du Nord ou son représentant
 - de l'Oise ou son représentant
 - du Pas-de-Calais ou son représentant
 - de la Somme ou son représentant

- M. le Président de l'Union Régionale des Professionnels de Santé
- M. le Président du Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations Hauts-de-France
- M. le Président de l'URIOPSS
- Toute personne qualifiée au titre de ses compétences ou de son intérêt pour l'objet du Groupement

➤ **Article 10 : Assemblée Générale**

L'Assemblée Générale ordinaire se réunit sur convocation de l'Administrateur.e du Groupement au moins une fois par an. La présidence de l'Assemblée Générale est assurée par l'Administrateur.e du Groupement. En cas d'impossibilité majeure à se réunir pour raison sanitaire par exemple, la visioconférence peut être autorisée par l'administrateur.e après avis du comité de pilotage.

Une Assemblée générale se réunit de droit à la demande du tiers de ses membres sur un ordre du jour déterminé.

Les Assemblées Générales sont convoquées par tous moyens faisant preuve de date d'envoi quinze jours au moins à l'avance. La convocation indique le jour, le lieu et l'ordre du jour de la réunion.

L'Assemblée générale ne délibère valablement que si un tiers des membres au moins est présente ou représentée. Le vote par procuration est autorisé, chaque membre ne pouvant recevoir qu'un mandat. A défaut, l'assemblée est à nouveau convoquée dans un délai de quinze jours et peut valablement délibérer quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Chaque collègue dispose d'un pourcentage des voix, quel que soit le nombre de ses membres : 40% pour les établissements sanitaires, 40% pour les associations et organismes gestionnaires d'établissements médico-sociaux, 20% pour les associations non gestionnaires.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés. En cas de partage des voix, la voix de l'Administrateur.e est prépondérante.

Dans le cas d'une modification de la convention constitutive ou de l'admission d'un nouveau membre, les délibérations sont adoptées à l'unanimité des membres présents ou représentés.

S'il s'agit de l'exclusion d'un membre, la mesure d'exclusion doit être adoptée par un nombre de membres représentant au moins la moitié des droits des membres du groupement, sans que puisse participer au vote les représentants du membre dont l'exclusion est demandée.

Les décisions de l'Assemblée générale sont consignées dans un procès verbal de réunion. Elles obligent tous les membres.

Le directeur.e du Groupement assiste aux réunions, il/elle n'a pas de voix délibérative. La secrétaire de direction est chargée de la rédaction du procès-verbal.

➤ **Article 12 : Composition du Comité de pilotage (modification depuis l'Avenant du 11 juin 2013)**

Le groupement est administré par un Comité de pilotage qui se compose au maximum de 30 membres :

- Le chef du service de neuropédiatrie du CHU de Lille
- Le chef de service de neuropédiatrie du CHU d'Amiens
- Le chef du service de neuropédiatrie du GHICL,
- Le directeur du CHU de Lille ou son représentant,
- Le directeur du CHU d'Amiens ou son représentant,
- Deux directeurs de Centres Hospitaliers Généraux de la Région Hauts-de-France,
- Un médecin d'un établissement de soins de suite et de réadaptation pour enfants de la Région Hauts-de-France,
- Deux médecins exerçant dans un CAMSP hospitalier de la Région Hauts-de-France,
- Un médecin de Centres Hospitaliers Généraux nord des Hauts-de-France (Nord-Pas-de-Calais)
- Un médecin de Centres Hospitaliers Généraux sud des Hauts-de-France (Aisne, Oise, Somme)
- Deux directeurs représentant les établissements publics départementaux,
- Dix représentants des associations gérant des établissements médico-sociaux pour enfants en situation de handicap,
- Trois représentants des associations de professionnels de santé libéraux,
- Trois représentants d'associations de parents non gestionnaires.

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

Collège du secteur sanitaire :

- Un directeur de Centres Hospitaliers Généraux du nord de la Région Hauts-de-France (Nord-Pas-de-Calais),
- Un directeur de Centres Hospitaliers Généraux du sud de la Région Hauts-de-France (Aisne, Oise, Somme),
- Un médecin d'un établissement de soins de suite et de réadaptation pour enfants de la Région Hauts-de-France,
- Un médecin exerçant dans un CAMSP hospitalier du nord de la Région Hauts-de-France (Nord-Pas-de-Calais),
- Un médecin exerçant dans un CAMSP hospitalier du sud de la Région Hauts-de-France (Aisne, Oise, Somme),
- Un médecin de Centres Hospitaliers Généraux du nord de la Région Hauts-de-France (Nord-Pas-de-Calais),
- Un médecin de Centres Hospitaliers Généraux du sud de la Région Hauts-de-France (Aisne, Oise, Somme).

Collège du secteur médico-social :

- Dix représentants d'associations gérant des établissements médico-sociaux pour enfants en situation de handicap.

Collège des associations :

- Trois représentants des associations de professionnels de santé libéraux,
- Trois 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.

➤ **Article 13 : Administrateur.e du groupement et son adjoint.e (modifié depuis Avenant du 11 juin 2013)**

L'administrateur.e et l'administrateur.e adjoint.e du groupement sont élus parmi les membres du Comité de pilotage pour une durée de 3 ans, renouvelable une fois. Ils disposent d'une voix prépondérante en cas de partage des voix. Ils exercent leurs responsabilités à titre gratuit.

L'administrateur.e et l'administrateur.e adjoint.e convoquent 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.e et l'administrateur.e adjoint.e sont assistés par un directeur.e salarié.e, embauché.e après avis du Comité de pilotage. Les attributions du directeur.e et l'organisation interne du comité de pilotage sont précisées dans le règlement intérieur du Groupement.

Si l'administrateur.e et l'administrateur.e adjoint.e sont amenés à exercer dans le cadre de NeurodeV Hauts-de-France une fonction de soins ou de formation, ils pourront être rémunérés à ce titre dans la limite brute mensuelle de trois quart du SMIC.

➤ **Article 15 : Attributions du Comité de pilotage**

Le Comité de pilotage prend toutes les décisions qui ne relèvent pas de la compétence de l'Assemblée Générale. Il délibère notamment sur les objets suivants :

- Les principales orientations stratégiques à mettre en place pour réaliser les objectifs du Groupement définis à l'article 4
- L'élection de l'administrateur.e du groupement
- Le projet de budget de NeurodeV Hauts-de-France y compris le tableau des emplois
- Le compte financier et le bilan du Groupement
- Le rapport d'activité annuel
- La convocation des Assemblées Générales Ordinaires et Extraordinaires

Les décisions du Comité de pilotage sont consignées dans un procès-verbal signé par l'administrateur.e et conservé au siège du réseau.

Le directeur.e du Groupement assiste aux réunions, il/elle n'a pas de voix délibérative. La secrétaire de direction est chargée de la rédaction du procès-verbal.

➤ **Article 16 : REGLEMENT INTERIEUR**

Un règlement intérieur est voté par l'assemblée générale. Ce règlement intérieur est destiné à fixer les divers points non prévus par la présente convention.

Ce règlement intérieur précise notamment l'organisation des différentes zones sur la région Hauts-de-France et la composition des comités de suivi locaux dans les 22 zones géographiques déterminées pour l'activité. Comités dont les participants sont issus des associations, organismes et établissements de santé du groupement. Il définit la gouvernance.

TITRE III : DISPOSITIONS FINANCIERES

➤ Article 18 : Contribution des membres

La contribution des membres porte sur l'organisation des Comités de Suivi Locaux et la participation des instances mandatées pour le faire.

Les membres pourront participer à la mise en place des coordinateurs.es locaux dans les différentes zones des Hauts-de-France.

➤ Article 20 : Budget

Le budget est approuvé chaque année par le Comité de pilotage. Il inclut l'ensemble des opérations de recettes et de dépenses prévues pour l'exercice.

Il fixe le montant des dépenses destinées à la réalisation des objectifs spécifiques du Groupement en distinguant :

- les dépenses de fonctionnement, y compris les dépenses de personnel
- les dépenses d'investissement

Les ressources du groupement comprennent :

- les crédits de fonctionnement du NeurodeV Hauts-de-France attribués par le guichet unique de l'Agence Régionale de Santé
- les recettes propres du groupement, qui comprennent :
 - o les subventions, dons et legs
 - o les subventions pour la recherche
 - o les recettes issues d'actions de formation organisées par NeurodeV Hauts-de-France à destination de professionnels du secteur sanitaire, médico-social et libéral
 - o toute autre recette provenant de l'activité du groupement

Les membres sont tenus des dettes du groupement dans la proportion de leurs droits.

➤ Article 22 : Personnels

Le groupement peut embaucher des salariés propres. Des conventions sont établies annuellement pour la mise à disposition de personnel de NeurodeV Hauts-de-France.

Les professionnels libéraux peuvent être indemnisés de manière forfaitaire pour leur participation à certaines activités de NeurodeV Hauts-de-France, en particulier lors des formations ou de certains groupes de travail.

Tous les autres articles de la convention constitutive demeurent inchangés.

Cet avenant a été validé en comité de pilotage le 25 août 2020.

Fait à Amiens, le 22 septembre 2020

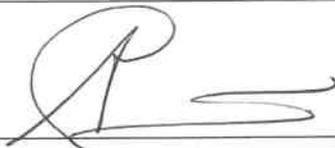
Pr Patrick BERQUIN
Administrateur adjoint



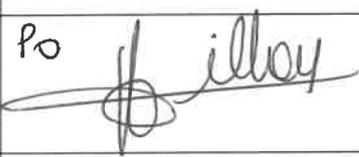
Pr Sylvie NGUYEN
Administratrice



**Assemblée Générale Extraordinaire NeurodeV
22 septembre 2020**

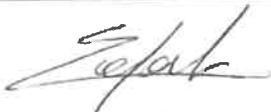
Collège Sanitaire		
Etablissement	Représentant	Signature
CHU d'Amiens	Mme Danielle PORTAL	
	<i>Philippe</i> Pr Philippe BERQUIN	
Centre Hospitalier de Saint Quentin	M. Christophe BLANCHART Délégation Mme Chrystèle LECTEZ	P/O 
CH de Beauvais	M. Eric GUYADER Délégation Mme Lucie SOUCHON	
	Dr Eric LE GALLOUDEC	
CH de Compiègne-Noyon	Dr Laure MOYO	
CAMSP Amiens	Dr Anaïs Simonet	
CHU Amiens	Dr Lesly Sidiro	

**Assemblée Générale Extraordinaire NeurodeV
22 septembre 2020**

Collège du Secteur Médico-Social		
Association ou Organisme	Représentant	Signature
APEI de St Quentin	M. LONNOY	Excusé
UNAPEI 60	Mme Brigitte DUVAL Délégation Mme Sonia PINNEL PILLON	po 
ASSOCIATION LA NOUVELLE FORGE	Mme Valérie PAPARELLE	per. 
Groupe EPHESE	Mme Jalila KABARDJI	
APF France handicap	Mme Mélanie REGNAULT Délégation à M. Didier SARELS	
ADPEP 80	M. Philippe PERRIER	
ADSEAO	Mme JEUFFRAIN	

Assemblée Générale Extraordinaire NeurodeV
22 septembre 2020

Collège des Associations non gestionnaires

Association ou Organisme	Représentant	Signature
AAD/DFD 60	Mme Odile DOLLET	
ANFE	Mme Pauline DANTIN	
DYS' AISNE	M. Sébastien DIEZ	PO 
UNAPEI 60	Mme Brigitte DUVAL	PO 