



LA CHARTE du Réseau RESRIP : Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en île de France :

Le RESRIP est un **réseau de santé** porté par l'association loi 1901 « Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en île de France » dont le siège est situé à Bourg-la-Reine.

La présente Charte :

- Définit les engagements des professionnels, établissements ou organismes de santé intervenant à titre professionnel ou bénévole au sein du réseau.
- Doit être signée et datée par chaque nouvel adhérent volontaire pour participer au RESRIP.

ARTICLE 1 : PRINCIPES ETHIQUES

L'intervention du Réseau est accessible à tout enfant ou adolescent atteint d'une pathologie rhumatologique ou d'une maladie inflammatoire grave entraînant une incapacité et/ou le recours à divers professionnels ou établissements de santé et domicilié dans les départements suivants : Paris (75), Seine-et-Marne (77), Yvelines (78), Essonne (91), Hauts-de-Seine (92), Seine-Saint-Denis (93), Val-de-Marne (94) et Val-d'Oise (95).

L'intervention du réseau nécessite l'accord de l'utilisateur ou de son représentant. Cet accord est formalisé après lecture d'un document d'information établi à son intention et par la signature de l'acte d'adhésion remis par l'équipe de coordination ou le médecin à l'utilisateur ou à son représentant. À tout moment, l'utilisateur peut demander l'interruption de l'intervention du réseau. Il conserve le libre choix de son médecin et des professionnels, établissements et organismes de santé pouvant le prendre en charge.

Le RESRIP contribue à la bonne information médicale et sociale de l'utilisateur et de son entourage. Il est rappelé que l'utilisateur a directement accès aux informations contenues dans son dossier « patient » conformément aux articles L.1111-7 et suivants du Code de la santé publique.

L'approche globale et l'accompagnement proposés visent à prendre en compte la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle) du patient et de son entourage.

L'adaptation des traitements tient compte de l'état général du patient, du rapport avantages/inconvénients. Elle se fait dans un souci de ne pas altérer, autant que possible, la conscience et le jugement de la personne.

Les soins sont délivrés par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels libéraux, de professionnels du secteur public et privé et de bénévoles qui partagent et assurent ensemble la prise en charge et interviennent en fonction du souhait et des besoins de la personne.

ARTICLE 2 : MODALITES D'ACCES ET DE SORTIE DU RESEAU

Les professionnels, établissements et organismes de santé autorisés sont libres d'entrer et de sortir du réseau à tout moment.

L'entrée dans le réseau est formalisée par la signature de la présente Charte et de l'acte d'adhésion.

Cette signature, définissant certains engagements réciproques avec le réseau, permet :

- Soit une participation temporaire du professionnel, établissement ou organisme de santé pour la prise en charge d'un patient.
- Soit une collaboration continue entre le professionnel, établissement ou organisme de santé et le réseau RESRIP.

La sortie du réseau peut :

Etre consécutive à une demande de retrait du professionnel, d'un établissement ou d'un organisme de santé en informant l'équipe de coordination.

Faire suite au prononcé d'une sanction de radiation par un Ordre professionnel.

Faire suite à une décision du Conseil d'administration de l'Association « RESRIP » portant le réseau en cas de manquement grave ou de comportement incompatible avec l'objet et les missions du réseau.

Etre consécutive au décès du professionnel ou à la dissolution de l'établissement ou de l'organisme de santé.

ARTICLE 3 : MODALITES DE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Critères indicatifs d'inclusion d'un patient dans le RESRIP

En concertation avec le professionnel, l'établissement ou l'organisme assurant la prise en charge (et au premier rang le médecin référent), l'équipe de coordination du RESRIP examine et se prononce sur l'inclusion de tout patient au vu des critères indicatifs suivant :

- Enfant ou adolescent atteint d'une pathologie rhumatologique ou inflammatoire ayant au moins 2 critères d'inclusions validés par l'ARS : sévérité de la maladie, association de au moins deux pathologies, nécessité de ≥ 3 professionnels de santé, difficultés socio-économiques, demande de soutien de la part du patient/parent, transition enfant-adulte, suivi en dehors des centres de références, Education Thérapeutique Patient.

- Domiciliation dans les départements suivants de l'île de France Paris (75), Seine-et-Marne (77), Yvelines (78), Essonne (91), Hauts-de-Seine (92), Seine-Saint-Denis (93), Val-de-Marne (94) et Val-d'Oise (95).
- Prise en charge par la sécurité sociale ou autre couverture de soins
- Ayant accepté l'intervention du réseau.

Rôle de l'équipe de coordination :

- Contribue à l'élaboration du parcours de santé pour le patient en accord avec la prise en charge établie par le médecin référent et auquel elle ne se substitue pas.
- Facilite la coordination entre les différents intervenants.
- Favorise le soutien du patient et de son entourage.
- Répond aux questions des professionnels au sujet du parcours de santé du patient.

Les professionnels de proximité s'engagent à :

- Assurer la prise en charge des patients dont ils ont la responsabilité dans le respect des principes éthiques du code de la santé publique ci-dessus rappelés.
- Dispenser des soins de qualité en accord avec les recommandations et protocoles élaborés par le réseau (en particulier le protocole de prise en charge de la douleur), et dans le respect des règles de déontologie propres à chaque profession.

ARTICLE 4 : QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE – ACTIONS DE FORMATION

Le réseau RESRIP promeut une démarche qualité et procède à une évaluation interne et externe de ses activités, en liaison avec l'équipe de coordination.

Cette démarche permet :

- de réaliser un état des lieux des services proposés.
- de mesurer le niveau de qualité des soins, la satisfaction des patients et de leur entourage.
- d'analyser l'intérêt médical, économique et organisationnel du réseau.
- de confronter les résultats observés aux objectifs attendus.

Font plus particulièrement l'objet d'une évaluation :

- Les processus organisationnels ;
- Les processus de prise en charge médicale et médico-sociale ;
- La satisfaction des professionnels impliqués et des usagers ;
- Les coûts correspondants.

Dans ce but, il est établi un protocole d'évaluation régulièrement mis à jour afin de tenir compte des évolutions législatives et réglementaires, des modalités d'organisation et de fonctionnement du réseau, des décisions et attentes des financeurs, et plus généralement des recommandations méthodologiques émises par les organismes de référence en matière d'évaluation.

- Chaque année, un rapport d'activité précisant les résultats obtenus par rapport aux objectifs poursuivis est établi et évalué par l'ARS.
- Cette démarche qualité pourra être complétée par toute évaluation complémentaire, ainsi que toute autre participation du réseau RESRIP aux évaluations transversales préconisées.

Le réseau RESRIP développe également un programme de formation pluridisciplinaire, notamment orienté sur la spécificité de la prise en charge des enfants atteints de pathologies rhumatismales et maladies inflammatoires, particulièrement dans le milieu de vie du patient.

ARTICLE 5 : MODALITES DE PARTAGE DE L'INFORMATION

Afin d'optimiser et de favoriser les échanges, la concertation et le partage de l'information entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient et de son entourage, et dans le respect de la législation applicable au secret professionnel, au secret médical et également des règles déontologiques propres à chacun des acteurs, le réseau RESRIP, et plus particulièrement son équipe de coordination, ont recours aux moyens suivants :

- Mise en place d'un système d'information, site Web dédié au RESRIP auquel sera implémenté un dossier électronique partagé dans un espace sécurisé, dont la conformité sera assurée au maximum par le choix d'un prestataire ayant l'agrément pour l'hébergement des données de santé.
- Organisation de réunions de coordination, avec les professionnels assurant la prise en charge du patient et de son entourage.

ARTICLE 6 : ENGAGEMENTS PARTICULIERS DES SIGNATAIRES DE LA PRESENTE CHARTE

Ainsi que cela est prévu par l'article D.766-1-4 du Code de santé publique, et outre les mentions portées à la présente Charte, les professionnels, établissements et organismes de santé signataires de la présente Charte du réseau RESRIP 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, en fonction de son objet et à la demande d'évaluation.
- Ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité.

ARTICLE 7 : PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES ET EXERCICE DES DROITS

Le RESRIP s'assure que vos données sont traitées de manière à garantir un niveau approprié de sécurité. Il s'inscrit dans une démarche de « Privacy by Design ». Lors de tout traitement de données à caractère personnel, il prend en compte la protection

des données par des mesures techniques et organisationnelles adaptées au traitement considéré.

A ce titre, le RESRIP s'engage à ce que la collecte et le traitement des données personnelles effectués à partir du formulaire d'adhésion soient conformes à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 et au Règlement Général sur la Protection des Données à caractère personnel du 27 avril 2016.

Pour toutes questions relatives au traitement de vos données, vous pouvez contacter notre Délégué à la Protection des Données à l'adresse suivante : dpo@resrip.fr

Conformément à la loi française « Informatique et Libertés » n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques et à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression, de limitation, d'opposition au traitement de vos données personnelles vous disposez également d'un droit à la portabilité de ses données personnelles, et du droit de définir les directives relatives au sort de vos données personnelles en cas de décès.

Ces droits peuvent être exercés à tout moment, sous certaines conditions. Nous ferons notre possible pour accéder à votre demande dans les meilleurs délais et au plus tard sous un mois, selon l'article 12 du RGPD.

Vous pouvez exercer vos droits par courrier adressé à l'adresse suivante : RESRIP, Service DPO, 1 rue Jean Mermoz 92340 Bourg-la-Reine ou par mail : dpo@resrip.fr.

Afin d'assurer le traitement rapide et correct de vos demandes d'exercice des droits, les informations suivantes sont nécessaires : nom, prénom, e-mail, adresse postale, numéro de téléphone. Dans certains cas (droit d'accès, droit à la portabilité et les droits pour les héritiers), notamment afin de vous protéger contre une usurpation d'identité et de vérifier le bien-fondé de votre requête, vous devrez joindre une copie d'un justificatif d'identité et fournir toute information ou document utile à l'appui de votre demande.

Pour l'adhérent à la Charte du réseau :

NOM et PRENOM :

A....., le __/__/____

Signature :