
CHARTRE D'ADHESION

des professionnels et des partenaires

au
Réseau Régional Mémoire
Nord / Pas de Calais

Les perspectives essentielles du Réseau Régional de la Mémoire sont une meilleure complémentarité entre les acteurs de santé en vue d'établir :

→ Un diagnostic précoce

→ Une organisation plus rationnelle des soins

→ Un suivi des patients, dans les dimensions médicales, psychologiques et sociales.

Méotis, le Réseau Régional de la Mémoire s'adresse aux professionnels de santé et établissements, personnes morales ou physiques, du droit public ou privé, à orientation sanitaire ou médico-sociale, impliqués dans un travail pluridisciplinaire et participant à la prise en charge, à quelque étape que ce soit, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, et partageant les objectifs du Réseau.

Il est également ouvert aux associations de patients ou de parents de patients et aux associations de bénévoles intervenant dans le champ considéré et adhérant aux mêmes objectifs.

A ce titre, il est fédérateur de toutes ces ressources.



I RÔLE RESPECTIF DES INTERVENANTS AU SEIN DU RESEAU, MODALITES DE COORDINATION ET DE FONCTIONNEMENT

Les intervenants participent aux différentes activités du Réseau, notamment à **l'Assemblée Générale**, aux groupes de travail et éventuellement au **Comité de coordination**. Ils sont chargés de la mise en place des protocoles établis par le Réseau dans leurs établissements ou dans leurs domaines d'activités. Le Réseau Régional de la Mémoire est constitué de membres fondateurs, de membres associés et de personnalités qualifiées.

1 Rôle respectif des intervenants

1.1 Les participants

a) Sont membres fondateurs du Réseau

- Le Centre de ressource et de recherche 1 représentant
- Les centres de consultation mémoire 1 représentant par centre
- L'Union Régionale des Médecins d'Exercice Libéral (URMEL) 1 représentant par bassin de vie
- Les Associations des professionnels de santé (Syndicat régional de gérontologie, associations de neurologues, gériatres et psychiatres) 1 représentant par association
- Les instituts de recherche (INSERM, Institut Pasteur de Lille, Direction de recherche clinique du CHRU de Lille) 1 représentant par Institut
- Les Facultés de Médecine 1 représentant par Faculté
- Les organismes de formations médicale et paramédicale 1 représentant par bassin de vie
- Les Etablissements de santé et médico-sociaux désignés par leurs Fédérations (Fédération Hospitalière de France (FHF), Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP), Fédérations d'établissements participant au service public hospitalier, FEHAP – URIOPSS) 1 représentant par bassin de vie & par Fédération
- Les Associations de malades et de leurs familles 1 représentant par bassin de vie
- Les Fédérations régionales de services de soins et d'aide à domicile 1 représentant par bassin de vie

b) Sont membres associés

Tout professionnel ou institution ou association impliqué dans un travail pluridisciplinaire ou en lien avec un Réseau local de gérontologie et prenant en charge des patients Alzheimer et maladies apparentées.

Tout professionnel ou institution ou association impliqué dans la formation et la recherche sur les pathologies Alzheimer ou apparentées.

c) Sont membres au titre de personnalités qualifiées

Toute personne qui concourt, de par son positionnement économique ou social, aux actions en faveur de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Les membres du Réseau s'engagent à un respect mutuel, sans hiérarchie de statuts, se gardant de toute concurrence avec les autres acteurs, dans le respect de leur principe et mode de fonctionnement spécifique.

Chaque membre du Réseau est responsable juridiquement de ses actes et de ceux de ses collaborateurs agissant à l'intérieur du Réseau.

2 Modalités d'entrée et de sortie du Réseau

2.1 Entrée dans le Réseau

Le Réseau Régional de la Mémoire s'adresse aux professionnels de santé et établissements, personnes morales ou physiques, du droit public ou privé, à orientation sanitaire ou médico-sociale, impliqués dans un travail pluridisciplinaire et participant à la prise en charge, à quelque étape que ce soit, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, et partageant les objectifs du Réseau.

Il est également ouvert aux associations de patients ou de parents de patients et aux associations de bénévoles intervenant dans le champ considéré et adhérant aux mêmes objectifs.

L'adhésion d'un professionnel de la santé au Réseau Régional de la Mémoire est volontaire, libre et gratuite, auprès du Président, coordonnateur du Réseau. Cette participation est formalisée par la signature de la présente charte. Les professionnels participant à la prise en charge d'un patient intégré dans le Réseau ne sont pas tenus d'adhérer à celui-ci.

2.2 Sortie du Réseau

La qualité de membre du Réseau se perd :

→ Par la démission ; chaque membre individuel ou institutionnel du Réseau garde la possibilité de s'en désengager en informant par courrier le Comité de coordination, moyennant un préavis adressé au coordonnateur deux mois avant l'échéance, délai permettant de pourvoir au remplacement de la personne et d'informer les membres et bénéficiaires de cette décision.

→ Par la radiation ; en cas de motif grave entraînant un dysfonctionnement du Réseau, l'exclusion d'un membre peut être prononcée par l'Assemblée Générale, sur rapport du Comité de coordination et après que le membre concerné ait été entendu.

L'adhérent démissionnaire ou exclu perd toute capacité de se prévaloir de son appartenance au Réseau.

3 Modalités de coordination

3.1 Assemblée Générale du Réseau

a) Composition

Les membres fondateurs, les membres associés et les personnalités qualifiées constituent l'Assemblée Générale du Réseau.

L'Assemblée Générale peut également comporter des invités, en fonction des nécessités (médecins, experts...), qui n'ont pas de voix délibérative.

b) Fonctionnement

L'Assemblée Générale se réunit sur convocation du Président aussi souvent que l'intérêt du Réseau l'exige et au minimum une fois par an. Une convocation est envoyée par écrit dix jours à l'avance à chaque membre de l'Assemblée Générale, précisant le jour, l'horaire et le lieu de la réunion.

L'Assemblée Générale peut se réunir de droit à la demande d'au moins un tiers de ses membres sur ordre du jour déterminé.

La présidence est assurée par le Coordonnateur du Réseau.

Chaque membre du Réseau, quelque soit sa taille, dispose d'une seule voix, chacun ayant le même poids contributif et le même poids décisionnel.

Les décisions prises en Assemblée Générale le sont à la majorité des simples présents. A défaut, l'Assemblée est à nouveau convoquée dans les trente jours et peut valablement délibérer à la majorité des membres présents ou représentés.

Toutes les décisions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité relative, le Président - Coordonnateur ayant voix prépondérante en cas de partage des votes, quand la convention constitutive ne prévoit pas une majorité absolue ou qualifiée. Les membres délibérants peuvent être représentés par procuration (5 par membre maximum).

c) Missions

L'Assemblée Générale a comme attribution :

- ♦ D'adopter la convention constitutive et la charte initiale des droits et obligations et de se prononcer sur toutes modifications ultérieures de celles-ci ;
- ♦ De définir les nouveaux objectifs opérationnels et les actions du Réseau sur proposition du Comité de coordination, afin de remplir les missions et objectifs généraux stipulés dans la présente convention ;
- ♦ D'examiner et d'approuver le rapport annuel d'activité qui sera transmis aux directions des établissements concernés et à tout destinataire si nécessaire ;
- ♦ D'approuver le budget prévisionnel et le compte de l'exercice financier soumis par le Comité de coordination, dans l'hypothèse de financements spécifiques au Réseau ;
- ♦ D'exposer au Comité de coordination toutes observations ou suggestions intéressant le fonctionnement du Réseau ;
- ♦ D'élire, de renouveler ou d'exclure tout membre du Comité de coordination ;
- ♦ D'adopter les nouvelles candidatures des membres associés ;
- ♦ De dissoudre le Réseau.

d) Dissolution

Par dérogation au paragraphe précédent, les délibérations de l'Assemblée Générale statuant sur l'exclusion d'un membre ou sur la modification de la convention constitutive ou de la charte d'adhésion sont prises à la majorité qualifiée des 2/3 des membres délibérants.

La dissolution du Réseau est prononcée à l'issue d'une délibération prise à la majorité qualifiée des 2/3 des membres délibérants.

Les causes de dissolution sont les suivantes :

- Extinction ou réalisation de l'objet du réseau ;
- Retrait des financements.

3.2 Comité de coordination

a) Composition

Le Réseau Régional de la Mémoire Nord Pas de Calais s'organise autour d'un Comité de coordination, instance opérationnelle, composé de 22 représentants issus des **membres fondateurs du Réseau** et de **personnalités qualifiées**. Leur représentation est établie en fonction de collèges :

- 5 représentants au titre des centres de consultations mémoire (dont 1 représentant du centre de ressources et de recherche) ;
- 5 représentants au titre des professionnels de santé ;
- 5 représentants au titre des fédérations d'établissements et fédérations de services de soins et d'aide à domicile ;
- 2 représentants au titre des organismes de recherche ;
- 2 représentants au titre des associations de malades et de leur famille ;
- 1 représentant au titre des Faculté de Médecine ;
- 1 représentant au titre des organismes de formation paramédicale ;
- 1 représentant au titre des personnalités qualifiées.

Les élections se déroulent par collège et les membres du Comité de coordination sont élus, au scrutin secret et à la majorité absolue au premier tour, pour deux ans. En cas d'égalité des voix, ils sont élus à la majorité relative au second tour.

Chaque membre est tenu de participer à au moins un groupe de travail du Réseau.

b) Missions

Le Comité de coordination a comme attribution de :

- ♦ Préparer et exécuter les décisions de l'Assemblée Générale conduisant à la réalisation des objectifs du Réseau ;
- ♦ Proposer les objectifs opérationnels accompagnés de plans d'action et d'échéancier. Il nomme les animateurs des comités thématiques. Il suit l'avancement des travaux conduits par chacun des comités. Il participe à la modélisation des travaux approuvés, à leur diffusion et au suivi de leur mise en œuvre au sein du Réseau ;
- ♦ Instruire les demandes et sollicitations afin d'assurer une bonne régulation du fonctionnement du Réseau et dans le cadre de projets de recherche, de formation issus des membres du Réseau ;
- ♦ Faciliter la diffusion et l'échange d'informations ;
- ♦ Evaluer régulièrement les pratiques préconisées par les membres du Réseau. Dans ce cadre, il s'assure également que les activités du Réseau et que les interventions des

professionnels soient en accord avec la réglementation en vigueur et le code de déontologie professionnelle.

Le Comité de coordination rédige le rapport annuel d'évaluation du fonctionnement et de l'impact qu'elle propose à l'approbation de l'Assemblée Générale.

Le Comité de coordination se réunit quatre fois par an (une réunion par trimestre), sur convocation et au siège de son Président - Coordonnateur, pour la mise en œuvre et le suivi des objectifs et des actions définis par l'Assemblée Générale du Réseau, conformément à ses missions.

Le Comité de coordination peut être réuni autant que de besoin, soit par son coordonnateur, soit sur demande d'au moins la moitié de ses membres.

Le Comité de coordination délibère à la majorité des présents (ou représentés), le coordonnateur ayant voix prépondérante en cas de partage des votes.

3.3 Comités thématiques

Les comités thématiques sont créés sur la base des objectifs opérationnels, leur constitution se faisant sur appel à candidature. Ils sont en charge d'étudier les solutions à mettre en œuvre puis de modéliser les résultats. Ils proposent également les modalités de diffusion de leurs travaux au sein du réseau et leur évaluation.

Ils se réunissent au siège de l'animateur. Nommé par le Comité de coordination, il anime les travaux, recherche les compétences auprès d'experts pour les mener à leur terme et en rapporte les avancées au Comité de coordination.

La fréquence des regroupements est définie selon les besoins exprimés par ces membres et le calendrier proposé au Comité de coordination.

a) Présidence

Le Président est le Coordonnateur du Réseau. Il anime les débats et veille à l'exécution des décisions prises par le Comité de coordination et par l'Assemblée Générale.

Il est élu par le Comité de coordination parmi ses membres, à bulletin secret et à la majorité absolue au premier tour (en cas d'égalité des voix, il est élu à la majorité relative au second tour).

Il représente le Réseau dans tous les actes de la vie civile.

Son mandat est de deux ans.

b) Direction

Le Directeur assiste le Président – Coordonnateur en instruisant l'ensemble des dossiers relevant de la mise en œuvre des objectifs du Réseau. Dans ce cadre, il prépare les dossiers pour lesquels les avis et la participation du Réseau sont requis, établit et présente le rapport d'activité annuel à l'Assemblée Générale, et a la garde des archives du Réseau.

Il est chargé de la tenue, de l'organisation des différentes instances (Assemblées Générales du Réseau, réunions du Comité de coordination, réunions des comités thématiques...) et de la rédaction des procès verbaux. Il a en charge le suivi des plans d'actions et leur échéancier en lien avec chaque animateur de comité thématique.

Il est responsable du suivi de la satisfaction des patients en liaison avec les adhérents du Réseau ainsi que de l'évaluation du Réseau.

Il assure une liaison constante entre les adhérents du Réseau et il met à leur disposition toute information utile, notamment celle issue des avancées récentes de la recherche ou de thérapies.

Il participe à l'élaboration des projets pédagogiques et des plans de communication et de formation proposés aux membres du Réseau.

Il facilite, dans le cadre des objectifs du Réseau, la coopération et la participation des acteurs de santé à la prise en charge et au suivi des personnes soignées.

Il représente le Réseau auprès des organismes avec lesquels le Réseau est amené à coopérer.

Au-delà de ses missions principales, le coordonnateur est à la disposition des adhérents du Réseau Régional de la Mémoire qui en font la demande pour traiter toutes questions techniques liées à la coopération sanitaire et médico-sociale, au montage de projets et plus largement pour répondre à toute demande de conseil.

4 Modalités de fonctionnement

4.1 Groupes de travail

Le comité de pilotage organise des groupes de travail thématiques. Il peut être créé autant de groupe de travail que de besoins, sachant toutefois qu'ils inscrivent dans les objectifs généraux du Réseau : objectifs de soins, de prise en charge médico-sociale, de recherche, de formation et de santé publique.

Ils ont une durée d'existence limitée dans le temps, sont renouvelables et leur fréquence définie selon les besoins exprimés.

Un animateur dirige les travaux, recherche les compétences auprès d'experts pour les mener à leur terme et en rapporte les avancées en Comité de coordination.

Ces groupes de travail sont constitués sur appel à candidature et sur la base d'objectifs opérationnels :

- ♦ Capitaliser l'existant et regrouper les initiatives, formalisées ou non, des différents acteurs, en les engageant dans une dynamique régionale et en concrétisant les partenariats ;
- ♦ Contribuer à graduer la chaîne de soins, du sanitaire au médico-social en participant à la coordination des multiples intervenants (coordinations locales, professionnels libéraux...) et au maillage des établissements ;
- ♦ Elaborer et suivre des référentiels communs de prise en charge des patients et des guides de bonnes pratiques, ainsi que les protocoles pour le recueil de données épidémiologiques ;
- ♦ Mettre en place des systèmes d'information internes (sensibilisation et formation des médecins généralistes, équipes soignantes, professionnels de l'aide à domicile) et externes au Réseau (patients, familles, institutionnels) ;

Ils sont chargés d'étudier les solutions à mettre en œuvre et de modéliser leurs résultats. Ils proposent également les modalités de diffusion de leurs travaux au sein du Réseau et leur évaluation. Ils ont donc un rôle prépondérant dans l'organisation et le fonctionnement du Réseau.

a) Le travail sur l'amélioration de la prévention, du dépistage et du diagnostic précoce vise à sensibiliser et former les publics en déployant des relais d'informations efficaces, et des outils fiables à destination des médecins généralistes, spécialistes et autres professionnels de santé des établissements médico-sociaux et des services de soins à domicile, afin d'accentuer le repérage du déclin cognitif et d'optimiser les traitements spécifiques. Il sollicite également d'autres Réseaux ou instances de proximité (mise en place sur chaque territoire desservi par un CLIC des consultations avancées de la mémoire ; implication du médecin coordinateur en maison de retraite), ainsi que des neuropsychologues affectées à la médecine libérale, pour réduire les délais d'attente lors d'une première consultation spécialisée et optimiser la gestion des flux en fonction de la demande et de l'offre de proximité. Dans tous les cas, il contribue à la formation continue des praticiens membres et à la diffusion de toute information scientifique par les moyens dont il dispose.

b) Le travail sur le soutien des familles traite des mesures de prise en charge des patients, de l'accompagnement de l'annonce diagnostique à la gestion des situations de crise (groupe de parole, accueils appropriés...). Il œuvre aussi par tous les moyens, acquis ou à créer (permanence des associations et documentation en centre de consultation, mise en commun d'outils de liaison et de recueil d'information...) au renforcement de l'écoute et de l'information des familles sur l'évolution de la maladie, en facilitant leur démarche, en privilégiant des réponses ciblées aux problématiques d'épuisement, de nécessités professionnelles et de réinsertion sociale, et en rompant l'isolement auquel elles sont confrontées.

c) Le travail sur les collaborations inter sectorielles, notamment avec les Réseaux existants et les instances de coordination gérontologique, promeut la création d'interfaces entre ces structures, en élaborant conjointement des plans d'accompagnement et de suivi des patients, en développant des articulations avec les partenaires concernés (CRAM, autres régimes de sécurité sociale, équipes médico-sociales en charge de l'attribution de l'APA, CCAS...), en prévenant les situations de crise et les interactions familiales. Il inclut de fait une évaluation de ses propres méthodes afin de sensibiliser les décideurs publics à la prévalence de la gravité de la maladie.

d) Le travail relatif à la recherche s'appuie sur le centre de ressources et de recherche et les centres de consultation mémoire en proposant aux malades et à leur famille de participer à certains objectifs de recherche clinique, neuropsychologique, thérapeutique, biologique, pharmaceutique et génétique. Il a pour but de préparer les acteurs du Réseau aux découvertes à venir issues de la recherche fondamentale (implique une traduction en termes concrets des données issues de la recherche pour leur applicabilité clinique), de renforcer le dialogue multidisciplinaire entre le chercheur et le clinicien (par l'approche réciproque des maladies neurodégénératives et la mise en place de protocoles), d'accentuer la recherche pour la mise au point d'un diagnostic biologique (par le suivi d'essais thérapeutiques et le recours aux banques de tissus et de liquides biologiques) et la mise en place d'essais thérapeutiques.

e) La création d'un espace éthique constitue le dernier groupe de travail. Il propose d'améliorer la réflexion, l'approche et le comportement en formant le médecin et les personnels soignants à la relation spécifique avec le patient, sa famille et son entourage, afin qu'ils soient préparés à l'annonce diagnostique et aux symptômes particuliers à l'évolution de la maladie.

4.2 Modalités de partage de l'information

Le partage de l'information est un des objectifs du Réseau. Il se fait par la participation aux réunions du Réseau (Assemblée Générale), par la participation aux réunions des groupes de travail, par la transmission de l'information relative aux patients pris en charge dans le Réseau, qui est transmise au patient lui-même et aux différents acteurs successifs de cette prise en charge individuelle.

Cette information s'effectue dans le strict cadre des lois Informatiques et Libertés en vigueur (cf. Charte patients) et dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs. Les membres participent ainsi à la circulation d'une information transparente et protégée, basée sur le principe de confidentialité.

4.3 Engagements et droits des membres du Réseau

a) Chaque membre s'engage à :

- ♦ Accepter et respecter les objectifs du Réseau Régional de la Mémoire Nord Pas de Calais et ses principes de fonctionnement ;
- ♦ Participer aux activités du Réseau, et plus spécifiquement :
 - Aux Assemblées Générales
 - Aux groupes de travail visant à réaliser les objectifs du Réseau
 - Aux formations préconisées par le Réseau afin de permettre un niveau de prise en charge de qualité et une collaboration cohérente entre les structures ;
- ♦ Mettre en place les protocoles de prise en charge et de liens entre les structures dès l'instant qu'ils sont validés par l'Assemblée Générale, à participer à leur actualisation et à leur évaluation ;
- ♦ Communiquer les informations nécessaires au rapport annuel d'activité, notamment en termes de nombre de patients pris en charge, de protocoles établis, de mise en place de ces protocoles ;
- ♦ Faire bénéficier son patient d'une prise en charge et d'un suivi de qualité ;
- ♦ Faciliter son accompagnement social, psychologique et juridique au sein du Réseau.

b) Chaque membre a le droit de :

- ♦ Faire mention d'un intitulé d'appartenance au Réseau dans son livret d'accueil et en-tête de lettre ;
- ♦ Disposer de l'ensemble des productions (protocoles, formation, brochures d'information du patient...) des participants du Réseau en respectant les principes de confidentialité de l'information médicale, et de bénéficier de toute publication dans les domaines médicaux, sociologiques et/ou économiques ;

- ♦ Se présenter aux élections des instances du Réseau ;
- ♦ Informer le Comité de coordination en cas de difficultés ou de problème rencontré au sein du Réseau ;
- ♦ De trouver aide, conseil et soutien auprès d'un autre membre du Réseau ;
- ♦ S'inscrire aux formations internes.

II CHARTE D'ADHESION DU PATIENT

DOCUMENT D'INFORMATION & CHARTRE D'ADHESION

du patient et de sa famille

au
Réseau Régional Mémoire
Nord / Pas de Calais

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

Le présent document est le fruit d'une réflexion menée depuis plusieurs années par les différents professionnels du champ médical et social pour optimiser la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Ce contrat de prise en charge s'effectue dans le cadre du Réseau Régional de la Mémoire Nord Pas de Calais dont les perspectives essentielles sont une meilleure complémentarité entre les acteurs de santé en vue d'établir :

- **Un diagnostic précoce**
- **Une organisation plus rationnelle des soins**
- **Un suivi efficient, dans les dimensions médicales, psychologiques et sociales.**

Ce réseau a été mis en place par l'ensemble des personnes de la région qui participent à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, notamment le Centre Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR), les Centres de consultation mémoire, les associations des professionnels de la santé, les instituts de recherche, les facultés de médecine, l'Union Régionale des Médecins d'Exercice Libéral (URMEL), les organismes de formation paramédicale, les établissements de santé et médico-sociaux, les fédérations régionales des services de soins et d'aide à domicile. Les associations régionales de malades et des familles y participent aussi.

L'objectif principal de ce réseau est l'amélioration de la prise en charge globale, médicale, psychologique et sociale, des patients Alzheimer et de leur famille, en région Nord Pas de Calais. Ce suivi est soutenu par une démarche pluridisciplinaire et l'élaboration d'un plan d'accompagnement impliquant aidants et professionnels de santé.

En acceptant d'être pris en charge dans le cadre du réseau, vous choisirez librement un médecin participant au réseau, qui gèrera votre prise en charge et organisera votre suivi. Vous bénéficierez dans toute la mesure du possible des soins médicaux et du suivi médico-social adaptés, ainsi que d'un soutien psychologique lorsqu'il sera organisé, celui-ci étant également destiné à votre famille.

Vous serez informé, ainsi que les proches que vous choisirez, de la qualité et de la sévérité de vos déficits et des problèmes qui auront été identifiés. Si vous changez de service ou de centre de prise en charge, les principales informations concernant vos déficits et vos problèmes médicaux et médico-sociaux seront transférés aux médecins et thérapeutes de votre choix, qui poursuivront cette prise en charge. Cette transmission sera facilitée s'ils participent aussi au réseau.

Vous recevrez également une information sur les associations de familles et de patient Alzheimer.

Les informations que vous pourrez fournir aux membres du réseau resteront confidentielles conformément aux règles déontologiques.

Vous n'aurez aucune charge financière à supporter autre que celle des coûts habituels de la prise en charge médicale ou médico-sociale des patients ne participant pas au réseau.

Selon la législation en vigueur, vous restez libre d'arrêter votre prise en charge par le réseau à tout moment par simple notification à votre correspondant habituel ou en informant le coordonnateur du Réseau Régional de la Mémoire.

Le Réseau est fédérateur.

**A ce titre, il veille au respect des règles du libre choix du patient
et de sa famille.**

Votre entrée dans le réseau est soumise aux modalités et conditions d'admission et devra être entérinée par le Comité de coordination et l'Assemblée Générale.

Vous serez tenu informé de votre adhésion au réseau par réception d'un courrier officiel.

En donnant votre accord explicite, formalisé par la signature de cette charte, vous :

→ **Reconnaissez** avoir reçu une information complète et loyale sur les objectifs et les modalités de fonctionnement du réseau ;

→ **Acceptez** une évaluation globale de votre situation qui, si elle se situe dans les critères de prise en charge, vous permettra de **bénéficier** dans toute la mesure du possible des prestations de soins, d'accompagnement social, juridique et de soutien psychologique lorsqu'il sera organisé, par les membres ou non du réseau ;

→ **Désignez** le médecin auquel vous vous adresserez pour ce qui concerne votre suivi ;

→ **Acceptez** que les médecins partagent des informations sur les prescriptions médicales que vous recevez, dans le respect du secret médical ;

→ **Informez** les autres professionnels de santé ou association que vous êtes pris en charge par le Réseau Régional de la Mémoire.

Fait à le

Signature du patient ou de son représentant,

Mr ou Mme.....

Signature du représentant du réseau

Méotis, Réseau Régional de la Mémoire

CHRU de Lille, Hôpital Roger Salengro - 59037 Lille cedex | Tél. coordonnatrice 03 20 44 50 53 - Fax 03 20 44 60 22

1 ENGAGEMENTS GENERAUX DU RESEAU

1.1 Préambule

En fonction de la politique de système d'information d'un établissement membre du réseau, on peut étudier les cas suivants :

- 1 | Saisie et traitement d'informations (documents et fiches d'informations structurées) directement dans le dossier du réseau, sans interaction avec le Service Informatique Hospitalier (SIH) ;
- 2 | Saisie et traitement d'informations directement dans le dossier du réseau, avec retour régulier d'information vers le SIH de l'établissement émetteur.
- 3 | Saisie des informations dans le SIH et transfert des informations du SIH vers le dossier du réseau.

1.2 Article 1 : Déclaration CNIL

Conformément à la loi du 06 janvier 1978, le promoteur du réseau s'engage à déclarer ou à soumettre à l'avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, le recours par le réseau de santé, à tout traitement automatisé d'informations nominatives, avant sa mise en œuvre.

1.3 Article 2 : Respect de la confidentialité des informations

Toute personne prise en charge par un réseau de santé a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant (Art. L.1110-4 du CSP). Dans ce cadre, le réseau s'engage à mettre en place un système d'authentification pour l'accès aux données nominatives.

1.4 Article 3 : Sécurisation des transferts

Dans le cadre des échanges d'informations entre les membres du réseau entre eux, et/ou avec l'hébergeur éventuel de données, le réseau de santé veille à la sécurisation des transferts.

1.5 Article 4 : Respect des recommandations du GMSIH relatives à l'identification des patients

Le réseau de santé s'engage à respecter les recommandations du Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH) en matière d'identification des patients.

1.6 Article 5 : Retour régulier d'information

Dans les cas 2 et 3 mentionnés en préambule, et à la demande de l'établissement, le réseau s'engage à assurer un retour régulier de l'information vers l'établissement, selon des modalités d'échanges (format / support / fréquence) basées sur les standards du marché. En cas de recours à un hébergeur de données, la convention conclue avec celui-ci doit définir précisément le contenu de l'information traitée (données médicales et indicateurs d'utilisation) et prévoir explicitement la fourniture régulière d'indicateurs sur les flux d'information.

1.7 Article 6 : Contrôle de l'information

Dès que le système d'information hospitalier le permet, la saisie des informations doit se faire à travers le système d'information hospitalier et non directement dans le dossier du réseau.

1.8 Article 7 : Utilisation des informations

Les informations ne doivent être utilisées que dans le cadre des missions du réseau, validées par les instances internes.

Cette obligation s'impose à tous les membres, et le cas échéant, à l'hébergeur de données.

2 RESPECT DES DROITS DU PATIENTS

2.1 Article 8 : Information et consentement du patient

Tout membre du réseau est tenu d'informer et de recueillir le consentement des patients du réseau ;

L'information porte sur les modalités de fonctionnement du réseau (objectifs, acteurs...).

Le consentement porte sur :

- L'entrée dans le réseau,
- L'hébergement de données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins du réseau de santé, auprès d'un tiers hébergeur, le cas échéant.

A cet effet, chaque réseau élaborera un formulaire d'information et de consentement du patient relatif à son entrée dans le réseau de santé et à la circulation des données nominatives de concernant et précisant les conditions de sortie du réseau de santé.

2.2 Article 9 : Accès aux informations nominatives

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par les professionnels membres du réseau, qui sont formalisées.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication.

Il appartient au réseau d'apporter toute précision sur les modalités pratiques d'accès.

2.3 Article 10 : Droit de rectification des informations nominatives

Le titulaire du droit d'accès peut exiger que soient rectifiées, complétées, clarifiées, mises à jour ou effacées les informations nominatives le concernant qui sont inexactes, incomplètes, équivoques, périmées ou dont la collecte ou l'utilisation, la communication ou la conservation est interdite.

III COORDONNEES DU RESEAU

RESEAU REGIONAL DE LA MEMOIRE

CHRU de Lille
Neuro C | 6^{ème} étage
59037 Lille cedex

Florence PASQUIER, Présidente

Karine FRAYSSE, Directrice

03 20 44 50 53

03 20 44 60 22

06 78 29 19 95

k-fraysse@chru-lille.fr

Ligne directe

Fax

GSM

