

# Charte constitutive du Réseau de Santé Maladies rares Méditerranée

*La présente charte énonce les valeurs, principes et engagements entre professionnels, familles et patients, qui fondent l'organisation du Réseau de Santé Maladies Rares Méditerranée.*

Ce réseau de santé s'adresse aux personnes, enfants et adultes, porteurs de maladies rares et à leurs familles.

Il s'agit de maladies source de handicaps qui perturbent en particulier, le développement physique et psychologique, nécessitant l'intervention de différents professionnels.

## 1- OBJECTIFS du RÉSEAU

**Contribuer à la mise en place d'une prise en charge coordonnée et adaptée pour accompagner en proximité des personnes présentant une maladie rare.**

- ✓ Améliorer la connaissance et la formation des professionnels et des patients (territoire régional)
- ✓ Améliorer l'accès à l'information (territoire régional)
- ✓ Orienter vers les soins adaptés et faciliter l'accès aux droits (territoire régional)
- ✓ Contribuer à la coordination des acteurs autour de situations complexes (territoire départemental)

## 2- VALEURS et PRINCIPES

- ✓ Respecter la confidentialité
- ✓ Travailler en pluridisciplinarité, partager l'information
- ✓ Garantir la neutralité
- ✓ Ne pas se substituer à l'intervention d'autres acteurs

Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée / Association MGRSM

59, avenue de Fès (Bât C) 34080 Montpellier

☎ 04.67.57.05.59 📠 04.67.61.15.38 ✉ [contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)

Association Loi 1901 | SIRET 514 872 456 000 33 | N° FORMATEUR 91340780634

### 3- DROITS ET ENGAGEMENTS

#### **Modalités d'entrée et de sortie du réseau :**

Le réseau est activé soit à la demande d'un patient ou de son représentant légal, soit à la demande d'un professionnel.

Les échanges d'informations qui président à ce travail en réseau sont soumis au consentement du bénéficiaire ou de son représentant légal qui sont destinataires de la Charte pour signature lors de leur inclusion par le réseau.

La signature de cette charte sera requise auprès des professionnels contactés.

L'arrêt de l'accompagnement par le réseau est décidé après concertation avec la personne concernée ou son représentant légal et les professionnels impliqués, en fonction de l'évaluation du suivi.

#### **Engagement du réseau :**

L'équipe de coordination se charge d'identifier et mobiliser les professionnels, institutions et services utiles au suivi et l'accompagnement de la personne et d'organiser les échanges d'informations pertinents.

Chaque intervenant est responsable de l'information du patient pour ce qui le concerne. Le principe du secret professionnel reste entièrement valide à l'intérieur du réseau. Il impose des mesures de sécurité protégeant les informations partagées et adaptées au mode de transmission.

D'une manière générale, 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.

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

#### **Droits et engagement du bénéficiaire :**

Le bénéficiaire et son représentant légal restent libres de consentir à entrer dans une prise en charge en réseau et de décider d'en sortir. Cela nécessite une information appropriée sur ses droits, sur les objectifs, l'organisation du réseau et sur son fonctionnement. Le consentement éclairé du bénéficiaire et de son représentant légal doit passer par la signature obligatoire de la présente charte pour que le réseau puisse mettre en place l'accompagnement.

**Circulation de l'information :**

Pour chacun des bénéficiaires suivis par le réseau, est rédigé un dossier d'informations sur sa situation, ses attentes à l'égard du réseau et un relevé des actions menées pour y répondre.

Ce dossier est conservé par le réseau et ne sera en aucun cas communiqué à un tiers. Le réseau s'engage à respecter la réglementation en vigueur dans ce domaine en se conformant notamment à la déclaration CNIL, aux règles de sécurité, au droit d'accès spécifique du patient et aux conditions d'accès des intervenants expressément désignés par lui.

----- Coupon à nous retourner -----

## Adhérer au Réseau Maladies rares Méditerranée

**Nom du bénéficiaire ou son représentant légal :**

**Prénom :**

**Adresse :**

**Déclare avoir pris connaissance de la Charte du réseau Maladies Rares Méditerranée (dont les conditions d'entrée et de sortie du réseau) et autorise dans ce cadre la mise en place de concertations et d'échanges inter professionnels au service de ma prise en charge (ou celle de mon enfant ou de l'adulte protégé que je représente)**

**Date**

**Signature du bénéficiaire ou du responsable légal**

Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée / Association MGRSM

59, avenue de Fès (Bât C) 34080 Montpellier

☎ 04.67.57.05.59 📠 04.67.61.15.38 ✉ [contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)

Association Loi 1901 | SIRET 514 872 456 000 33 | N° FORMATEUR 91340780634