**ANNEXE 3**

 **Charte des professionnels participant aux expérimentations régionales**

***Préambule***

La prise en charge de la personne atteinte d’insuffisance rénale chronique (IRC) participant à l’expérimentation de parcours s’inscrit dans le cadre des orientations nationales retenues pour l’IRC en cohérence avec la stratégie nationale de santé :

* agir sur le parcours en amont du stade de suppléance de l’IRC avec pour objectifs d’éviter ou de retarder la survenue du stade de suppléance et de diminuer de moitié des dialyses évitables réalisées en urgence ;
* développer la greffe avec un objectif de greffe majoritaire sur la dialyse en 2018 ;
* améliorer l’efficience et la qualité des soins de la dialyse en privilégiant les prises en charge en hors centre (c’est-à-dire en dialyse péritonéale DP, en hémodialyse à domicile HDD, en autodialyse, AD et en unité de dialyse médicalisée UDM), dans le cadre de parcours structurés et articulés avec l’accès à la greffe.

Les expérimentations de parcours de l’IRC[[1]](#footnote-1) concernent la phase de pré-suppléance (à partir des stades III B de l’IRC jusqu’à l’entrée en suppléance) et la phase de suppléance.

Elles s’inscrivent dans ces orientations nationales et visent à :

* augmenter le nombre de mois de traitement en suppléance évités ;
* diminuer le nombre de dialyses réalisées en urgence ;
* préparer les patients arrivant au stade de suppléance en favorisant des modalités de traitement efficientes ;
* inscrire les patients en liste de greffe dès que cela est possible pour favoriser l’accès à la transplantation;
* développer les prises en charge en dialyse hors centre.

Ces expérimentations, appuyées sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)[[2]](#footnote-2), doivent permettre au patient d’être davantage acteur de son propre parcours, de participer aux décisions qui le concernent et d’accéder à la meilleure autonomie possible.

Pour intégrer cette démarche de parcours, les partenaires participant aux expérimentations (professionnels et organismes porteurs d’un projet pilote) s’engagent à respecter les principes éthiques, déontologiques et de confidentialité de la présente charte. Ces principes guident notamment les professionnels qui échangent des informations relatives à la personne avec son consentement prévu par le décret n° 2015-881 du 17 juillet 2015.

**Article 1- L’objectif général de la charte**

L’intérêt de la personne atteinte d’IRC guide l’action des partenaires participant à l’expérimentation de parcours. Ces actions sont conduites dans le respect des choix de la personne en donnant à celle-ci la possibilité d’accéder à la meilleure autonomie possible. Les échanges d’informations entre les partenaires de l’expérimentation se font toujours dans l’unique objectif d’améliorer la prise en charge de la personne après que celle-ci, dûment informée, ait donné son consentement exprès.

**Article 2- les principes guidant l’action des partenaires de l’expérimentation**

**Les participants à l’expérimentation s’engagent à :**

1. **Proposer la prise en charge la plus adaptée à la personne en respectant ses choix et en favorisant la meilleure autonomie possible de celle-ci**

Le parcours vise à proposer et à mettre en œuvre la prise en charge la plus adaptée possible pour la personne atteinte d’IRC. Ce parcours tient compte de l’état de santé, de la situation et de des choix personnels de la personne. Il résulte d’une concertation et d’une coordination entre les professionnels et d’une décision partagée avec la personne atteinte d’IRC. Il favorise la meilleure autonomie possible dans les soins dans le cadre d’un accompagnement personnalisé. Il priorise, dès que possible, en fonction des choix, des capacités et souhaits d’autonomie de la personne, l’accès à la liste d’attente et à la greffe ainsi qu’à la dialyse en hors centre, notamment dans leurs modalités autonomes et/ou de proximité.

1. **Respecter la libre décision du patient quant à son choix de participer ou non à l’expérimentation**

La personne atteinte d’IRC (ou son représentant légal) est libre de décider ou non de sa participation à l’expérimentation de parcours et peut à tout moment choisir de mettre fin à cette participation. Si la personne (ou son représentant légal) refuse ou décide de mettre fin à sa participation au projet de parcours, les professionnels de santé s’engagent à poursuivre la prise en charge dans les conditions habituelles garantissant un accès aux soins de même qualité[[3]](#footnote-3).

La personne atteinte d’IRC (ou son représentant légal) donne son consentement libre et éclairé, via un document prévu à cet effet au professionnel de santé après avoir reçu de la part de ce dernier une information complète sur les implications d’une telle participation. Le document précise également la liste nominative des partenaires participant à la prise en charge et au suivi qui peuvent être les suivants : professionnels de santé exerçant hors établissement, établissements de santé ou médico-sociaux, organismes autres que les établissements de santé et titulaires d’une autorisation pour le traitement de l’IRC par épuration extra-rénale, réseaux de santé, organismes assurant la gestion de la prise en charge de la personne atteinte d’IRC, prestataires de services et distributeurs de matériels.

1. **Echanger des informations uniquement quand celles-ci sont nécessaires à la prise en charge de la personne et avec le consentement de celle-ci**

Afin de favoriser une meilleure coordination des partenaires participant à l’expérimentation, des informations peuvent être échangées dans le respect des principes énoncés à l’article 1 et avec le consentement exprès de la personne atteinte d’IRC.

Ainsi, les informations échangées entre les professionnels et les organismes participant au projet pilote sont destinées uniquement à améliorer le parcours de soins de la personne atteinte d’IRC. Elles ne peuvent en aucun cas être transmises à une tierce personne ou un professionnel n’intervenant pas auprès de la personne pour sa prise en charge. Les informations transmises à un partenaire de l’expérimentation de parcours ne concernent que celles qui sont strictement nécessaires à la réalisation de sa contribution dans le parcours du patient et sont fonction du statut et des missions qui lui incombent.

En outre, le médecin traitant, le néphrologue ou tout autre professionnel de santé prenant en charge la personne atteinte d’insuffisance rénale chronique peut, sous sa responsabilité, transmettre des informations à un autre professionnel s’il estime que ces informations sont nécessaires à la prise en charge de la personne[[4]](#footnote-4) (*cf. tableau page 5 du présent document*).

La transmission dématérialisée d’informations notamment via un système de messagerie sécurisée garantit la non-diffusion sur le Net des données et permet également une authentification des échanges. (Identification certaine de l'émetteur et du destinataire).

Le cas échéant, un hébergement sécurisé des données de santé à caractère personnel est mis en place via un hébergeur agrée ASIP ce qui garantit la sécurisation de ces données (confidentialité, traçabilité, protection contre les intrusions).

Le professionnel de santé, après avoir dûment informé la personne recueille son consentement sur les modalités de transmission d’informations dans le cadre du projet pilote et le cas échéant, d’hébergement des données de santé à caractère personnel.

Par ailleurs, les professionnels signataires de la charte s’engagent à tenir informé chaque personne participant à l’expérimentation qui en fait la demande, des résultats globaux de l'étude. Ces résultats peuvent être transmis et explicités notamment par le professionnel de santé ayant recueilli le consentement de la personne.

Signatures requises pour valider la charte pour une expérimentation selon la typologie des partenaires du projet pilote.

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour un professionnel de santé exerçant hors d’un établissement (médecins, pharmaciens, biologistes médicaux et paramédicaux exerçant en libéral, en maison de santé…)**

Je soussigné, …………………………………………….......................................... (Prénom, NOM, PROFESSION), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique[[5]](#footnote-5) et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour une équipe de soins exerçant dans un établissement de santé ou médico-social**

Je soussigné, ……………………………………………………………………….. (Prénom, NOM, PROFESSION, représentant de l’équipe de soins médicale et paramédicale de l’établissement ………………………………….), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour un réseau de santé**

Je soussigné, ……………………………………………………………………………..(Prénom, NOM, PROFESSION, représentant du réseau de santé ……………………………………………………), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour un organisme de gestion administrative des prises en charge (organismes local d’assurance maladie ou d’établissement de santé ou médico-social)**

Je soussigné, …………………………………………………………………………… (Prénom, NOM, PROFESSION, représentant de l’organisme de gestion de .....................................................................), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour les prestataires de services et distributeurs de matériels**

Je soussigné, …………………………………………………………………………….. (Prénom, NOM, PROFESSION, représentant du prestataire de services et distributeur de matériels ..............................................................................), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour les services de soins, d’aide et d’accompagnement à domicile**

Je soussigné, …………………………………………………………………………….. (Prénom, NOM, PROFESSION, représentant du service de soins, d’aide et d’accompagnement ……………………………………………………………), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Pour le coordonnateur du projet pilote**

Je soussigné, …………………………………………………………………………….(Prénom, NOM, PROFESSION, coordonnateur du projet pilote ……………………………………………………), atteste avoir pris connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires entourant l’expérimentation de parcours du patient en insuffisance rénale chronique et m’engage à respecter les principes de la présente charte.

Date :

Signature :

**Grille d’accès à l’information, charte pour les professionnels**

|  |
| --- |
| **Type d’informations** |
| **Niveau 1 : état civil et données administratives de la personne**a-nom de famille, prénom et cas échéant nom d’usageb-date et lieu de naissancec-adressed-informations relatives à la protection sociale, aux prestations acquises et celles en cours de demande |
| **Niveau 2 : données nominatives relatives l’état de santé de la personne**a-principaux antécédents familiaux en lien avec l’IRC ainsi que comorbidités et facteurs susceptibles d’aggraver l’IRCb-caractérisation de l’IRC notamment son stadec-besoins et souhaits de la personne en matière de parcours de soins et de prise en charged- évaluation des souhaits et des possibilités de réalisation des soins par la personnee-résultats des évaluations cliniques et des examens complémentairesf-modalités de traitement et de suivi ainsi que leurs évaluations et leurs éventuelles modificationsg-soins et interventions programmés et réalisésh-dates et durées des hospitalisations, dates de recours aux urgences hospitalières non suivies d’hospitalisation, survenues pendant le projet pilote et en lien avec l’IRC ainsi que compte rendus afférentsi-satisfaction de la personne concernant son parcours de soins et sa prise en charge |
| **Niveau 3- données nominatives relatives aux caractéristiques sociales de la personne**a-situation familialeb-catégorie socioprofessionnellec-informations relatives à l’autonomie dans la vie quotidienne de la personne, évaluée selon la grille nationale mentionnée à l’article R.314-170-1 du code de l’action sociale et des famillesd-informations relatives au logement de la personne, à l’accessibilité de son environnement et à son cadre de viee-informations ou prescriptions nécessaires pour sa prise en charge et relatives notamment à l’hygiène de vie, aux habitudes alimentaires ou à l’environnement de vie de la personne |
| **Niveau 4 : Informations anomymisées de niveaux 2 et 3**  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Destinataires des informations** | **Niveaux d’information** |
| **1-les professionnels de santé**a- le médecin traitant de la personneb- le néphrologue référent c- les équipes de soins des établissements de santé et professionnels de santé des établissements médico-sociauxd-les professionnels de santé des organismes titulaires d’une autorisation pour le traitement de l’IRC par épuration extra-rénale e-un ou plusieurs infirmiers ou tout auxiliaire médical (livre III de la quatrième partie du CSP)f- un ou plusieurs pharmaciens d’officine ou pharmaciens en charge de la gérance d’une pharmacie à usage intérieurg- un ou plusieurs biologistes médicauxh- les professionnels de santé membres des réseaux mentionnés à l’article L. 6321-1 du CSP et participant à la prise en charge de l’IRCi-tout autre professionnel médical participant à la prise en charge du patient | 1+2+3+4 |
| **2-les coordonnateurs des projets pilotes** | 4 |
| **3-les prestataires mentionnés à l’article L. 5232-3 du CSP intervenant auprès de la personne** | 1 |
| **4-les professionnels des organismes des services de soins, d’aide et d’accompagnement à domicile** mentionnés au 6° du I de l’article L. 312-1 du code de l’action sociale et des familles intervenant auprès de la personne | 1+3 |
| **5-les services assurant la gestion administrative des établissements de santé et des établissements médico-sociaux** dans lesquels est prise en charge la personne | 1 |
| **6-l’organisme local d’assurance maladie** assurant la gestion administrative de la prise en charge de la personne | 1 |
| **Dans le respect des dispositions précédentes, le médecin traitant, le néphrologue ou tout autre professionnel de santé prenant en charge la personne atteinte d’insuffisance rénale chronique peut, sous sa responsabilité, transmettre des informations à un autre professionnel s’il estime que ces informations sont nécessaires à la prise en charge.**  |

1. Décret n° 2015-881 du 17 juillet 2015 relatif à des expérimentations tendant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d’insuffisance rénale chronique. [↑](#footnote-ref-1)
2. Etude médico-économique relative aux stratégies de prise en charge efficiente de l’IRCT, parue en octobre 2012, HAS, parcours de l’IRC paru en 2012 ; outils de parcours pré-suppléance HAS. [↑](#footnote-ref-2)
3. Conformément à la loi informatique et liberté du 6 janvier 78 modifiée en 2004, chaque personne bénéficie d'un droit d'accès, de rectification et de retrait -sans aucune justification et sans aucune conséquence sur la prise en charge ou la relation avec le médecin-  aux informations qui le concernent, et peut exercer ce droit en s’adressant au professionnel de santé qui a proposé de participer à l’expérimentation. [↑](#footnote-ref-3)
4. « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ». [↑](#footnote-ref-4)
5. Ces textes sont les suivants : Article 43 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2014, décret n° 2015-881 du 17 juillet 2015 relatif à des expérimentations tendant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d’insuffisance rénale chronique, arrêté du [ ] fixant, pour les ARS des six régions participantes, les orientations nationales pour l’élaboration des cahiers des charges relatifs aux projets pilotes tendant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d’insuffisance rénale, arrêté du [ ] fixant les cahiers des charges des expérimentations des régions.

 [↑](#footnote-ref-5)