**ANNEXE 4**

**Modèle de fiche de consentement de la personne**

Madame, Monsieur,

Vous êtes sollicité(e) pour participer à une expérimentation menée par des professionnels de santé de votre région visant à améliorer votre parcours de soins[[1]](#footnote-1). Le but est de mettre en œuvre avec vous une prise en charge coordonnée de votre insuffisance rénale chronique entre les différents professionnels afin d’améliorer votre parcours de santé dans le respect de vos choix de vie.

Dans cet objectif, il est nécessaire que les professionnels échangent entre eux, dans le respect du secret professionnel, des informations nécessaires à votre prise en charge. Ces informations peuvent revêtir diverses formes (dossier médical partagé, messagerie sécurisée, télémédecine…). L’ensemble des professionnels s’engagent à travers la signature d’une charte à n’échanger que les données strictement nécessaires à vos soins et à votre accompagnement.

Par ailleurs, des données de santé anonymisées (c’est-à-dire ne pouvant pas être reliées à votre identité) pourront être utilisées pour mesurer les résultats de cette expérimentation.

Si vous décidez de participer à cette prise en charge, il vous sera demandé de donner votre consentement.

Vous pouvez à tout moment décider de mettre fin à votre participation à l’expérimentation. Si vous choisissez de ne pas participer à cette expérimentation ou décidez de l’interrompre, votre prise en charge habituelle sera poursuivie de façon inchangée, vous garantissant un accès identique aux soins.

**Sur quelles informations devez-vous donner votre consentement ?**

Vous pouvez accorder l’accès aux informations vous concernant aux professionnels et organismes qui interviennent auprès de vous. Ces professionnels et organismes sont regroupés en listes et bénéficient, sous réserve de votre accord, d’un accès différencié aux informations selon qu’elles sont nécessaires à votre prise en charge ou non.

**Vos droits**

* Le professionnel de santé qui sollicite votre consentement vous informe du contenu du parcours proposé ainsi que de ses modalités pratiques et vous pouvez lui demander toute précision qui vous semble utile afin de prendre votre décision.
* Le recueil de votre consentement et l’échange d’informations entre les professionnels qui vous entourent font l’objet d’un encadrement juridique strict[[2]](#footnote-2) ainsi que celui de l’hébergement des données de santé à caractère personnel par un hébergeur agréé ASIP ce qui garantit la sécurisation de ces données (confidentialité, traçabilité, protection contre les intrusions).
* 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).
* Votre consentement porte sur :
  + - votre participation à l’expérimentation de parcours ;
    - l’échange d’informations vous concernant entre les professionnels participant à votre prise en charge ;
    - les modalités d’hébergement des données de santé à caractère personnel vous concernant.
* Le professionnel qui recueille votre consentement ainsi que tous les participants à l’expérimentation sont signataires d’une charte précisant les principes éthiques, déontologiques et de confidentialité concernant votre prise en charge.
* Votre signature sur le présent document témoigne de votre accord. Votre signature peut être recueillie par tout moyen y compris sous forme dématérialisée. Vous êtes libre d’accepter ou de refuser.
* Votre consentement est valable durant le temps de la mise en œuvre de l’expérimentation de parcours. Si vous souhaitez quitter l’expérimentation, vous pouvez retirer votre consentement par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée, notamment par e-mail en vous adressant au professionnel qui l’a recueilli[[3]](#footnote-3).
* Un retrait de votre consentement entraîne une sortie de l’expérimentation. Toutefois, les professionnels de santé impliqués poursuivront votre prise en charge dans les conditions habituelles.
* Vous pouvez, si vous le souhaitez, être informé des résultats globaux de l’expérimentation en vous adressant notamment au professionnel de santé qui a recueilli votre consentement.

**Nom et prénom de la personne :**

**Coordonnées (adresse, téléphone, email) :**

□ J’accepte de participer à l’expérimentation de parcours de l’insuffisance rénale chronique.

□ J’accepte que les professionnels et organismes me prenant en charge dont la liste m’a été communiquée, puissent s’échanger les informations nécessaires me concernant selon les modalités précisées. J’ai été dûment informé(e) des conditions de transmission de ces informations.

□ Après avoir été dûment informé(e), je donne mon accord sur les modalités d’hébergement des données de santé à caractère personnel me concernant qui sont prévues dans l’expérimentation.

Date : Signature :

Nom et qualité de la personne ayant recueilli le consentement :

***Dans le cas où la personne n’est pas en mesure de donner son consentement :***

**Nom et prénom de la personne concernée par le parcours :**

**Nom et prénom du représentant légal :**

Coordonnées (adresse, téléphone, email) :

□ J’accepte que Monsieur, Madame ……………………… dont je suis le représentant légal participe à l’expérimentation de parcours de l’insuffisance rénale chronique.

□ J’accepte que les professionnels et organismes dont la liste m’a été communiquée puissent s’échanger les informations nécessaires à la prise en charge de la personne dont je suis le représentant légal selon les modalités précisées. J’ai été dûment informé(e) des conditions de transmission de ces informations.

□ Après avoir été dûment informé(e), je donne mon accord sur les modalités d’hébergement des données de santé à caractère personnel prévues dans l’expérimentation qui concernent la personne dont je suis le représentant légal.

Date : Signature :

Nom et qualité de la personne ayant recueilli le consentement :

Exemple de liste nominative des partenaires participant à la prise en charge et au suivi validée par la personne participant à l’expérimentation de parcours :

• Nom du médecin traitant

• Nom du néphrologue référent

• Nom de la (les) structure (s) dans laquelle intervient l’équipe de soins en charge de la personne (médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, assistant social, diététicien…)

• Nom (s) des autres médecins de ville

• Nom (s) et spécialités des médecins de ville (autres que le médecin traitant)

• Nom (s) et qualité des paramédicaux

• Nom du pharmacien d’officine

• Nom du biologiste médical de ville

• Nom du médecin du réseau de santé

• Nom des structures ou organismes gestionnaires de la prise en charge

• Nom des structures prestataires de services à domicile

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. Les articles L.1110-4 et s/ du Code de la santé publique disposent que : « 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-2)
3. Conformément à la loi informatique et liberté du 6 janvier 78 modifiée en 2004, chaque personne participant à l’expérimentation 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)