



ADHESION AU RESEAU (GRATUITE)

Notice d'information du patient adulte

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous êtes ou venez d'être pris en charge par l'équipe du Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) de _____.

La circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints de mucoviscidose a défini leur prise en charge dans des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Les CRCM regroupent les compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la mucoviscidose pour soigner au mieux dans la continuité et dans la globalité les patients atteints de mucoviscidose.

La circulaire précisait également la nécessité de la mise en place d'un réseau de soins centré autour du patient en liaison avec les professionnels de santé intervenant auprès du patient à domicile. Pour cela, le «**Réseau Mucoviscidose Nord – Pas de Calais**» a été mis en place.

Les objectifs de ce réseau de santé sont l'amélioration continue de la qualité et de la continuité des soins et l'obtention de gains en santé et en qualité de vie en regroupant autour de vous, en fonction de vos besoins, une équipe de professionnels hospitaliers et libéraux compétents, connaissant parfaitement votre cas et capables de coopérer entre eux efficacement : médecins, kinésithérapeutes, infirmières, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, pharmaciens, structure de soins à domicile.

Le Réseau Mucoviscidose Nord – Pas de Calais favorise :

- l'échange des pratiques entre professionnels,
- la communication entre professionnels dans le respect des règles de confidentialité imposées aux professionnels de santé,
- la formation et l'information des professionnels et des patients,
- l'éducation thérapeutique des patients,
- une évaluation régulière afin de fixer des axes d'amélioration de la prise en charge des patients,
- une prise en charge de l'activité physique par la mise à disposition d'éducateurs médico-sportifs.

Comme tout patient suivi par un des CRCM de la région, vous êtes implicitement considéré comme adhérent au réseau. Cette adhésion est gratuite et ne vous engage à rien. Vous pouvez toutefois vous y opposer par simple courrier adressé à votre médecin référent du CRCM sans que cela ait de conséquence sur votre suivi ou la prise en charge de votre maladie par les professionnels du CRCM.

En tant qu'adhérent, il vous sera proposé de participer à des réunions d'information ou à l'évaluation de votre prise en charge.

Il vous est également possible de participer au **collectif des usagers** qui réunit des parents et des patients adultes pris en charge dans le réseau. Deux représentants du collectif des usagers participent au comité de coordination qui décide des projets mis en œuvre par le réseau.

Le réseau Mucoviscidose Nord – Pas de Calais dispose de moyens informatiques destinés à faciliter la gestion des dossiers des adhérents et à réaliser, le cas échéant, des travaux statistiques à des fins d'évaluation du réseau.

Les informations enregistrées sont réservées à l'usage du réseau et ne peuvent être communiquées qu'aux professionnels de santé chargés de votre suivi dans le respect des règles de confidentialité. Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pouvez obtenir communication et, le cas échéant, rectification ou suppression des informations vous concernant, en vous adressant à votre médecin référent au CRCM ou directement au Réseau Mucoviscidose Nord-Pas de Calais, CHRU de Lille, Hôpital Calmette, Bd du Pr Jules Leclercq, 59037 Lille cedex.



ADHESION AU RESEAU (GRATUITE)
Notice d'information des parents de patients

Madame, Monsieur,

Votre enfant est ou vient d'être pris en charge pour sa maladie par l'équipe du Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) de _____

La circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints de mucoviscidose a défini leur prise en charge dans des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Les CRCM regroupent les compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la mucoviscidose pour soigner au mieux dans la continuité et dans la globalité les patients atteints de mucoviscidose.

La circulaire précisait également la nécessité de la mise en place d'un réseau de soins centré autour du patient en liaison avec les professionnels de santé intervenant auprès du patient à domicile. Pour cela, le «**Réseau Mucoviscidose Nord – Pas de Calais**» a été mis en place.

Les objectifs de ce réseau de santé sont l'amélioration continue de la qualité et de la continuité des soins et l'obtention de gains en santé et en qualité de vie en regroupant autour de votre enfant, en fonction de ses besoins, une équipe de professionnels hospitaliers et libéraux compétents, connaissant parfaitement son cas et capables de coopérer entre eux efficacement : médecins, kinésithérapeutes, infirmières, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, pharmaciens, structure de soins à domicile.

Le réseau Mucoviscidose Nord – Pas de Calais favorise :

- l'échange des pratiques entre professionnels,
- la communication entre professionnels dans le respect des règles de confidentialité imposées aux professionnels de santé,
- la formation et l'information des professionnels et des patients,
- l'éducation thérapeutique des patients,
- une évaluation régulière afin de fixer des axes d'amélioration de la prise en charge des patients,
- une prise en charge de l'activité physique par la mise à disposition d'éducateurs médico-sportifs.

Comme tout patient suivi par un des CRCM de la région, vous et votre enfant êtes implicitement considérés comme adhérents au réseau. Vous pouvez toutefois vous y opposer par simple courrier adressé à votre médecin référent du CRCM sans que cela ait de conséquence sur le suivi de votre enfant ou la prise en charge de sa maladie par les professionnels du CRCM.

En tant qu'adhérent, il vous sera proposé de participer à des réunions d'information ou à l'évaluation de votre prise en charge.

Il vous est également possible de participer au **collectif des usagers** qui réunit des parents et des patients adultes pris en charge dans le réseau. Deux représentants du collectif des usagers participent au comité de coordination qui décide des projets mis en œuvre par le réseau.

Le réseau Mucoviscidose Nord – Pas de Calais dispose de moyens informatiques destinés à faciliter la gestion des dossiers des adhérents et à réaliser, le cas échéant, des travaux statistiques à des fins d'évaluation du réseau.

Les informations enregistrées sont réservées à l'usage du réseau et ne peuvent être communiquées qu'aux professionnels de santé chargés de votre suivi dans le respect des règles de confidentialité. Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pouvez obtenir communication et, le cas échéant, rectification ou suppression des informations vous concernant, en vous adressant à votre médecin référent au CRCM ou directement au Réseau Mucoviscidose Nord-Pas de Calais, CHRU de Lille, Hôpital Calmette, Bd du Pr Jules Leclercq, 59037 Lille cedex.