



*Centre Inter-Institutionnel Wallon d'étude et de traitement
des Maladies Héréditaires du Metabolisme (CIMM)*

Charte du patient

- 1) Le CIMM est un Centre de prise en charge des patients atteints de Maladies Métaboliques Rares (M.M.R.). Il s'agit d'un centre de références agréé par l'INAMI et composé d'une équipe pluridisciplinaire

- 2) La mission principale du centre des M.M.R. est de prendre en charge, de manière globale, le patient et sa famille concernant les aspects médicaux, psycho-sociaux et familiaux de sa maladie métabolique.
Les missions secondaires du centre de M.M.R. sont l'enseignement et la recherche auxquelles il est possible que nous vous proposons de collaborer.
Ces prestations requièrent de votre part un consentement libre, informé et explicite que vous pouvez retirer à tout moment, sans que cette décision ne puisse altérer la qualité et le type de soins prodigués.

- 3) Lorsqu'un suivi médical est initié dans le centre pour votre maladie métabolique, il vous est demandé de signer un formulaire intitulé :
« Formulaire de demande d'intervention dans le coût de prestations de rééducation fonctionnelle et dans les frais de déplacement qui s'y rapportent ».

Il s'agit d'une convention qui vous lie au centre des M.M.R. et qui vous permet de bénéficier d'une série d'avantages. La signature de la convention sera renouvelée tous les deux ans.

L'inscription dans le Centre nécessite mon enregistrement dans la base de données du CIMM, à des fins de gestion de mon dossier médical. Les données contenues dans mon dossier sont strictement confidentielles, toutefois la base de données peut être utilisée à des fins épidémiologiques (registre maladies rares belge et européen), exclusivement sous une forme anonymisée.

4) Le règlement intérieur du centre garanti vos droits fondamentaux, c'est-à-dire :

- Recevoir des soins de qualité en fonction des connaissances médicales et de la technologie disponible ;
- Choisir librement le prestataire de soin ;
- Être informé de votre état de santé, des examens et du choix des traitements qui vous sont proposés. Cette information concerne autant le volet médical du traitement (actes médicaux, effets secondaires,...) que le volet financier (coût du traitement,...). Le centre des M.M.R. a le devoir de respecter votre choix décisionnel ;
- Disposer d'un dossier médical et pouvoir le consulter sur demande ; (http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_634203/demander-un-dossier-medical)
- Bénéficier de la protection de votre vie privée. Dans ce contexte, l'information concernant votre santé ne sera pas communiquée à des tiers sauf exceptions prévues par la loi. Dans le respect du secret professionnel, une collaboration avec votre médecin traitant, ou tout autre médecin de votre choix, sera établie ;
- Avoir recourt à la médiation, si vous êtes insatisfait ou en conflit avec un professionnel de soins (http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_72436/mediation-hospitaliere). Notez également que tout praticien peut refuser de dispenser des services à un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles, excepté en cas d'urgence. Lorsque le prestataire se dégage de sa mission de soins, il doit néanmoins veiller à en assurer la continuité.

Ce règlement vous rappelle également vos devoirs, c'est-à-dire :

- Respecter tous les professionnels, quelle que soit leur fonction, ainsi que leur autonomie ;
- Contribuer à votre prise en charge en participant au mieux à votre traitement et en donnant toute information nécessaire vous concernant ;
- Collaborer à la bonne organisation de votre suivi : respect des dates et heures des rendez-vous ;
- Pour les parents d'un enfant mineur, vous avez le devoir de veiller à la santé et au suivi médical (traitement compris) de votre enfant. Dans le cas d'un non respect du traitement, après recherche conjointe de solution mais lors d'une persistance de non compliance, le centre des M.M.R. s'autorisera à se désengager du suivi du patient et d'en informer, si nécessaire, les autorités compétentes en matière d'aide et de protection de la jeunesse.

Après avoir pris connaissance de ce document, je choisis d'être suivi par l'unité fonctionnelle locale.....

Je m'engage à respecter le règlement intérieur et la charte du Centre des Maladies Métaboliques Rares.

Je marque mon accord pour être enregistré dans la base de données du CIMM. OUI/NON

Lieu :Date :Signature :