

# CHARTE D'ADHESION A LA FILIERE ENDOMETRIOSE D'ILE-DE-FRANCE

# 1. Objet de la charte

La présente charte a pour objet de préciser les objectifs et les engagements de la filière Endo IDF et de ses adhérents (établissements de santé, professionnels de santé exerçant au sein de structures de soins ou seuls en libéral), dans le cadre de leur adhésion.

La filière Endo IDF est constituée de 4 filières territoriales : Endo Nord et Est IDF, Endo Sud IDF, Endo Centre Ouest IDF et Endo 78 et 95 Ouest IDF.

Cette charte de la filière Endo IDF pourra être complétée par un volet précisant des spécificités territoriales, le cas échéant.

La présente charte s'inscrit dans le respect des articles L. 1110-1 à L. 1110-11 du code de la santé publique.

Elle ne saurait déroger aux obligations professionnelles ni aux codes de déontologie en vigueur. En particulier, chaque professionnel intervenant dans la filière est tenu au respect du code de déontologie propre à sa profession lorsqu'il existe, à défaut dans le respect des bonnes pratiques.

#### 2. Les membres de la filière endo IDF

La filière Endo IDF se compose :

• Des membres de droit : établissements de recours, d'expertise, toute personne morale (maison de santé pluri professionnelle, centre de santé, CPTS, etc.) comportant un parcours de prise en charge et/ou des professionnels de santé reconnus par la filière comme compétents dans la prise en charge de l'endométriose, ou des professionnels de santé libéraux formés. De la même manière, comme cités dans les recommandations de la HAS, la filière peut accepter comme membre de droit des professionnels pratiquant le yoga, l'acupuncture et l'ostéopathie, reconnus par cette dernière comme compétents suite à des formations agrées sur l'endométriose. Ces membres de droit figurent dans un annuaire accessible au public afin de renforcer la visibilité et la lisibilité de l'offre de soins.

• Des membres associés : professionnels de santé, professionnels (yoga, acupuncture, ostéopathie) ou structures souhaitant participer à la filière, sous réserve de se former dans l'année qui suit leur adhésion à la filière. Une fois ces professionnels formés ou structure de soins ayant organisé un parcours de prise en charge avec des professionnels formés, ces derniers figureront également dans l'annuaire accessible au public.

#### 3. Objectifs des quatre filières territoriales

Les enjeux de la structuration des filières territoriales consistent à :

- Favoriser l'accès à des soins équitables pour un diagnostic précoce de proximité de l'endométriose pour toutes les femmes,
- Mailler le territoire selon une logique de gradation des soins,
- Améliorer la prise en charge de la douleur et des symptômes associés,
- Réduire les explorations et interventions répétées et non pertinentes
- Permettre une prise en charge de qualité, adaptée en fonction du tableau clinique de la patiente, et performante en cas d'endométriose complexe ou récidivante.
- Les filières territoriales ont ainsi pour missions :
- La formation des professionnels de premier recours,
- La mise en place de RCP communes et de recours,
- La diffusion de recommandations de pratique clinique,
- L'organisation de projets de recherche clinique dans tous les champs susceptibles de contribuer à faire progresser la connaissance.
- Des collaborations inter-filières pour garantir l'accès à des accompagnements spécifiques.

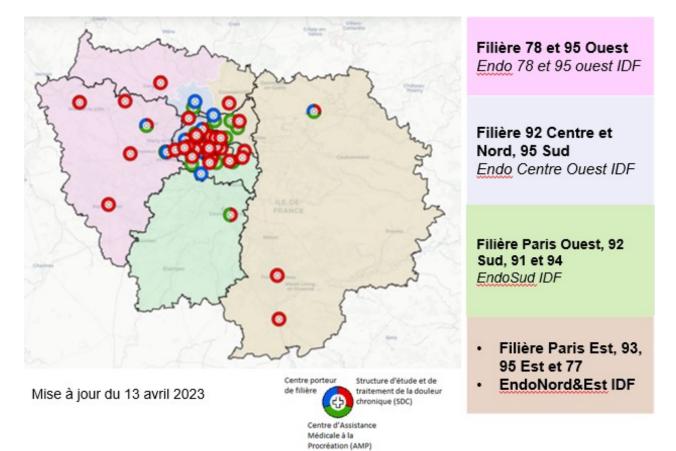
#### 4. Critères d'adhésion

Pour être membre de la filière Endo IDF, les candidats doivent adhérer à une des filières endométriose territoriales.

L'adhésion repose sur le volontariat.

L'ensemble des établissements, structures de soins, des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose peuvent adhérer aux filières territoriales, comme membres de droit ou membres associés.

Le lieu d'exercice principal de ces professionnels doit être prioritairement situé au sein du territoire d'intervention de la filière territoriale.



# 5. Engagements des membres de droit et associés

Chaque intervenant (établissement, structure ou individu) agit dans son champ de compétence et assume ses responsabilités propres vis-à-vis de la patiente.

#### Engagements des membres de droit :

- Accepter d'être sollicité dans le cadre d'une demande de compagnonnage pour les nouveaux adhérents
- Participer aux réunions de travail, réunions de concertation pluridisciplinaires et aux sessions de formation organisées par les filières au moins trois fois par an
- Participer si besoin aux protocoles de recherche (selon l'objectif) et aux actions de prévention
- Participer à la démarche d'évaluation des filières en transmettant les données qualitatives et quantitatives de l'activité au sein de la filière selon les indicateurs définis ultérieurement

#### Engagements des membres associés :

- S'engagent dans l'année qui suit leur adhésion à suivre une formation spécifique sur l'endométriose organisée au sein de la filière avant de figurer dans l'annuaire ouvert au public
- Les membres associés ne peuvent pas figurer dans l'annuaire ni se prévaloir d'une appartenance à la filière, tant que la formation n'est pas validée

### Engagements des membres de droit et des membres associés :

Orienter systématiquement les patientes vers les associations de patientes agrées par le

ministère pour l'Endométriose et en complément si nécessaire celles citées par France Asso Santé.

- Le médecin traitant est tenu informé de la prise en charge de la patiente par la communication systématique d'une synthèse de prise en charge.
- Travailler avec tous les membres des filières pour améliorer la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose
- Favoriser l'adressage des patientes aux professionnels adhérents à la filière
- Favoriser la continuité des soins en facilitant la collaboration professionnelle ville-hôpital et inter-hospitalière
- Respecter le parcours des patientes défini par les filières territoriales en respectant le libre choix des patientes concernant le professionnel effectuant le suivi
- Faciliter la circulation de l'information médicale au sein des filières territoriales dans le respect des dispositions du code de la santé publique et du règlement général sur la protection des données (RGPD)
- Appliquer les règles de bonnes pratiques cliniques selon les recommandations des sociétés savantes, de l'HAS, etc. disponibles sur le site internet des filières territoriales
- Accepter que leurs données d'identité (nom, prénom), coordonnées professionnelles et données relatives à la vie professionnelle soient rendues publiques dans l'annuaire des adhérents disponible sur le site internet d'Endo Ile-de-France.
- Informer les patientes de l'organisation en filières territoriales par la remise d'un document d'information et de la prise en charge au sein de ladite filière territoriale et du service rendu

## 6. Engagements des filières territoriales

Les filières territoriales ont pour finalité de garantir un accès à une prise en charge adaptée et de qualité de l'endométriose sur l'ensemble de leur territoire :

- Les filières participent à la constitution et à la coordination d'une offre de soins graduée et adaptée à la prise en charge de l'endométriose sur leurs territoires en lien avec l'offre de soins présentes sur leur territoire;
- Les filières assurent la collaboration des acteurs en mettant notamment en place des RCP spécialisées communes et de recours ;
- Les filières contribuent à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
- Les filières informent le public notamment sur l'offre de soins ;
- Les filières assurent une mission de suivi de leurs activités
- Les filières pourront également effectuer des activités de recherche en s'inscrivant dans le programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) « santé des femmes, santé des couples » créé par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, pour lequel elle bénéficiera de ses financements propres et des autorisations requises.

# 7. Procédure d'adhésion aux filières territoriales

La candidature de chaque membre et/ou structure sera validée par le comité de pilotage de la filière territoriale demandée. Cette participation est formalisée par la signature de la présente charte et implique l'obligation de respecter les dispositions contenues dans la présente charte. Chaque professionnel ; établissement ou structure souhaitant adhérer à la filière de son territoire d'exercice doit transmettre une demande écrite ou électronique à la coordination de la filière, qui lui adressera un dossier complet d'adhésion :

- Bulletin d'adhésion à la filière à compléter Charte d'adhésion des professionnels à signer (membres associés et membres et/ou structures constitutifs)
- Plaquette de présentation de la filière présentant le parcours des patientes et la

\_

- gouvernance de la filière
- Référentiels de bonnes pratiques cliniques

L'adhésion est confirmée par écrit après réception du dossier d'adhésion complet.

#### 8. Démission et exclusion d'une filière territoriale

Chaque adhérent peut librement demander à ne plus faire partie de la filière en adressant une lettre de retrait à la coordination de la filière. En cas de non-respect de ladite charte d'adhésion, la filière peut prononcer l'exclusion d'un membre.

## 9. Accès au dossier patient et modalités de partage d'information

Les signataires de la présente charte s'engagent à sécuriser et à faciliter l'accès et les échanges de données entre eux concernant l'état de santé ainsi que tous les éléments de contexte des patientes suivies au sein de la filière et permettant, par une approche globale de la personne soignée, de lui assurer une prise en charge de qualité et efficiente. L'accès et le partage d'informations médicales s'exercent avec l'accord de la patiente ou de son représentant et dans le respect des dispositions du code de la santé publique et notamment de l'article L1110-4. L'exploitation des données personnelles des personnes malades doit également respecter les dispositions du règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

# 10. Protection des données personnelles des adhérents

Les filières territoriales procèdent à un traitement de vos données personnelles pour permettre le suivi des demandes d'adhésion aux dites filières territoriales.

Ce traitement est fondé sur le consentement des personnes dont les données à caractère personnel sont traitées conformément aux dispositions de l'article 6.1.a) du Règlement général sur la protection des données (RGPD) du 27 avril 2016.

Vos données à caractère personnel (données d'identification, coordonnées et données relatives à la vie professionnelle) sont conservées pendant la durée de l'adhésion et ne pourront être communiquées qu'aux destinataires suivants :

Professionnels de la coordination de la filière et les personnels de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France. Certaines données personnelles (nom, coordonnées et données relatives à la vie professionnelle) issues des demandes d'adhésion seront également rendues publiques sur le site internet Endo Ile-de-France.

Conformément au RGPD et à la loi n° 78-du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et dans les conditions prévues par ces mêmes textes, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité des données vous concernant. Vous pouvez également demander la limitation du traitement de vos données et retirer votre consentement au traitement de vos données à tout moment.

Vous pouvez exercer ces droits, en vous adressant au comité de pilotage de votre filière territoriale

Vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), si vous considérez que le traitement de données à caractère personnel vous concernant constitue une violation du RGPD et de la loi informatique et libertés.

Je soussigné(e),	
Consens expressément au traitement de n territoriale selon les modalités décrites dans la	·
☐ Déclare avoir pris connaissance de cette charte et en approuve tous les termes	
Fait à : Le :	Signature