



**CHARTRE DES MEMBRES ET DES USAGERS DU
RESEAU ONCO NC**

1) Le patient usager du réseau ONCO NC

Quel que soit le stade de sa maladie ou le lieu de la prise en charge, le patient doit trouver au sein du réseau une réponse adaptée, conforme à des critères de qualité définis en commun par les membres du réseau. Il s'adresse au professionnel de son choix qui le prend en charge ou l'oriente dans le réseau en fonction du stade de sa maladie.

La présente charte et la convention constitutive du réseau sont portées à la connaissance de l'utilisateur sur le site Internet du réseau ou transmis sur demande auprès de celui-ci.

2) Le suivi du patient

Dans le cadre de la prise en charge d'une affection cancéreuse, le patient doit pouvoir s'adresser à un médecin référent qui lui délivre l'information sur les différentes étapes de sa prise en charge et met en œuvre les orientations préconisées en concertation entre professionnels impliqués dans la décision thérapeutique. Ce médecin référent peut être son médecin traitant généraliste ou l'un des médecins spécialistes cliniciens impliqués dans l'une ou l'autre des phases du traitement.

Les médecins des établissements du réseau traitant des patients cancéreux s'organisent pour assurer un suivi individualisé des patients, en apportant une aide et un soutien dans la prise en charge.

3) Les critères d'adhésion au réseau

L'adhésion des professionnels de santé repose sur le volontariat.

Peuvent être membres :

- Les médecins et pharmaciens des établissements de santé publics ou privés
- Les médecins libéraux

- Les professionnels de santé paramédicaux qui sont liés au réseau et participent aux RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaires) organisées par celui-ci.

4) **Engagement des membres**

Les membres du réseau, dans le respect de la loi N° 02-303 du 04 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, s'engagent sur les principes suivants :

- Le libre choix du patient,
- Le respect du principe de consentement éclairé du patient,
- Le respect des convictions des patients et de leur famille,
- Le droit à l'information et à la transparence dans le respect du secret médical :
 - ⇒ Le respect du droit à l'information du patient, et de son droit de participer aux décisions concernant sa santé.
 - ⇒ Le respect de la vie privée du patient et du secret des informations le concernant.
 - ⇒ Le droit, pour les professionnels participant à la prise en charge du patient, de partager des informations concernant celui-ci, et qui sont utiles à la coordination ou à la continuité des soins, sauf si le patient s'y oppose.

Les principes d'indépendance et de responsabilité individuelle des intervenants dans le cadre du réseau sont préservés. L'administration des soins relève de la responsabilité du prescripteur.

Les membres s'engagent à respecter les obligations de la charte d'adhésion au réseau ONCO NC :

- Respecter les **modalités de fonctionnement** du réseau définies dans la convention constitutive,
- Faciliter la **mise à disposition des compétences** humaines et techniques sous toutes ses formes,
- Favoriser la **collaboration** professionnelle avec les établissements et praticiens de proximité membres du réseau,
- Soumettre les dossiers des malades les consultant pour un cancer à une **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en oncologie** selon les modalités établies par le réseau, dans le guide de fonctionnement des Réunions de concertation pluridisciplinaires annexé à la présente charte (annexe 1).

- Respecter et utiliser les **référentiels de bonne pratique** médicale validés par les Comités d'organe du réseau et consultables sur le site internet du réseau : <http://onco.nc/>
- Respecter une **communication extérieure commune**, et ne diffuser toute information et toute publicité concernant l'Association, qu'après concertation avec le bureau ou la coordinatrice du réseau.
- Accepter et contribuer aux études d'évaluation, à la recherche en prévention et en clinique et à l'établissement des statistiques épidémiologiques par la cellule d'évaluation du réseau.

5) Procédure d'adhésion

Le candidat à l'adhésion peut en faire la demande auprès de la coordinatrice ou faire une demande par le biais du site via « Contact ». Il signe la présente charte et il lui est remis un login et mot de passe pour se connecter à l'application du réseau <https://app.onco.nc>. Un document de prise en main lui est remis.

6) Cotisations

Aucune cotisation n'est nécessaire à l'adhésion.

7) Démission, radiation

La qualité de membre se perd :

- Par décès
- Par démission
- Par la radiation prononcée pour motif grave (non observation des statuts et des engagements définis par la Convention Constitutive, non-respect de la présente charte), l'intéressé ayant été invité, par lettre recommandée, à se présenter devant le bureau pour fournir des explications. Cette radiation est prononcée par le bureau du réseau ONCO NC.

8) Modification de la charte du réseau ONCO NC

Compte tenu de l'évolution des technologies et des modalités de prise en charge des patients, la mise à jour de la présente charte sera assurée régulièrement en fonction de l'actualité juridique médicale ou sur demande spécifique des autorités de tutelle. Les

modifications, soumises au bureau du réseau seront présentées chaque année au bureau des associations et à l'ASSNC.

9) Traitement des données personnelles des membres du Réseau ONCO NC

Le réseau traite des informations sous sa responsabilité, concernant ses membres et les candidats qui souhaitent y adhérer.

Ainsi, les informations demandées dans le formulaire d'adhésion au réseau sont toutes obligatoires, et font l'objet d'un traitement papier et informatique destiné à la bonne gestion des membres du réseau.

Le réseau traite également des informations sur ses membres à des fins d'administration et de gestion des réunions de concertation pluridisciplinaires, pour l'essentiel via l'application mise à leur disposition. Outre les informations fournies directement par les membres dans le cadre de leurs missions au sein du réseau, cette application permet également de traiter des données de connexion et de traçabilité des actions de ses utilisateurs.

Le recueil de l'ensemble de ces informations repose sur un intérêt légitime pour le Réseau, non seulement pour répondre à ses missions statutaires mais aussi pour assurer la sécurité des informations dont il a la responsabilité.

Ces informations sont accessibles, dans la limite des attributions de chacun, à la personne en charge de la coordination du réseau, aux membres du bureau du réseau, et aux prestataires du réseau en charge de l'infogérance de son système d'information et de la maintenance de son outil métier. Elles peuvent aussi et exceptionnellement être portées à la connaissance de tiers autorisés par la loi à les contrôler, dans le cadre d'une mission de contrôle ou d'enquête (gendarmerie, police, ...).

Le réseau s'engage à conserver les informations de ses membres pendant une durée limitée dans le temps. S'agissant des informations traitées lors de l'adhésion au réseau, celles-ci sont conservées tout au long de l'adhésion et jusqu'à cinq ans après la fin de l'adhésion. S'agissant des informations traitées à des fins d'administration et de gestion des réunions de concertation pluridisciplinaires, celles-ci sont conservées au maximum pendant la durée de prescription des actions en responsabilité médicale.

Conformément à la loi Informatique et Libertés et au RGPD, les membres du réseau disposent des droits suivants sur leurs informations, sous certaines conditions : accès, rectification, effacement (droit à l'oubli), opposition pour des raisons tenant à leur situation particulière, limitation du traitement et portabilité le cas échéant. Ils peuvent également définir des directives relatives au sort de leurs informations après leur décès.

Ces droits peuvent être exercés auprès du Délégué à la protection des données (DPO) du réseau, ou bien à l'adresse postale suivante : Réseau d'Oncologie de NC, à l'attention de son DPO, 110 Boulevard Joseph Wamytan, 98830 Dumbéa ; ou bien à l'adresse électronique suivante : dpo@onco.nc.

Dans le cadre de l'instruction d'une demande, le réseau peut être amené à demander la photocopie d'un titre d'identité.

Enfin, et sous réserve d'un manquement aux dispositions ci-dessus, les membres du réseau ont le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL, par voie postale ou sur son site internet (<https://www.cnil.fr/>).

ANNEXE 1

Guide de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

CONDITIONS

- Chaque RCP (Réunion de concertation Pluridisciplinaire en oncologie) a un mode de fonctionnement autonome et organise ses RCP.
- Chaque RCP s'est mise d'accord sur l'utilisation d'une fiche de saisie des informations médicales (Fiche Patient) unique pour chaque type de cancer. Il est préférable d'avoir un nombre le plus restreint possible de fiche par spécialité.
- Le médecin en charge du patient doit avoir rempli la fiche RCP du patient **préalablement** à la RCP sur l'application accessible à l'adresse <http://onco.nc/>. Les éléments du dossier indispensables à la prise de décision diagnostique et/ou thérapeutique (examens scannographiques, IRM, mammographie, résultats anapath...) doivent être joints.
- Les fiches information patient et de consentement (en annexes 3 et 4) doivent être signées par le patient pour l'informer de la présentation de son dossier médical en RCP et de la mise en ligne de sa Fiche Patient.
- Tous les cas de cancers rencontrés doivent être présentés en RCP.
- Il est important que chacun participe aux RCP le plus régulièrement possible afin d'acquérir ensemble une meilleure expertise.
- Un patient peut être présenté par un autre médecin que le médecin référent du patient avec l'accord de ce dernier et du patient.

DEROULEMENT DES RCP

- Chaque participant présente ses dossiers à tour de rôle.
- La décision diagnostique et/ou thérapeutique est alors notée sur la fiche informatisée du patient.
- Lorsque des ressources particulières sont nécessaires (humaines ou techniques), il est demandé d'en faire la demande à la coordinatrice du réseau au préalable.
- Dans la mesure du possible, présenter les dossiers nécessitant la présence d'intervenant comme les endocrinologues en début de RCP de façon à les libérer au plus vite.

APRES LES RCP

- Avec la nouvelle application médicale en place, les médecins traitants seront prévenus par un mail d'un passage en RCP d'un de leur patient. Il leur appartiendra ensuite d'aller consulter la fiche sur le site.
- Informer la coordinatrice du réseau du décès éventuel d'un patient.

ROLES DE LA COORDONNATRICE / RCP

- Organiser les RCP et adapter les plannings si besoin
- Rappeler les RCP à venir d'une semaine sur l'autre
- Définir et tenter de répondre aux besoins matériels et en matière de compétence médicale de chaque RCP
- Annoncer le début et la fin de la RCP
- Orienter la discussion
- S'assurer du bon déroulement de la RCP
- Vérifier que chaque patient présenté soit enregistré sur l'application
- Aider à la saisie informatique des fiches
- Répondre aux questions des médecins du réseau concernant l'organisation et le planning des RCP
- Lors de son absence, la coordinatrice peut être remplacée par une patiente habituée au remplacement sur le réseau.

Annexe 2



**FORMULAIRE D'ADHÉSION AU RÉSEAU D'ONCOLOGIE DE
NOUVELLE-CALÉDONIE**

Je soussigné,

NOM :

Prénom :

Spécialité :

Email :

Déclare avoir pris connaissance de la charte du réseau ONCO NC et souhaite en devenir membre. Et déclare m'engager à respecter les droits du patient qui accepte de présenter son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire, y compris son droit à l'information, en lui remettant contre signature la Fiche Information Patient dédiée préalablement à la présentation de son dossier.

Date :

Signature :

Les informations demandées dans ce formulaire sont toutes obligatoires pour pouvoir adhérer au Réseau ONCO NC. Ces informations font l'objet d'un traitement papier et informatique par le réseau, sous sa responsabilité. Pour plus d'informations concernant ce traitement et les droits des membres sur leurs informations, il est renvoyé à l'article 9 de la Charte des membres et des usagers du Réseau ONCO NC.

Annexe 3



BP 0006
98830 DUMBEA

FICHE INFORMATION PATIENT

Madame, Monsieur,

Le réseau **ONCO NC** est un réseau de soins au sens de l'article de la délibération n°171 du 25 janvier 2001, fonctionnant selon les statuts d'une association régie par la loi 1901 et financé par subvention publique. Son objectif est d'assurer une prise en charge globale des patients atteints de cancer en Nouvelle-Calédonie.

Le réseau ONCO NC regroupe :

- Des professionnels de santé hospitaliers et libéraux
- Des établissements de santé publics et privés

Les objectifs du réseau ONCO NC sont :

- Harmoniser la prise en charge du cancer en Nouvelle-Calédonie
- Organiser les RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaire : Réunion où est présenté chaque dossier de patient atteint de cancer)
- Informer les patients de la diversité de l'offre de soins du territoire
- Favoriser les pratiques médicales et para médicales
- Favoriser si nécessaire l'accès à un autre réseau de soins.
- Former et Informer les professionnels de santé, participer aux actions du territoire liées à l'oncologie
- Assurer une coordination des soins entre les différents professionnels médico-psycho-sociaux, et avec les autres associations du territoire liées à l'oncologie.

Pour bénéficier des actions du réseau dont l'accès est libre et gratuit :

- Vous devez simplement signer la feuille de consentement après avoir été informé par un professionnel de l'existence, du fonctionnement et des modalités d'accès au réseau.
- Vous êtes libre de quitter le réseau à tout moment sans que cela soit préjudiciable à votre prise en charge.
- Dans le cadre d'évaluations, vous serez sollicité pour exprimer vos appréciations et suggestions.

Respect du secret médical et de la vie privée

Informations personnelles demandées et conservées

Lorsque vous acceptez de bénéficier des actions du Réseau ONCO NC, votre médecin communique au réseau des informations vous concernant :

- **votre identité, votre date de naissance, vos coordonnées** et, si vous le souhaitez, celles de votre médecin traitant, au moyen de la feuille de consentement jointe ;
- **les informations sur votre état de santé qui sont utiles au réseau** pour apprécier la meilleure prise en charge possible de votre cancer.

Le réseau collecte également les informations relatives aux **décisions prises vous concernant**, en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

Toutes ces informations sont collectées et conservées **sous la responsabilité du réseau**. Elles permettent aux professionnels de santé membres du réseau d'organiser au mieux leur activité au sein du réseau, et de disposer de toutes les informations utiles **pour vous proposer la meilleure prise en charge possible**.

La conservation de vos informations est une **obligation légale** pour le réseau¹.

Destinataires de vos informations

Par principe seuls les professionnels qui participent à votre prise en charge ont accès ou peuvent partager des informations vous concernant, dans le respect du **secret professionnel et dans la limite des informations dont ils ont besoin** pour la coordination ou la continuité des soins ou pour votre suivi médico-social et/ou social. Vous avez toujours le **droit de vous opposer** à ce que des informations vous concernant soient communiquées à un professionnel.

Par exception la communication de vos informations à d'autres personnes que celles qui participent à votre prise en charge est possible dans les cas suivants :

- Certaines de vos informations sont communiquées à la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales, pour alimenter le **Registre du Cancer** ;
- **Si vous en faites la demande** : vos informations peuvent être communiquées à tout médecin de votre choix ;
- **Si vous êtes mineur.e** : vos informations peuvent être communiquées à votre représentant légal sauf opposition de votre part (vous pouvez aussi demander à ce que cette communication ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin) ;
- **Si vous êtes placé.e sous une mesure de tutelle** : vos informations peuvent être communiquées à votre tuteur ;
- **En cas de décès** : vos ayants droits peuvent demander la communication d'informations vous concernant, sous certaines conditions, et notamment sauf opposition de votre vivant.

Par ailleurs vos informations sont accessibles aux prestataires du réseau qui administrent son système d'information et qui assurent la maintenance de son logiciel métier. Ces prestataires sont soumis à un cadre strict de confidentialité.

¹ Cette obligation découle notamment de l'article L.1111-7 du Code de la santé publique et de la Délibération n° 12/CP du 3 mai 2005 relative à l'information des usagers du système de santé et à l'accès aux informations médicales personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé.

Enfin vos informations sont susceptibles d'être utilisées dans le cadre d'une **recherche, d'une étude ou d'une évaluation dans le domaine de la santé** faisant intervenir d'autres professionnels que ceux du réseau.

Dans cette hypothèse, le réseau veillerait notamment à ce que la méthodologie de la recherche garantisse la confidentialité de vos informations, et à ce que vous soyez individuellement informé.e du projet de recherche de manière à pouvoir, si vous le souhaitez, vous y opposer.

Durées de conservation de vos informations

Le réseau conserve vos informations **jusqu'à 30 ans suivant les dernières décisions prises en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire**, ce qui correspond à la durée pendant laquelle vous pouvez agir en justice contre le réseau ou un membre du réseau.

Ce délai peut être suspendu en cas d'exercice d'un droit sur vos informations, ou en cas de contentieux.

Vos droits sur vos informations

Vous bénéficiez des droits suivants :

- le **droit d'obtenir des précisions** sur le traitement de vos informations par le Réseau ONCO NC,
- le **droit d'accéder** à vos informations, que vous pouvez exercer directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix,
- le **droit de rectifier** vos informations, lorsque ces dernières sont inexactes ou incomplètes,
- le **droit de limiter l'usage ou l'accès à vos informations**, lorsque vous contestez leur exactitude,
- le **droit de vous opposer** au traitement informatique de vos informations, à condition de faire valoir un motif légitime à l'appui de votre demande²,
- le **droit de donner des directives au réseau** concernant le sort de vos informations **en cas de décès**.

Lorsque vous êtes mineur.e ou placé.e sous une mesure de tutelle, seul votre représentant légal (parent, tuteur) peut exercer ces droits. Toutefois si vous êtes mineur.e, vous avez le droit de vous opposer à la communication d'informations vous concernant à votre représentant légal.

Pour exercer un droit, nous vous invitons à contacter le DPO (Délégué à la protection des données) du réseau,

- **par mail à dpo@onco.nc**
- **ou par courrier à l'adresse postale du réseau, à l'attention de son DPO.**

A cette occasion, il est important de préciser votre demande, et en particulier la nature du droit que vous voulez exercer.

Lors de l'instruction de votre demande, un justificatif de votre identité pourra vous être réclamé.

Dans l'hypothèse où les suites données ne vous conviendraient pas, vous pouvez introduire une **réclamation (plainte)** auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) sur son site Internet : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes> ou par voie

² Sauf dans le cas d'un projet de recherche, d'étude ou d'évaluation : dans ce cas, vous pouvez vous opposer à l'utilisation de vos informations sans avoir à justifier votre choix.

Réseau ONCO NC

postale à : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS
CEDEX 07.

Le fait d'exercer un droit sur vos informations n'aura aucun impact sur votre prise en charge.

ANNEXE 4



CONSENTEMENT

Je soussigné (e), NOM PRENOM

Date de Naissance : / /

Adresse :

Code Postal : □□□□□ Ville

Tel. : — — —

Mobilis : — — —

E-mail : @

- Déclare avoir été informé(e) du fonctionnement du réseau.
- Déclare avoir pris connaissance de la « **Fiche Information Patient** »
- Déclare souhaiter bénéficier des actions du réseau **ONCO NC** dans les conditions décrites dans la « **Fiche Information Patient** »
- Déclare avoir été informé que le réseau communiquera les décisions prises en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire à mon médecin traitant déclaré sauf opposition de ma part.
 Je m'oppose à la communication des décisions me concernant à mon médecin traitant.

Fait à **le** / / **Signature :**

Les informations demandées dans ce formulaire sont toutes obligatoires pour bénéficier des actions du Réseau ONCO NC. Pour plus d'informations concernant l'utilisation de vos informations et vos droits sur vos informations, vous pouvez consulter la « Fiche Information Patient » qui vous a été remise par votre médecin, et plus précisément le paragraphe intitulé « Respect du secret médical et de la vie privée ».