

**DOCUMENT D'INFORMATION DES PATIENTS SUIVIS DANS LE CADRE DE
L'INSTITUT FRANCILIEN D'IMPLANTATION COCHLEAIRE**

.....

**Vous êtes implanté(e) cochléaire
Votre enfant est implanté(e) cochléaire**

Madame, Monsieur,

Votre centre hospitalier de référence, l'hôpital..... vous a proposé d'être pris en charge par le **réseau Institut Francilien d'Implantation Cochléaire**.

Objet du réseau

Le réseau I.F.I.C a pour objectif d'intervenir dans la prise en charge des personnes handicapées malentendantes, et plus particulièrement d'améliorer la prise en charge à long terme des enfants et adultes implantés cochléaires (technique chirurgicale de réhabilitation des surdités sévères à complètes) en Ile de France.

L'institut, géré par l'association portant le même nom et financé par l'Assurance-maladie et des dons privés, travaille en lien avec les services d'implantation des hôpitaux Avicenne (Bobigny), Beaujon (Clichy Saint-Antoine (Paris), Trousseau (Paris) et Robert Debré (Paris), les orthophonistes libéraux, les établissements scolaires ou spécialisés accueillant de jeunes implantés et tous professionnels de ville (médecin généraliste traitant ; médecin ORL traitant, pédiatre, audioprothésiste) intervenant dans le suivi des personnes implantées cochléaires, et plus largement ceux susceptibles d'être confrontés au dépistage ou à la prise en charge de surdité.

Les modalités de coordination et de pilotage du réseau sont précisées dans la convention constitutive du réseau, les statuts de l'association IFIC et la charte des professionnels de santé. Ils vous seront transmis si vous en effectuez la demande auprès de l'Institut et sont disponibles sur le site internet de l'I.F.I.C: www.implant-ific.org.

Après implantation cochléaire dans un des établissements hospitaliers AP - HP spécialisés d'Ile de France, le réseau mettra à votre disposition une équipe de professionnels de santé, regroupés en un lieu unique (I.F.I.C), qui assumera le suivi en ville en vous proposant des services adaptés à vos besoins ou ceux de votre enfant :

- une information complète sur les implants et sur toutes les aides techniques relatives à ce dispositif ;
- un suivi régulier, technique, orthophonique, psychologique et social effectué conformément à des référentiels médicaux ainsi qu'une assistance et un soutien dans vos difficultés liées à la surdité ;
- une éducation orthophonique de groupe ;
- une réponse aux urgences techniques (pannes des dispositifs, réglages...) dans les 24H ;
- une offre de matériels de rééducation à domicile ;

- une homogénéisation des pratiques des professionnels de santé grâce à la rédaction et à l'adoption de référentiels médicaux communs entre les membres du réseau et des formations spécialisées sur l'implant cochléaire ;
- la mise en place d'une collaboration avec les professionnels médico-sociaux de ville impliqués dans votre suivi ;
- la mise en place d'une évaluation de la qualité des services offerts par le réseau.

Votre dossier médical

Pour faciliter la communication entre eux, les membres du réseau qui interviennent auprès de vous ou de votre enfant, établissent **un dossier médical** partagé informatisé, permettant ainsi à chacun d'avoir accès à tous les éléments vous ou le concernant (même les plus récents), et d'instituer plus rapidement des actions mieux ciblées. Une clé USB contenant la synthèse de votre dossier vous sera fournie afin que vous puissiez communiquer aux professionnels médico-sociaux intervenant dans votre prise en charge en ville les éléments leur permettant de mieux vous suivre.

Ce dossier informatisé est constitué dans le respect des lois qui régissent le dossier du patient et les droits du malade.

Vos droits

Vous bénéficiez d'une information claire et exhaustive relative au fonctionnement du réseau et du centre IFIC.

Vous bénéficiez d'un véritable parcours de soins avec la proposition de services de qualité gratuit adaptés à vos besoins.

Vous êtes libre de refuser cette proposition sans préjudice sur la prise en charge réalisée par votre centre hospitalier.

Vous conservez la possibilité de consulter en dehors du réseau soit par choix soit parce que la prestation ne peut être assurée par les membres du réseau.

Vous serez informé de votre suivi à chaque étape de votre prise en charge par les professionnels intervenant au sein du réseau et l'ensemble des informations qui vous seront nécessaires vous sera communiqué si vous le souhaitez.

Vous avez un droit d'accès et de rectification indirecte à l'ensemble des informations vous concernant et détenues par l'Institut en conformité avec la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

Aucune information nominative ne pourra faire l'objet d'une commercialisation ni d'une utilisation autre qu'à visée médicale dans votre intérêt.

Tous les travaux de recherche clinique respecteront les lois qui régissent les effets thérapeutiques ; tous les travaux d'enquête sur des données médicales feront l'objet d'une autorisation C.N.I.L (Commission Nationale Informatique et Liberté).

Vos devoirs

Votre participation est essentielle pour optimiser votre suivi et améliorer l'évaluation à long terme de cette technique de réhabilitation auditive.

Il sera donc essentiel :

- d'adhérer aux objectifs du réseau et respecter ses modalités de fonctionnement,
- de respecter les rendez-vous des consultations qui vous seront indiqués et de vous rendre aux quelques réunions qui vous seront proposées,
- d'apporter votre clé USB à chaque rendez-vous au sein de l'Institut,
- de mettre en œuvre les recommandations diffusées dans le cadre des consultations auxquelles vous avez participé,
- de communiquer systématiquement à l'Institut tous les éléments nécessaires à votre prise en charge,
- d'accepter de participer à l'évaluation du réseau et notamment répondre aux questionnaires qui vous seront adressés, sachant que ces derniers seront anonymes.

Tout patient peut se retirer du réseau pour motif légitime sans aucun préjudice sur la qualité des soins qu'il recevra, sous réserve qu'il ait notifié son intention 1 mois avant au directeur de l'Institut.

L'accord du patient ou de ses représentants est valable 3 ans à compter de sa signature. Son renouvellement nécessite une nouvelle signature.

Si vous êtes en accord avec ces éléments, veuillez apposer votre signature, précédée de la mention " J'accepte d'être pris en charge ou que mon enfant soit pris en charge dans le cadre du réseau I.F.I.C ".

Nom :

Prénom :

Pour l'enfant :

Adresse :

Fait le :

Mention et signature :