

Il a été proposé à l'enfant né.e le de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé **Ok avec ma santé** dont l'objectif est de l'aider à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa maladie.

Dans le cadre de ce programme, il participera à différentes activités en présentiel et/ou à distance, telles que des séances individuelles et/ou collectives, être amené à remplir des questionnaires, participer aux actions d'évaluation, etc. Ces activités seront personnalisées en fonction de ses besoins.

Pour les enfants de 7 à 11 ans, un responsable légal doit être présent avec l'enfant lors de l'ensemble des ateliers.

Confidentialité

La participation aux séances collectives peut éventuellement amener chacun à connaître des éléments d'ordre privé ou personnel. Il convient que chacun puisse s'exprimer en confiance, et soit assuré du respect de la confidentialité au sein du groupe. L'enfant et le parent ou le représentant légal présent s'engagent donc à respecter cette confidentialité et à ne divulguer ou n'utiliser aucune des informations qu'il/elle aurait été amené.e à connaître au cours de ces séances. Le cadre éthique de cette action impose à chacun le respect de la dignité des personnes à l'exclusion de toute attitude discriminatoire.

Participation volontaire du jeune

Les parents ou le représentant légal attestent que l'enfant a été informé des modalités du programme et qu'il accepte d'y participer sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs il est libre avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal de mettre fin à sa participation à tout moment au cours de ce programme sans justification à donner ni préjudice d'aucune nature. Son refus d'entrer dans ce programme ou l'interruption en cours de parcours n'aura aucune conséquence sur sa prise en charge habituelle.

Prise en charge financière

Aucune participation financière ne vous sera demandée. Ce programme est pris en charge par des financements publics.

Protection des données

Je soussigné.e nom des parents ou représentant légal atteste avoir été informé.e que des données personnelles sont collectées dans le cadre des prestations qui me sont délivrées. Les données sont saisies sur le logiciel Stimulab en conformité avec la réglementation en vigueur et les recommandations de la HAS et de la CNIL. Le patient recevra par mail et sms des informations via « stimul-pulsio ». Le traitement de ces données personnelles répond à plusieurs finalités, respecter les obligations légales et réglementaires, gérer et organiser la délivrance des prestations dans des conditions optimales de qualité et de sécurité, renforcer l'information et le suivi des usagers, évaluer et améliorer la délivrance des prestations.

Je suis prévenu.e que certaines informations à caractère personnel peuvent être communiquées aux intervenants en relation avec les activités de la structure qui me délivre des prestations ainsi qu'auprès des partenaires faisant partie des dispositifs des programmes ETP. Durant la délivrance des prestations, je serai avisé.e du caractère soit obligatoire, soit facultatif, du recueil de mes données personnelles ; si je choisis de m'opposer au recueil de certaines informations, je serai averti.e des conséquences de mon choix. Dans toutes les circonstances, mes données personnelles seront traitées de manière confidentielle et seront conservées pendant une durée limitée, sauf dispositions contraires prévues par la réglementation. Je suis informé.e que je dispose d'un droit d'accès à toutes les données personnelles recueillies dans le cadre de la délivrance des prestations ; je dispose également d'un droit de rectification, d'opposition, de transfert et de suppression de ces données en m'adressant à la structure dont les coordonnées figurent en haut du présent formulaire. J'ai pu poser les questions nécessaires et obtenir des réponses satisfaisantes sur les modalités de traitement de mes données personnelles durant la délivrance des prestations. Je suis aussi avisé.e que j'ai le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés).

Signature

Nous reconnaissons avoir lu le présent document et consentons à ce que notre enfant participe à toutes les étapes de ce programme d'ETP et formalise par écrit avec le référent de parcours son projet personnalisé.

Pour les 12-18 ans :

J'autorise

Je n'autorise pas l'enfant à partir seul.e après les séances d'éducation thérapeutique du patient.

Fait à

Le

Signature du participant

Signature du responsable légal