



Tahiarua Onohi Mihinoa a Tati, dit Tiurai

Charte d'intégration et d'utilisation de
l'annuaire des structures et professionnels
proposant des Soins de Support en
Polynésie Française



1. Introduction et contexte

Les soins de support sont « **L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves** ». Ils constituent une approche globale des besoins en accompagnement du patient face à la maladie dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. Ils font partie intégrante du parcours de soins en cancérologie.

Le référentiel organisationnel de l'Inca d'octobre 2021 précise le périmètre des soins oncologiques de support et distingue 4 soins socles, 5 soins complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie.

- La prise en charge de la douleur
- La prise en charge diététique et nutritionnelle
- La prise en charge psychologique
- La prise en charge sociale, familiale et professionnelle
- L'activité physique
- Les conseils d'hygiène de vie
- Le soutien psychologique des proches et aidants
- Le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- La prise en charge des troubles de la sexualité
- L'hypno-analgésie
- L'analgésie intrathécale

Ces offres de soins, accessibles par les patients au sein des établissements de santé, sont peu référencées en ville. Ainsi, l'ICPF a tenu à élaborer un annuaire des soins de supports en oncologie en complément des soins qui peuvent être proposés au niveau des hôpitaux de jour oncologiques au Centre Hospitalier de Polynésie Française (CHPF), dans les structures de la Direction de la Santé et par les différentes associations.

Cet annuaire (également défini comme l'outil) a pour objectif de :

- Renforcer la visibilité de l'offre en soins de support en Polynésie française ;
- Cartographier l'offre disponible et ainsi permettre l'accès aux soins de support à proximité du lieu de vie des patients ;
- Permettre aux professionnels de santé d'accompagner et d'orienter leurs patients vers les intervenants et structures répondant à leurs besoins et attentes ;
- Faciliter la communication et la coordination des différents acteurs.

Il est à disposition du grand public, des patients et de leurs proches, ainsi que des professionnels de santé. Il a été construit par archipel, par structure ou intervenant, et répertorie les divers soins de supports selon la classification de l'Institut National du Cancer (InCa). Un rétroplanning d'avancement a été établi pour permettre une actualisation et une mise à jour régulière de l'annuaire. Cette liste n'est pas exhaustive et est vouée à se développer en fonction de l'installation de nouveaux intervenants, des besoins des patients et de l'avancée de la recherche dans le domaine.

2. Mission et objectif

La présente charte a été rédigée dans le cadre d'une démarche d'amélioration des pratiques, elle s'inscrit directement dans l'ensemble des missions de l'ICPF visant à améliorer le parcours de soin et l'accompagnement du patient. Son objectif est de garantir que les soins oncologiques de support référencés dans l'annuaire répondent aux bonnes pratiques des recommandations régionales et nationales, aux critères éthiques et aux valeurs humaines et professionnelles permettant une offre de soins de qualité pour les polynésiens.

Cette charte, qui constitue un prérequis à l'intégration dans l'annuaire des soins de supports est signée par chaque intervenant, structure et association souhaitant proposer ses services de soins auprès des patients atteints d'un cancer en cours de traitement, de suivi ou en rémission. Ainsi, la signature de cette charte engage

Charte d'intégration et d'utilisation de l'annuaire des structures et professionnels proposant des Soins de Support en Polynésie Française

les signataires dans une démarche de formation continue et de qualité de prise en charge, tout en étant référencés par l'ICPF.

3. Rôles et responsabilités

3.1 Structures ciblées :

Cette charte s'adresse en premier lieu aux associations, intervenants et structures œuvrant en cancérologie qui souhaitent être référencés dans l'annuaire des soins de support en oncologie de Polynésie Française.

D'autres intervenants pourront intégrer l'annuaire, à condition qu'elles proposent une offre en soins oncologiques de support répondant aux critères d'inclusion mis en place par l'ICPF.

Les critères d'inclusion et d'exclusion pour chaque intervenant sont définis de manière collégiale au sein de l'ICPF avec appui des ordres professionnels, notamment pour les formations complémentaires. Pour les professionnels de santé reconnus en Polynésie Française, les critères se fondent sur les conditions d'enregistrement des diplômes de l'Agence de Régulation de l'Action Sanitaire et sociale (ARASS).

3.2 Engagements du signataire

Chaque soin de support proposé et référencé dans cet annuaire est placé sous la responsabilité de l'organisation qui le porte et de son représentant légal. Il convient donc à chaque structure de s'assurer de la formation et des valeurs portées par les intervenants qu'elle recrute, ou auxquels elle s'associe pour assurer des soins oncologiques de support de qualité.

La personne signataire s'engage, en tant que représentante légale, à faire respecter les principes de la présente charte, au nom de l'ensemble des professionnels et intervenants avec lesquels elle travaille.

Les principes à respecter sont les suivants :

- Ne pas nuire aux patients et à leur entourage,
- Respecter le secret professionnel et la confidentialité de la prise en charge,
- Respecter l'intimité des usagers,
- Informer avec honnêteté et bienveillance sur sa pratique,
- Ne pas entreprendre de soins qui dépassent ses compétences,
- Appliquer les recommandations de prise en charge spécifiques à la cancérologie et aux soins de support,
- Travailler en coordination avec les autres professionnels des soins de support. (Si besoin, quand il s'agit de professionnels de santé, la coordination des acteurs peut se faire par le biais d'outils numériques sécurisés.)
- Veiller à l'accessibilité financière du (des) soin(s) proposé(s),
- Informer les patients que des données les concernant peuvent être collectées,
- Ne pas diffuser les données des patients de manière non sécurisée, conformément à la réglementation en vigueur.

Le signataire s'engage par ailleurs à ce que les professionnels et/ou les intervenants au sein de sa structure au titre des soins de support, n'usent pas de cette relation avec les patients et leur entourage dans le but de :

- Porter atteinte à l'intégrité physique ou morale de l'utilisateur et de son entourage
- Faire adhérer à une croyance, religion ou nouveau mode de pensée,
- User de mécanisme d'emprise mentale et/ou d'aliénation,
- Provoquer une rupture avec l'entourage du patient et l'équipe médicale et soignante habituelle du patient,
- Faire croire ou orienter l'utilisateur vers des « méthodes miracles »,
- Faire la promotion de pratiques à risque de dérive sectaire,
- Renier les traitements conventionnels et se substituer à la médecine ou aux différentes professions de santé reconnues,
- Exercer une pratique qui puisse être assimilée à de l'exercice illégal de la médecine ou de la pharmacie,
- Inciter à la prise de substances illicites ou dommageables pour ses usagers,

Charte d'intégration et d'utilisation de l'annuaire des structures et professionnels proposant des Soins de Support en Polynésie Française

- Avoir une action responsable de perte de chance envers des personnes atteintes de pathologies cancéreuses.

Enfin, dans la gestion courante de l'annuaire, le signataire s'engage à :

- Identifier au sein de la structure, une personne référente pour la mise à jour de l'annuaire et à communiquer ses coordonnées à l'ICPF ;
- Informer au plus tôt l'ICPF de toute évolution de son offre de soins de support : ajout/suppression d'une prestation/modification de coordonnées par exemple ;
- Ne pas utiliser le nom de l'ICPF pour faire la promotion de ses activités au motif qu'il figure dans son annuaire de soins de support, car ceci ne constitue en aucun cas une labellisation.

3.3 Engagements de l'ICPF :

L'acceptation par l'ICPF de l'inscription d'une structure ou d'un intervenant de soins de support dans l'annuaire ne constitue pas une quelconque labellisation ou homologation de cette structure ou de ces soins.

L'ICPF se réserve le droit d'accepter ou de refuser toute structure ou signataire qui ne répondrait pas aux critères d'inclusion et notamment dans le cas où le demandeur aurait recours à une technique ou une pratique non conforme aux principes listés dans le chapitre « Engagement du signataire ».

Aucune participation financière ne peut être sollicitée par l'ICPF auprès des signataires pour figurer dans l'annuaire.

Les données publiées sont :

- Les informations proposées par la structure, sous réserve qu'elles soient conformes aux principes édictés dans la présente charte ;
- Les coordonnées des structures et de l'offre en soins de support proposée, dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

L'ICPF s'engage à :

- Diffuser l'annuaire sur son site internet
- Communiquer auprès des professionnels de santé de Polynésie Française et du grand public sur l'existence de cet outil
- Proposer régulièrement des formations et des réunions d'information sur le sujet des soins de support en oncologie
- Informer les patients ou leur entourage sur les soins de support accessibles en Polynésie Française ou à les renvoyer vers les professionnels pouvant les renseigner
- Participer à la mise à jour et à l'actualisation régulière des informations transmises par les intervenants
- Solliciter les intervenants, structures, associations une fois par an pour vérifier l'exactitude des données enregistrées
- Etudier chaque nouvelle intégration dans l'outil en se basant sur les modalités détaillées dans le chapitre suivant

4. Modalités de sélection des intervenants

L'ICPF, recueille les candidatures libres via courriel à l'adresse : coordination@icpf.pf.

La demande d'intégration dans l'annuaire des soins de support sera étudiée par l'ICPF conformément aux critères d'inclusions définis pour chaque soins de support. Une rencontre avec un agent de l'Institut peut également être proposée. Des experts du domaine concerné exerçant en Polynésie, dans l'hexagone ou à l'international peuvent également être sollicités par l'ICPF. Pour valider leur intégration dans l'annuaire, les structures, intervenants ou associations doivent signer la présente charte.

5. Informations publiées

Apparaîtront dans l'annuaire des soins de support de Polynésie :

Charte d'intégration et d'utilisation de l'annuaire des structures et professionnels proposant des Soins de Support en Polynésie Française

- Le(s) type(s) de soins de support proposé(s)
- Les coordonnées (mails, téléphone, site internet)
- Les différents lieux d'accueil lorsqu'il y en a

Les autres informations collectées par l'ICPF ne seront pas diffusées, en particulier le nom du référent désigné.

6. Règlement Général sur la Protections des données

L'ICPF a mis en place un outil permettant de référencer et de trier via différents indicateurs les différentes structures, intervenants ou associations le désirant ; proposant des soins de supports dédiés aux patients atteints de cancer en Polynésie française.

Les données collectées concernent : l'offre de soins proposé, le nom de la structure ou son représentant, l'adresse géographique, les coordonnées téléphoniques, mails, site web, le public concerné par la prise en charge, le type de public (catégorie d'âge) et le type de prise en charge (domicile, ville, hôpital).

Les informations collectées pourront être communiquées aux agents de l'ICPF en charge de l'outil par téléphone ou par mail. Elles seront ensuite partagées via le site web de l'ICPF.

La conservation de ces données est fixée au temps d'exercice du professionnel dans son secteur d'activité en Polynésie française.

Vous pouvez accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Pour exercer ces droits vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données (DPO) : dpo@icpf.pf
Si vous estimez, après nous avoir contacté, que vos droits informatiques et libertés ne sont pas respectés ou que le dispositif de contrôle d'accès n'est pas conforme aux règles de protections des données, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

7. Durée de validité de l'engagement et conditions de résiliation

L'adhésion à cette charte n'a pas de date de fin de validité, sous réserve du respect des engagements pris par chaque partie. L'ICPF se réserve le droit de mettre fin à l'inscription de l'association, des intervenants ou des structures figurant dans l'annuaire, en cas de constatation de non-respect de la charte ou de non mise à jour des informations dans un délai de douze mois . Toute résiliation sera formalisée par écrit par l'ICPF et ne pourra faire l'objet d'aucune réclamation ou indemnisation.

Je soussigné

Association/Structure : _____

Représentée par Nom, Prénom : _____

En qualité de : _____

Fait à _____

Le ____/____/____

Signature du représentant légal