

# Livret d'accueil

## Institut Jérôme Lejeune Paris



## LE MOT DU DIRECTEUR



Madame, Monsieur,

**Au nom de toute l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune, je vous souhaite la bienvenue au sein de notre consultation.**

Ce livret d'accueil vous permettra de mieux connaître notre établissement et de trouver tous les renseignements pratiques dont vous aurez besoin pour une prise en charge optimale.

Créé il y a bientôt 25 ans, l'Institut Jérôme Lejeune est le premier centre médical européen spécialisé dans la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Son équipe pluridisciplinaire, composée de médecins et de professionnels paramédicaux spécialisés, offre un suivi global et personnalisé à des patients de tous âges.

L'Institut Jérôme Lejeune développe par ailleurs une activité de recherche clinique et thérapeutique visant à affiner les outils de diagnostic et de suivi ; comprendre les causes de la déficience intellectuelle et les maladies associées ; chercher des traitements pour corriger la déficience intellectuelle, accroître l'autonomie et améliorer la qualité de vie.

Organisme de formation professionnelle, l'Institut Jérôme Lejeune propose enfin des formations à destination des professionnels et des familles pour rendre son savoir-faire médical accessible au plus grand nombre.

Au cours de votre présence au sein de la consultation, vous pourrez compter sur la disponibilité et la compétence de l'ensemble du personnel, qui veillera à ce que le meilleur accueil vous soit réservé.

Engagés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, nous serons heureux de connaître votre appréciation sur l'accueil et la prise en charge dont vous aurez bénéficié.

Je reste à votre disposition pour vous recevoir si vous en émettez le désir et vous souhaitez, au nom de toute l'équipe, un très bon séjour au sein de notre établissement.

Guillaume DURIEZ

# TABLE DES MATIÈRES

|                                                                                                        |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| LE MOT DU DIRECTEUR .....                                                                              | 2  |
| TABLE DES MATIÈRES .....                                                                               | 3  |
| 1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'INSTITUT .....                                                            | 4  |
| 1.1 Notre histoire .....                                                                               | 4  |
| 1.2 Nos missions .....                                                                                 | 5  |
| 1.3 Nos valeurs .....                                                                                  | 6  |
| 2 PRENDRE CONTACT .....                                                                                | 7  |
| 2.1 Population accueillie .....                                                                        | 8  |
| 2.2 Votre parcours.....                                                                                | 9  |
| 2.2.1 Votre prise en charge administrative .....                                                       | 9  |
| 2.2.2 Votre consultation.....                                                                          | 11 |
| 3 VOS DROITS .....                                                                                     | 13 |
| 3.1 Autour du soin .....                                                                               | 13 |
| 3.1.1 Respect de la personne : consentement et confidentialité .....                                   | 13 |
| 3.1.2 Entourage et volontés .....                                                                      | 14 |
| 3.1.3 Votre dossier médical et Espace Santé (DMP) .....                                                | 14 |
| 3.2 La recherche clinique.....                                                                         | 16 |
| 3.2.1 Contribuer à la recherche grâce à votre participation à un protocole de recherche clinique ..... | 16 |
| 3.2.2 Contribuer à la recherche grâce à vos prélèvements biologiques .....                             | 17 |
| 3.2.3 Contribuer à la recherche grâce à vos données personnelles et médicales .....                    | 17 |
| 3.3 La formation .....                                                                                 | 18 |
| 3.4 Autres droits .....                                                                                | 19 |
| 3.4.1 Protection de vos données à caractère personnel.....                                             | 19 |
| 3.4.2 Entrepôt de données de santé de l'Institut Jérôme Lejeune .....                                  | 19 |
| 3.4.3 Questions et réclamations.....                                                                   | 20 |
| 4 VOS OBLIGATIONS.....                                                                                 | 21 |
| 4.1 Respect des autres .....                                                                           | 21 |
| 4.2 Transmission d'informations .....                                                                  | 21 |
| 4.3 Respect des rendez-vous.....                                                                       | 21 |
| 4.4 Suivi des règles d'hygiène.....                                                                    | 21 |
| 4.5 Préservation du matériel.....                                                                      | 21 |
| 4.6 Interdiction de fumer .....                                                                        | 21 |
| 4.7 Dépôt d'argent et d'objets de valeur .....                                                         | 22 |
| 4.8 Sécurité incendie .....                                                                            | 22 |
| 5 L'Institut a besoin de VOUS !.....                                                                   | 22 |

# 1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'INSTITUT

## 1.1 Notre histoire

Créé en 1997, l'Institut Jérôme Lejeune est aujourd'hui l'un des premiers centres médicaux dans le monde spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique.

L'Institut s'inscrit dans le prolongement de la consultation médicale créée par le Professeur Turpin et rapidement confiée à Jérôme Lejeune, démarrée en 1952 à l'hôpital Saint-Louis, transférée en 1954 à l'hôpital Trousseau, avant de d'intégrer en 1962 l'Hôpital Necker-Enfants Malades. Jérôme Lejeune, qui lui succède, y recevra avec son équipe de nombreux patients jusqu'à sa mort en 1994.

Trois ans après, en septembre 1997, l'Institut Jérôme Lejeune ouvrait sa première consultation avec trois anciens collaborateurs de Jérôme Lejeune :

- le Professeur Marie-Odile RETHORE, membre de l'Académie Nationale de médecine
- le Docteur Clotilde MIRCHER
- le Docteur Aimé RAVEL

Afin d'offrir les meilleurs services à ses patients, l'Institut Jérôme Lejeune a constitué avec la Fondation Hôpital Saint-Joseph, en 2010, et pour une durée indéterminée, un groupement de coopération sanitaire (GCS) dénommé « GCS IJL-HPSJ ».

En 2022, le GCS IJL-GHPSJ c'est :

- plus de 11000 patients suivis, de la naissance jusqu'à la fin de la vie.
- une équipe pluridisciplinaire spécialisée, composée de médecins (pédiatre, neuropédiatre, généticien, gériatre, médecine générale, chirurgien-orthopédiste, psychiatre), paramédicaux (psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, diététicien, infirmier) et un assistant ou une assistante sociale.
- une dizaine de projets de recherche en cours ou en préparation, dont 4 études à visée thérapeutique.
- de nombreux partenaires publics et privés, en France et en Europe : Hôpital Necker, Hôpital Sainte-Anne, Hôpital Paris Saint-Joseph, un consortium européen, etc.

En janvier 2022, l'Institut ouvre sa première antenne en région, à Nantes. La consultation nantaise, portée par le Docteur Hiance-Delahaye (gériatre) débute avec l'accueil des patients de plus de 35 ans. L'équipe s'étoffera progressivement pour être en mesure d'accueillir des patients à tous les âges de la vie, comme c'est le cas à Paris.



## 1.2 Nos missions

### Soigner

L'**équipe pluridisciplinaire** du GCS IJL-HPSJ, composée de médecins et de professionnels paramédicaux spécialisés, offre **un suivi médical global, personnalisé, tout au long de la vie**, aux patients venant de toute de la France et même de l'étranger.

### Chercher

En plein développement et avec le soutien de la Fondation Jérôme Lejeune, le GCS IJL-HPSJ gère un **centre de ressources biologiques** et conduit, en tant que promoteur ou centre investigateur, **de nombreux projets de recherche clinique** afin de :

- comprendre les causes de la déficience intellectuelle et les maladies associées,
- chercher des traitements pour corriger la déficience intellectuelle, accroître l'autonomie, améliorer la qualité de vie.

### Former

Ayant à cœur de transmettre son expertise afin qu'un plus grand nombre de personnes soit capable de prendre soin de ses patients, l'Institut :

- propose des **formations** adaptées **aux familles et aux professionnels** (médecins, paramédicaux, éducateurs),
- accueille **des stagiaires**, futurs médecins ou paramédicaux,
- conseille et transmet **aux familles et aux proches** son expérience lors des consultations.



## 1.3 Nos valeurs

L'Institut s'inscrit dans la grande tradition hippocratique transmise par le professeur Lejeune, dont certains de ses collaborateurs et élèves, toujours actifs à l'Institut, sont les garants.

Nous affirmons que **chacun de nos patients est digne de la plus grande attention et des meilleurs soins, quels que soient son handicap, son histoire, son âge, sa foi ou ses convictions.**

Nous sommes convaincus que **les parents sont les premiers éducateurs de leurs enfants** et qu'il ne nous appartient ni de les juger, ni de nous immiscer dans leurs choix. Notre devoir est de les éclairer sur les besoins de leurs enfants.

Nous croyons que **le handicap n'efface ni les talents, ni la personnalité, ni la dignité de la personne.** Seul un regard positif et bienveillant peut permettre à chacun de développer tout son potentiel et de trouver la place qui lui revient dans la société.

Nous avons la certitude qu'un jour **nous pourrions corriger significativement la déficience intellectuelle.** C'est la priorité de nos programmes de recherche.

Nous sommes persuadés que « **prendre le temps** » est **indispensable pour bien « prendre soin »** : prendre le temps d'écouter, d'interroger, d'examiner, de pleurer ou de se réjouir, mais aussi le temps d'échanger en équipe ou encore de se former. Ainsi, à l'Institut, chaque consultation dure une heure. Toutes les semaines, l'équipe se réunit pour échanger sur les situations rencontrées, partager son expérience ou son regard sur tel ou tel patient.

**Nous croyons aux vertus du travail en équipe et en réseau.** Nous nous mettons en lien avec les professionnels qui suivent les patients au quotidien. Nos médecins participent régulièrement à des congrès.

Nous **reconnaissons en chacun de nos patients une personne, avec des droits et des devoirs.** Parmi les droits, celui de consentir aux soins ou de les refuser, celui de choisir son médecin et d'en changer, celui de bénéficier préalablement des meilleures explications, en termes simples et accessibles, celui, enfin, d'être respecté dans ses choix. Parmi les devoirs, les patients et leurs familles doivent être respectueux des personnels médicaux et non médicaux ainsi que des autres patients, respecter les horaires, transmettre loyalement les informations nécessaires à leur bonne prise en charge et suivre les prescriptions qui leurs sont remises.



## 2.1 Population accueillie

L'institut Jérôme Lejeune accueille des patients atteints d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, en particulier la Trisomie 21, associée ou non à des troubles du comportement. Il accueille également :

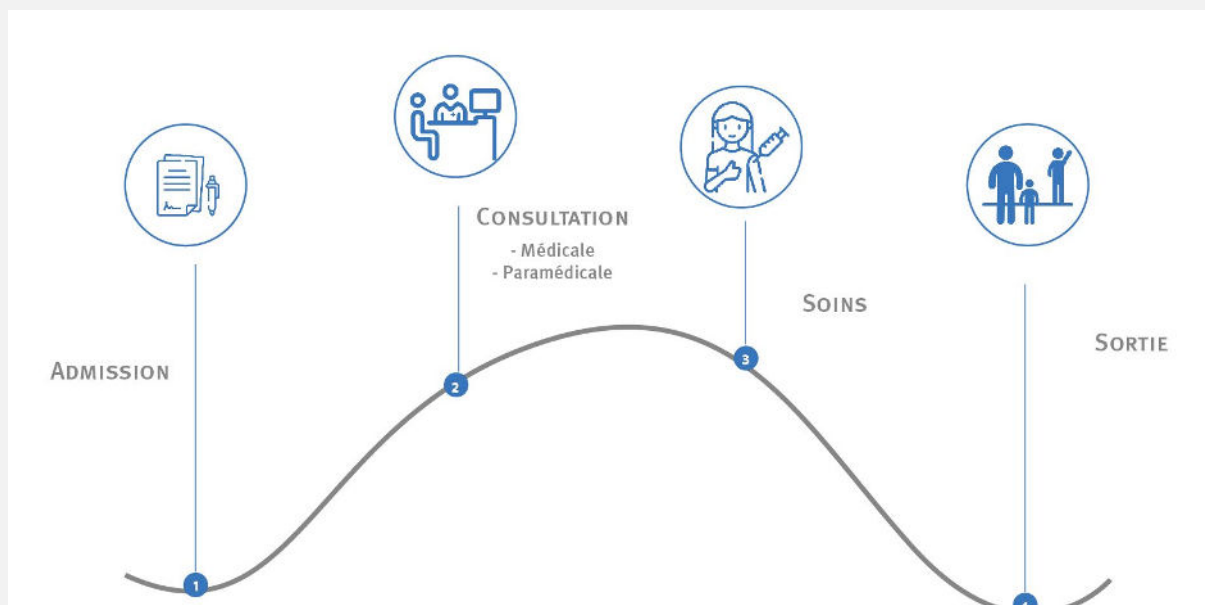
- **des patients porteurs d'un autre syndrome (plus de 250 syndromes connus)** ou anomalies génétiques différents, tels que la délétion 5p (ou maladie du cri du chat), les syndromes de l'X fragile, de Rett, de Williams-Beuren, de Smith-Magenis, de Prader Willi, d'Angelman, ainsi que d'autres syndromes très rares,
- **de nombreux patients ayant une déficience intellectuelle dont l'origine génétique est probable** mais encore inconnue.

La consultation ambulatoire du GCS IJL-GHPSJ est dédiée aux patients de tous âges. L'évaluation conduite par le médecin référent du GCS IJL-GHPSJ, en coordination avec les autres professionnels, permet d'identifier au mieux les troubles dont souffrent les patients et d'en optimiser la prise en charge.





## 2.2 Votre parcours



### 2.2.1 Votre prise en charge administrative

#### ➤ Avant la consultation :

Dès réception de la lettre de confirmation de rendez-vous, vous préparez les documents suivants :

- L'ordonnance de prescription de votre médecin généraliste ou pédiatre. Elle permettra à l'Institut de facturer la consultation spécialisée à la CPAM.
- Pour les ressortissants de l'U.E. (Union Européenne), une attestation de prise en charge (Imprimé E111 ou E112)
- Pour les ressortissants hors U.E.
  - Les documents médicaux en votre possession devront être envoyés par mail ou par courrier, afin de permettre aux médecins du GCS IJL GHPSJ d'anticiper la consultation.
  - Un devis accompagne votre lettre de confirmation. Dûment complété et signé, vous le remettrez le jour de la consultation.

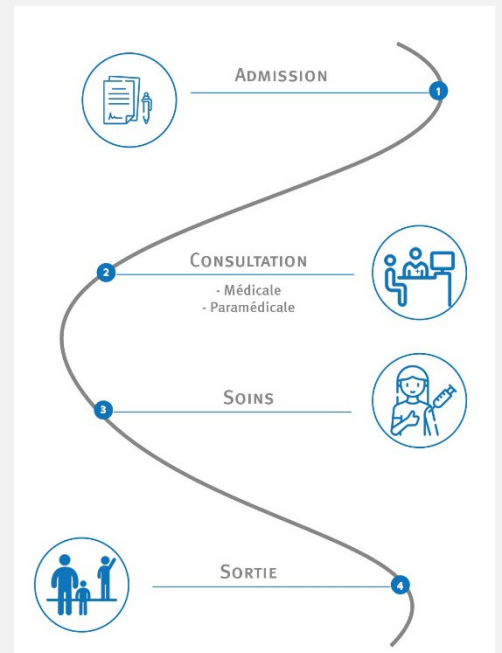
**Les frais de transport :** La Sécurité sociale ne rembourse pas, à priori, les frais de transport pour des consultations. Cependant, le Médecin conseil de l'Assurance Maladie étudie les demandes au cas par cas.

Jusqu'à un mois avant votre rendez-vous à l'Institut, vous pourrez demander au secrétariat médical :

- Une « demande d'accord préalable » si vous habitez à plus de 150 km,
- Une « Prescription médicale de transport » si vous habitez à moins de 150 km.

**ATTENTION :** Pour votre voyage, préférez les transports en commun au véhicule personnel. La prescription doit être établie par votre médecin avant la réalisation du trajet. Aucune prescription médicale de transport ne sera établie après.

- **Le jour de la consultation**, munissez-vous de :
- Votre pièce d'IDENTITE (obligatoire) : carte identité, passeport ou carte de séjour,
  - Votre carte VITALE à jour (ou une attestation papier de vos droits sécurité sociale à jour) afin de vous faire bénéficier du tiers payant,
  - Votre carte de MUTUELLE (ou attestation valide),
  - Le carnet de Santé et tous les documents médicaux en votre possession,
  - La fiche de renseignement, que vous aurez préalablement complétée (pour un nouveau rendez-vous), relue ou modifiée (pour un rendez-vous de suivi). Cette fiche reprend les noms, prénoms, adresses, email et téléphone de votre famille, de vos aidants et de vos correspondants médicaux (médecin traitant et tout autre spécialiste qui vous suit) afin que nous puissions communiquer avec eux pour assurer la meilleure prise en charge possible.



Les personnes à mobilité réduite demanderont à l'accueil un fauteuil roulant mis à leur disposition.

➤ **Après la consultation :**

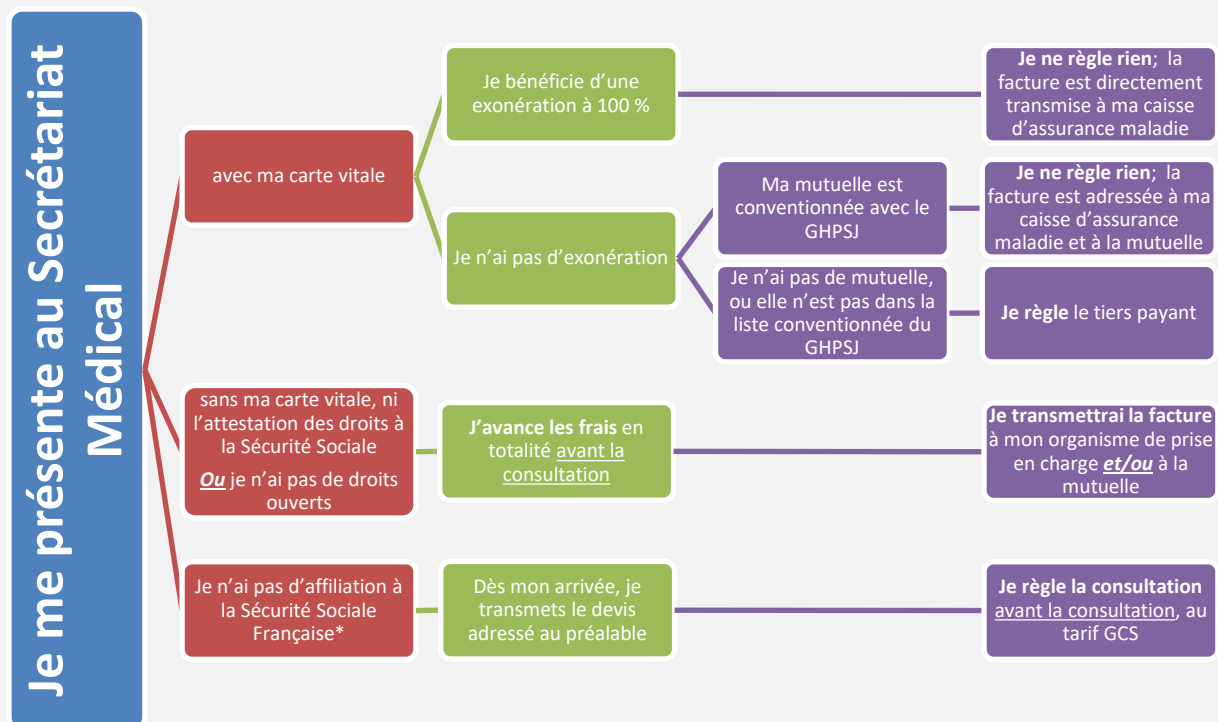
La prise en charge du patient s'effectue en coopération avec les acteurs externes. Après accord de la famille, un compte-rendu est envoyé au médecin traitant qui suit le patient ou/et aux correspondants mentionnés sur la fiche de renseignement.

Lorsqu'un avis spécialisé extérieur est nécessaire, le médecin peut proposer plusieurs noms de praticiens correspondants ou envoie ce compte-rendu au(x) spécialiste(s) indiqué(s) sur la fiche de renseignement.

➤ **La facturation :**

Les factures seront générées par le service de la consultation selon les informations que vous fournirez au secrétariat médical.

Les différents moyens de règlement de votre consultation sont indiqués sur la facture. Sur place, vous pourrez régler uniquement par chèque ou en espèces.



\* dans l'hypothèse d'une consultation de patients étrangers non affiliés à la sécurité sociale, la facturation sera organisée selon la procédure suivante :

- facturation au tarif convenu par le GCS, selon le devis adressé au préalable
- édition d'une facture

## 2.2.2 Votre consultation

### Consultation Médicale

Elle comporte une activité de diagnostic, et de surveillance médicale au long cours.

Après les formalités administratives, vous êtes reçu en consultation par le médecin. Selon vos antécédents, votre âge, vos spécificités, il sera recommandé un bilan périodique, semestriel, annuel ou bisannuel.

De même, le médecin peut vous proposer (ou à votre représentant légal) :

- de participer à un protocole de recherche clinique si vous disposez de l'ensemble des critères d'inclusions nécessaires pour l'essai en cours.
- d'effectuer un prélèvement dans le cadre du Centre de Ressources Biologique BioJeL afin d'aboutir à une meilleure connaissance de la déficience intellectuelle d'origine génétique et donc à une meilleure prise en charge des patients.

### Consultation para/péri médicale

**Seul le médecin référent est responsable de votre orientation ou non vers une consultation avec l'un ou plusieurs membres des professionnels de l'Institut (psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, diététicien, assistante sociale).**

- L'entretien et/ou l'évaluation (neuro) psychologique

L'entretien avec un psychologue et la consultation neuropsychologique s'intègrent dans la prise en charge pluridisciplinaire globale du patient, ils sont demandés et coordonnés par le médecin référent de l'Institut.

- La consultation d'orthophonie

Complémentaire de la consultation médicale, la consultation d'orthophonie a pour but de caractériser un éventuel trouble du langage ou de la parole, effectuer un bilan ou aider à orienter le suivi orthophonique du patient. Le bilan orthophonique permet de faire un état des lieux du langage oral et écrit, des stratégies de communication verbale et non-verbale, dépister des troubles de la communication ou du langage. Les troubles de l'oralité alimentaire et des fonctions buco-faciales sont un autre champ de compétence de l'orthophoniste. Le bilan est aussi l'occasion pour les accompagnants de poser leurs questions et de recueillir des conseils. Cette consultation est demandée et coordonnée par le médecin référent de l'Institut.

- La consultation de diététique

La consultation comporte un bilan diététique, la délivrance de conseils, la mise en place d'objectifs et un suivi nutritionnel (contact avec l'institution ou avec les parents). Elle est demandée et coordonnée par le médecin référent.

- L'entretien avec l'assistante sociale

L'assistante sociale se met à la disposition des familles qui souhaitent être aidées, conseillées et orientées dans leurs démarches au regard du handicap d'un de leur proche en lien avec les institutions. Elle les oriente, par exemple, dans leur demande de droit à la compensation. Ces consultations sont réalisées uniquement sur rendez-vous ou à l'initiative du médecin référent.

## Actes médicaux infirmiers

Les infirmières effectuent des prélèvements sanguins. Dans le cadre des protocoles de recherche, elles veillent à ce que les patients et leur représentant légal reçoivent bien l'information nécessaire. Les infirmières s'engagent à prendre en charge votre douleur lors des prises de sang.

## Consultation dans le cadre d'un protocole de recherche

La mission du service de Recherche est de proposer, coordonner et mettre en œuvre des projets de recherche clinique dont la finalité est de comprendre les causes de la déficience intellectuelle, les maladies associées, chercher des traitements pour corriger la déficience intellectuelle, améliorer l'autonomie ou encore la qualité de vie des patients.

**La recherche à l'Institut Jérôme Lejeune est menée avec les patients** et nécessite la coopération d'une équipe interne (composée de médecins, neuropsychologues, d'une infirmière de recherche, chef de projet clinique, assistante de recherche] et des familles et accompagnants. Elle est toujours collaborative : les équipes de l'Institut travaillent en étroite synergie avec d'autres équipes de chercheurs du monde entier.



Consultations médicales de seconde intention avec le psychiatre, le neuropédiatre ou le chirurgien orthopédiste.

***Seul le médecin référent est responsable de votre orientation ou non vers une consultation avec l'un ou plusieurs membres des professionnels de l'Institut.***

## Téléconsultations

Cette consultation à distance est proposée par le médecin :

- aux patients ayant bénéficié au moins d'une consultation en présentiel dans les 12 mois précédents,
- lorsque la situation médicale le permet et qu'une prise en charge à distance est adaptée,
- pour éviter un déplacement à l'hôpital dans un contexte d'épidémie. Il s'agit d'un acte médical à part entière.

Vos droits sont assurés (consentement, secret médical, données personnelles protégées, accompagnement par un tiers possible). Un compte-rendu de la consultation est versé dans le dossier médical.

## 3 VOS DROITS

### 3.1 Autour du soin

Les données vous concernant sont protégées par le secret médical. Durant votre séjour, les équipes vous informeront de votre état de santé avec des explications les plus claires possibles.

#### 3.1.1 Respect de la personne : consentement et confidentialité

Votre consentement ou celui de la personne habilitée sera requis pour toute pratique vous concernant. Nous veillerons à préserver : le respect de votre intimité, votre dignité, votre liberté tout au long de votre prise en charge et à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales vous concernant.

##### **Point sur l'identitovigilance :**

La vérification de votre identité est indispensable tout au long de votre séjour et ce, pour votre sécurité. Chaque patient doit pouvoir être identifié par le personnel administratif, médical et paramédical à tout moment dans l'établissement afin d'éviter le risque d'erreur médicale liée à une mauvaise identification.

### 3.1.2 Entourage et volontés

#### Personne à prévenir :

Il vous sera demandé d'identifier une personne à prévenir qui sera sollicitée en cas d'aggravation de votre état de santé durant votre prise en charge à l'Institut. Vous pouvez l'annuler ou la modifier à tout moment.

#### Personne de confiance :

Vous pouvez désigner une personne de votre entourage (parent, proche, médecin traitant) comme « personne de confiance ». Cette dernière peut être votre porte-parole auprès des professionnels de santé, vous accompagner dans vos démarches tout au long des soins, assister aux entretiens médicaux, être consultée sur votre volonté si vous n'êtes pas en état de le faire.

Les personnes majeures sous tutelle, quant à elles, peuvent désigner une personne de confiance avec l'autorisation de juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Si la désignation de la personne de confiance est intervenue avant la mise sous tutelle, il revient au juge des tutelles (ou au conseil de famille le cas échéant) de maintenir ou pas le statut préétabli.

#### Directives anticipées :

Les directives anticipées vous permettent, en cas de maladie grave ou d'accident, de faire connaître vos souhaits sur votre fin de vie si vous n'êtes plus en capacité de les exprimer. Les directives anticipées peuvent être rédigées sur papier libre et concernent vos souhaits relatifs à la fin de vie et les conditions de la poursuite, la limitation ou l'arrêt de certains traitements.

La personne sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit obtenir l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour rédiger ses directives anticipées. S'agissant d'un acte strictement personnel, le tuteur ne peut ni assister, ni représenter la personne à cette occasion.

L'association CoActis santé a créé deux fiches Faciles à Lire et à Comprendre (FALC) sur la personne de confiance et sur les directives anticipées. Les usagers qui souhaitent obtenir plus de renseignements sur le sujet peuvent s'adresser au médecin référent.

#### Protection juridique :

Si vous êtes dans l'incapacité de gérer seul vos intérêts, vous pouvez bénéficier d'une protection juridique. L'ouverture d'une mesure de protection juridique peut être demandée par vous-même ou un proche au Juge des Tutelles. Dans tous les cas, c'est le Juge des Tutelles qui prendra les dispositions nécessaires en fonction de votre état de santé et votre situation. Afin de protéger vos intérêts personnels et/ou patrimoniaux, vous pourrez soit être assisté (curatelle) ou représenté (tutelle). Un mandataire judiciaire professionnel pourra être désigné par le Juge des Tutelles pour vous accompagner.

Si vous souhaitez d'obtenir plus de renseignements sur le sujet, vous pouvez vous adresser au médecin référent ou à l'assistante sociale de l'Institut.

### 3.1.3 Votre dossier médical et Espace Santé (DMP)

#### Accès à votre dossier médical :

Les informations relatives à votre état de santé, aux soins et traitements délivrés constituent votre dossier dont le contenu est couvert par le secret professionnel.

En application de l'article L. 1111-7 et des articles R.1111-2 à R.1111-9 du code de santé publique, vous ou vos ayants droits avez accès à votre dossier, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin que vous désignez.

Après demande écrite envoyée avec Accusé de Réception au directeur, vous pouvez le consulter sur place ou en recevoir des copies (frais de copies et d'envoi à votre charge). Les informations vous seront communiquées dans un délai de huit jours, si votre dossier date de moins de cinq ans, sinon, ce délai est porté à deux mois.

Votre dossier médical est conservé pendant vingt ans à compter de la date de votre dernière consultation.

### **Echange de données entre professionnels relatives à votre santé :**

Votre dossier médical est accessible à l'ensemble des professionnels qui assurent votre prise en charge au sein de l'Institut Jérôme Lejeune, afin que la communication entre ces professionnels permette une prise en charge coordonnée de qualité. Un échange d'informations avec des professionnels ne faisant pas partie de l'Institut Jérôme Lejeune pourrait avoir lieu, s'il s'avère nécessaire dans le cadre de la prise en charge de votre santé, et sous réserve de votre accord. Seules les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins qui vous sont donnés ou, le cas échéant, à votre suivi médico-social et social, feront l'objet de ce partage. Cet échange de données aura lieu d'une manière sécurisée, la confidentialité et vos droits en tant que patient resteront respectés.

Vous pouvez demander à tout moment à votre médecin de ne pas partager ni échanger certaines des informations concernant votre prise en charge. Vous pouvez également vous opposer nommément à l'accès permanent à votre dossier médical par un professionnel de santé de l'équipe de soins, et exclure nommément certains professionnels ne faisant pas partie de l'équipe de soins de l'Institut Jérôme Lejeune de l'échange des informations concernant votre prise en charge.

### **Mon Espace Santé :**

L'espace numérique de santé « Mon espace santé » est disponible aux usagers du système de santé depuis janvier 2022. Ce service numérique individuel a été mis en place et est géré par l'Assurance Maladie afin de faciliter vos démarches et les échanges avec les professionnels de santé pour une meilleure prise en charge, il remplace le dossier médical partagé. Cet espace numérique permet de stocker et partager vos données de santé (résultats d'examens, allergies, compte-rendu, directives anticipées, désignation d'une personne de confiance...) et échanger avec vos professionnels de santé via une messagerie sécurisée. Seuls les professionnels que vous autorisez peuvent consulter votre dossier et ils sont tenus au respect du secret médical. Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur le site <https://www.ameli.fr> ou sur le site <https://www.monespacesante.fr>

Les personnels de santé ont l'obligation d'envoyer dans votre Dossier Médical Partagé (DMP), si vous en avez un, tous les documents thérapeutiques et diagnostics utiles à votre santé. Vous pouvez vous y opposer en cas de motif légitime, par exemple suite à un examen « sensible ». L'ensemble des personnels de santé membres de l'équipe de soin peut consulter votre DMP.

## 3.2 La recherche clinique

L'Institut Jérôme Lejeune participe à de nombreux projets de recherche clinique. Leur objectif est de comprendre les causes et les mécanismes de la déficience intellectuelle d'origine génétique pour améliorer la cognition, l'autonomie et la qualité de vie des patients.

**Patient(e), parent(s) ou responsable légal d'un(e) patient(e), cette partie vous concerne ! Elle expose comment une personne suivie à l'Institut Jérôme Lejeune peut participer à des projets de recherche clinique.**

Le « **Vous** » exprimé ci-dessous pourra d'ailleurs désigner toutes ces personnes qui sont directement concernées, d'abord par le consentement à un projet donné, puis par sa réalisation.

Vous pourrez, à tout moment, être invité à participer à l'un de ces projets par le médecin qui vous suit (suit votre enfant/la personne dont vous avez la responsabilité légale) si vous répondez aux critères d'inclusion du protocole qui lui est associé.

Si et seulement si vous êtes d'accord, il pourra vous être demandé :

- de participer vous-même à un protocole de recherche clinique ;
- ou de contribuer à des recherches grâce à vos échantillons biologiques, résultant d'un prélèvement tel qu'une prise de sang par exemple ;
- ou grâce à l'utilisation de vos données personnelles et médicales.

Tout ceci sera réalisé dans le strict respect de la réglementation en vigueur, impliquant, par exemple, de recueillir votre consentement pour participer à un protocole autorisé et de respecter la confidentialité de vos données, dans le cadre du projet.

Ces différentes modalités de participation, très souvent combinées entre elles lors de la réalisation de recherches, vous sont présentées ci-dessous.

Les visites / prélèvements / recueils de données spécifiques à un projet de recherche seront, chaque fois que cela sera possible, combinés à votre suivi habituel afin de minimiser les inconvénients liés, par exemple, aux prélèvements, au temps passé en consultation, à vos déplacements etc.

### 3.2.1 Contribuer à la recherche grâce à votre participation à un protocole de recherche clinique

Tout protocole proposé a été préalablement soumis aux Autorités Compétentes qui décident, ou non, d'autoriser sa réalisation, au niveau national voire international. Par exemple, le protocole est, dans la majorité des cas, examiné et autorisé par un Comité d'éthique (en France, un « Comité de Protection des Personnes » ou CPP).

Avant de participer à un protocole de recherche clinique, une personne compétente de l'équipe de recherche clinique (Assistante ou Infirmière de Recherche Clinique) vous contactera, vous et votre accompagnant<sup>1</sup>, pour vous expliquer le projet, ses objectifs, en quoi consistera votre participation, avec ses contraintes et risques éventuels, vos droits, ainsi que les résultats attendus. Cette personne vous fournira la notice d'information correspondante. Il vous sera, ensuite, laissé un délai de réflexion afin que vous puissiez, si vous le souhaitez, en discuter avec toute personne de votre choix avant de vous engager.

Si vous acceptez de participer, le médecin qui vous suivra dans le cadre du protocole répondra, lors de votre première visite de participation, à toutes vos questions. Il vérifiera si vous répondez aux critères d'inclusion, puis qu'il dispose bien de tous les consentements nécessaires à votre participation, signés. Si vous ne souhaitez plus participer, vous aurez toujours la possibilité de vous retirer du protocole à tout moment, sans que cela ne change rien à votre prise en charge par le médecin qui vous suit de façon habituelle à l'Institut.

Si vous souhaitez connaître les projets de recherche en cours, vous pouvez aller sur notre site internet : [www.institutlejeune.org](http://www.institutlejeune.org)

### **3.2.2 Contribuer à la recherche grâce à vos prélèvements biologiques**

Certains prélèvements biologiques peuvent être réalisés dans le cadre d'un protocole de recherche clinique. Dans ce cas, ils font l'objet d'une information préalable et d'un consentement dans le cadre d'un protocole autorisé, selon les modalités indiquées précédemment.

Si les échantillons biologiques proviennent de reliquats (ce qui « reste ») de prélèvements réalisés au départ, dans le cadre de votre parcours de soins, il vous suffit uniquement de dire si vous n'êtes pas d'accord, c'est-à-dire, si vous ne souhaitez pas que ces reliquats ou « restes » de vos prélèvements biologiques soient ré-utilisés pour des projets de recherche.

Si au contraire vous êtes d'accord, vous n'avez aucune démarche particulière à faire après avoir été informé(e) des projets de recherche qui s'appuient sur ce type d'échantillons.

Les échantillons recueillis pour des projets de recherche sont conservés jusqu'à leur utilisation par les chercheurs, à la biobanque de l'Institut Jérôme Lejeune, le CRB « BioJeL » sur lequel vous pourrez trouver plus d'informations [ici](#).

### **3.2.3 Contribuer à la recherche grâce à vos données personnelles et médicales**

Si vous êtes d'accord et consentez à ce que vos données personnelles et médicales soient utilisées pour des projets de recherche clinique, vos données pourront être collectées dans un « cahier d'observation » qui est un recueil des données des participants propres à chaque projet de recherche. Vos données personnelles et médicales seront intégrées dans l'«entrepôt de données de santé » (EDS) par l'Institut Jérôme Lejeune. Ces données pourront être réutilisées à des fins de production d'indicateurs de performance de soin ou de recherches. La liste des recherches est consultable sur le site de l'Institut Jérôme Lejeune.

Vous pouvez exercer à tout moment votre droit d'opposition à l'alimentation de l'EDS avec vos données et au traitement de vos données à des fins de production d'indicateurs de performance de soin ou de recherches.

Toutes les données utilisées en recherche sont codées, autrement dit elles n'apparaissent que sous un code de participation, et non sous votre identité. Ce code vous est attribué au tout début de votre participation à un projet de recherche donné. Dans de rares cas, vos données peuvent aussi être complètement anonymisées (dans ce dernier cas on ne sait plus à qui ces données appartiennent, car le lien avec votre identité, a été volontairement rompu).

L'Institut Jérôme Lejeune encadre le traitement de vos données personnelles et médicales à des fins de recherche conformément à la réglementation en vigueur en matière de protection des données personnelles.



Vous avez le droit, à tout moment, d'obtenir des informations complémentaires sur la gestion de vos données personnelles et d'exercer vos droits (accès à vos données, rectification de vos données, effacement de vos données, limitation du traitement de vos données et opposition à leur traitement) via la page d'exercice de demande de droits présentes sur le site de l'Institut Jérôme Lejeune ou auprès de son Délégué à la Protection des Données (dpo@institutlejeune.org – DPO, Institut Jérôme Lejeune, 37, rue des Volontaires, 75015 Paris).

### 3.3 La formation

#### Formations données aux familles

**En complément de la consultation, qui laisse une large place au dialogue avec les familles, des formations sont destinées aux parents et aux proches, permettant d'approfondir des questions médicales et éducatives.**

L'objectif est de donner des clés et outils pour les aider à assurer au mieux l'accompagnement de leur enfant, frère, sœur ou proche porteur de handicap.

Des propositions répondent aux préoccupations spécifiques à chaque tranche d'âge : enfance, adolescence, âge adulte, personne vieillissante.

Les formations à venir, habituellement le samedi, sont présentées sur le site internet de l'Institut.

#### Formations données aux professionnels

Passionnés par leur métier et dans le souci d'une meilleure prise en charge des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, les médecins et paramédicaux de l'Institut ont à cœur de transmettre leur expertise, leur savoir-être et leur savoir-faire aux professionnels de santé et médico-sociaux qui sont, en raison de leur métier, au contact de ces personnes de manière régulière ou occasionnelle et qui souhaitent acquérir les bonnes pratiques d'accompagnement et de prise en charge.

Les familles des patients peuvent faire connaître ces formations aux structures et aux professionnels qui les prennent en charge. En transmettant les coordonnées de ces professionnels à l'accueil, à l'occasion d'une consultation ou par mail, elles permettront à l'Institut Jérôme Lejeune de les informer de son programme. Contact : [formations@institutlejeune.org](mailto:formations@institutlejeune.org)

#### T21learning

En 2022, l'Institut a lancé **t21learning, la boîte à outils de la trisomie 21** ! Support précieux de formation et d'information, t21learning propose aux professionnels de santé, tout comme aux familles, aux aidants, et aux personnes porteuses de handicap elles-mêmes, de nombreuses formations en ligne, mais aussi des articles d'informations ou de conseils sur des thèmes variés. N'hésitez pas à visiter le site, ou à le partager autour de vous : [t21learning.com](http://t21learning.com)

#### Vos médecins se forment continuellement

Les médecins de l'Institut Jérôme Lejeune participent régulièrement à des congrès nationaux et internationaux pour enrichir leur expertise et développer leurs compétences.

## 3.4 Autres droits

### 3.4.1 Protection de vos données à caractère personnel

Les données de santé ainsi que les données administratives qui vous concernent, sont des données à caractère personnel qui sont protégées par le Règlement (UE) 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016 (RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données), ainsi que par la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Nous traitons vos données personnelles dans le but de gérer les consultations, les soins et le suivi médical vous concernant, ainsi que pour permettre la prise en charge de ces prestations par l'assurance maladie et les assurances complémentaires. Ces données sont traitées dans un fichier informatisé et référencées à l'aide de votre identifiant national de santé (INS). Les données collectées et utilisées sont celles strictement nécessaires à votre parcours de soins.

Le traitement de vos données est fondé sur la mission d'intérêt public de l'IJL ou sur une obligation légale à laquelle l'IJL est soumis (notamment pour l'utilisation de votre INS et la conservation des données de santé du dossier médical). Le traitement de vos données de santé est nécessaire aux diagnostics médicaux et à votre prise en charge sanitaire.

L'Institut Jérôme Lejeune, en tant que membre du Groupement de Coopération Sanitaire IJL-GPHSJ, est responsable de ce traitement, conjointement au Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph, qui héberge et assure la sécurité des données du dossier électronique médical et administratif.

Les destinataires des données sont les personnels de santé habilités à accéder à votre dossier médical. Les données de votre dossier médical et administratif sont conservées pendant cinq ans à compter de votre dernière visite puis font l'objet d'un archivage sécurisé suivant une durée minimale de vingt ans, conformément au code de la santé publique. Une durée de plus vingt ans, pouvant aller jusqu'à quarante ans au maximum, est justifiée médicalement pour les maladies d'origine génétique. Au-delà de la durée d'archivage, les données sont détruites de manière sécurisée.

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation et d'effacement, que vous pouvez exercer en envoyant un mail au délégué à la protection des données de l'Institut à : [dpo@institutlejeune.org](mailto:dpo@institutlejeune.org), ou en écrivant à l'adresse de l'Institut Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires, 75 015 Paris. Pour une demande d'accès aux données qui font partie de votre dossier médical, vous pouvez vous reporter au §3.3.5 ci-dessous.

### 3.4.2 Entrepôt de données de santé de l'Institut Jérôme Lejeune

Les données figurant dans votre dossier médical ou issues de l'informatisation de vos données neuropsychologiques, biologiques et radiologiques, mais également celles issues de précédentes recherches ou celles associées à vos prélèvements biologiques collectés pour la recherche médicale, sont versées, sous forme non nominative, dans l'Entrepôt de Données de Santé (EDS) de l'Institut Jérôme Lejeune en vue de leur réutilisation à des fins de recherche médicale (voir §3.3.5 ci-dessous) ou d'amélioration de l'offre de soins. Elles sont traitées par le personnel de l'Institut Jérôme Lejeune habilité à cet effet.

L'Institut Jérôme Lejeune est responsable de l'EDS, et en assure la sécurité conformément au référentiel « Entrepôt de données de Santé » adopté par la CNIL par voie de délibération (n° 2012- 118 du 7 octobre 2021), par des mesures permettant de protéger la confidentialité, l'intégrité, et l'authenticité des données, ainsi que d'en éviter la perte accidentelle. Le traitement des données dans

l'EDS est fondé sur la mission d'intérêt public de l'IJL, laquelle comprend une mission de santé et une mission de recherche.

Les données de santé et les données administratives associées sont conservées dans l'EDS pendant un délai de vingt ans après leur collecte initiale puis elles sont supprimées. Les données de l'EDS sont conservées en France.

Vous pouvez exercer à tout moment votre droit d'opposition à l'alimentation de l'EDS avec vos données, et disposez des droits d'accès, de rectification et d'effacement de vos données de l'EDS, ainsi que d'un droit de limitation de leur traitement auprès du délégué à la protection des données de l'Institut à : [dpo@institutlejeune.org](mailto:dpo@institutlejeune.org) ou en écrivant à l'adresse de l'Institut Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires, 75 015 Paris.

### 3.4.3 Questions et réclamations

Si vous trouvez que nous ne traitons pas vos données personnelles de façon légitime, vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en écrivant au : 3 place Fontenoy – TSA 80715 – 75334 Paris cedex 07, ou sur le site de la Commission : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)

Si vous avez des questions ou estimez avoir subi un préjudice, vous pouvez saisir le comité de gestion de la qualité et des risques (CGQR). Ce comité vous orientera et vous indiquera les voies de conciliation et de recours. Vous pouvez par ailleurs rencontrer ou adresser votre demande écrite au directeur de l'établissement à l'adresse mail : [reclamation@institutlejeune.org](mailto:reclamation@institutlejeune.org)

## 4 VOS OBLIGATIONS

### 4.1 Respect des autres

Vous êtes tenu de respecter le personnel soignant, administratif de l'établissement. Il en va de même pour votre entourage. **Les menaces, violences verbales ou physiques, voies de fait, injures, diffamation ou outrages envers un membre du personnel feront systématiquement l'objet d'un dépôt de plainte qui peut aboutir à des amendes ou des peines d'emprisonnement, conformément aux dispositions du code pénal.** Les autres usagers doivent être respectées de la même façon.

### 4.2 Transmission d'informations

Les usagers transmettent aux soignants toutes les informations qui leur seront utiles pour prodiguer les soins, **en particulier les traitements en cours, les allergies, les antécédents médicaux et chirurgicaux.**

### 4.3 Respect des rendez-vous

Les patients respectent la date, l'horaire du rendez-vous de consultation. **En cas d'empêchement, ils en informent le secrétariat médical.**

### 4.4 Suivi des règles d'hygiène

Vous devez respecter les prescriptions et les recommandations concernant l'hygiène. Votre entourage également. **Nos amis les animaux de compagnie sont interdits dans notre établissement** (excepté pour les chiens-guides et chiens d'assistance)..

### 4.5 Préservation du matériel

Le matériel de l'établissement est coûteux. **Il est à votre disposition, mais aussi sous votre garde.** Veillez à ne pas le détériorer. **Il est formellement interdit** d'introduire dans l'enceinte de l'établissement tout objet ou matériaux dangereux.

### 4.6 Interdiction de fumer

**Il est interdit de fumer** dans les locaux utilisés pour l'accueil, les soins, les consultations, conformément à la loi n° 91-32 du 10 janvier 1991 et au décret n° 92-478 du 29 mai 1992.

#### **Interdiction d'alcool**

L'apport de boissons alcoolisées est **strictement interdit**. Le bon déroulement de la prise en charge en dépend.

## 4.7 Dépôt d'argent et d'objets de valeur

Le bureau d'accueil et le secrétariat médical n'assurent aucune garde ou dépôt d'objets de valeurs. Vous êtes tenus de garder vos affaires tout au long de votre présence à l'institut. L'établissement décline toute responsabilité en cas de perte ou de vol d'objets de valeur.

## 4.8 Sécurité incendie

L'accompagnant est responsable du patient. Il ne doit en aucun cas le laisser seul à l'accueil s'il souhaite s'absenter. Les secrétaires médicales ne sont pas habilitées à surveiller les patients et leurs frères et sœurs accompagnés ou non.

En cas de sinistre, l'Institut applique les dispositions réglementaires en matière de sécurité incendie. Les consignes d'évacuation des locaux sont affichées dans les lieux communs.

**Il est important de rester calme et de suivre les indications du personnel** qui est formé pour vous donner les indications en cas d'incidents.

## 5 L'Institut a besoin de VOUS !

**Pour faire avancer la recherche et développer notre consultation pour le plus grand nombre de patients concernés par une déficience intellectuelle d'origine génétique, votre soutien est essentiel.**

Dans ce grand combat au service des patients, l'aide de chacun est précieuse. Vous aussi, contribuez au progrès scientifique et médical en soutenant nos missions.

Si vous êtes imposable, faire un don aujourd'hui pour l'Institut Jérôme Lejeune, c'est faire de votre impôt un geste qui profitera aux plus fragiles, à ceux qui comptent sur votre engagement.

La preuve : la prise en charge d'un patient à l'Institut coûte environ 335 € par an. En donnant 100 €, vous financez près d'un tiers d'une consultation. Grâce au reçu fiscal que nous vous enverrons, ce don ne vous coûtera en fait que 34 €.

Votre don aujourd'hui va nous aider à :

- accélérer la compréhension des maladies
- transformer les découvertes de nos chercheurs en traitements pour les patients
- accélérer le développement de nouveaux traitements
- accélérer le diagnostic et la prise en charge
- toujours mieux les soigner
- former tous les proches aidants qui œuvrent pour eux et avec eux.

