**Association Régionale pour la Promotion de la Dialyse à Domicile**

**12 rue Fernand Brunet– 51726 Reims Cedex**

**Tél. 03 26 77 68 01– email : arpdd@arpdd.asso.fr**

**N° Finess 51 0000 953**

# Charte du comité éthique

# ARPDD

Ce document présente la charte du comité d'éthique de L'Association Régionale pour la Promotion de la Dialyse à Domicile dont le siège social est domicilié à Reims (51100) au 12 rue Fernand Brunet.

La présente charte pose l'objectif et le contexte du comité éthique, définit les valeurs fondamentales qui le régissent et précise ses principales règles de fonctionnement et ainsi que ses missions.

## 1) Préambule et contexte

### → L'origine du comité éthique de L'ARPDD

L'ARPDD, association de patients, est un acteur majeur de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique dans la région Champagne-Ardenne, en étroite collaboration avec les centres hospitaliers du territoire. Avec 8 centres de dialyse répartis sur quatre départements, l'ARPDD s'engage à offrir aux patients une prise en charge alliant qualité, sécurité et proximité des soins. L'association met à disposition l'ensemble des techniques médicales les plus récentes, que ce soit à domicile ou au sein de ses différentes unités, et propose un projet de soins personnalisé adapté à chaque patient.

Depuis quelques années, l'éthique est au cœur des réflexions et pratiques de soins en néphrologie, en lien avec le Traitement Conservateur (TC) et l'Adaptation Raisonnée des Thérapeutiques (ART).

Le conseil d'administration de l'ARPDD a validé la proposition de mettre en place un comité d'éthique. Comme tout comité éthique, son avis n'est que consultatif et peut venir en support de la décision.

→ **La fonction *éthique* du comité**

La réflexion éthique relève d'un registre distinct de celui de la morale et de la déontologie : celui du questionnement, de la réflexion critique et contextualisée sur ce qui oriente une action. Là où la morale prescrit et où la déontologie régule, l'éthique questionne, interroge et particularise. Ainsi, si l'éthique est une réflexion sur nos habitudes morales, qui part d'une situation qui nous étonne, on peut dire que l'Ethique en santé a la spécificité d'engager la réflexion sur les habitudes de soin, celles qu'on n'interroge plus, ou celles qui justement nous interrogent.

Par conséquent, l'éthique suppose une délibération pluridisciplinaire et partagée qui prend en compte la singularité des situations cliniques, l'incertitude inhérente à la pratique médicale et la pluralité des valeurs en présence.

→ **Les valeurs socles et les principes de fonctionnement du comité**

- ✓ Indépendance intellectuelle et morale
- ✓ Pluridisciplinarité et pluriprofessionnalité
- ✓ Respect de la singularité et de la vulnérabilité de chaque situation
- ✓ Respect de la parole de chacun
- ✓ Confidentialité

## 2) Fonctionnement du comité éthique de l'ARPDD

→ **Missions et champ d'action**

- Rôle du comité Ethique

- ✓ Être une ressource pour la structure, les professionnels et les usagers
- ✓ Restituer des avis consultatifs
- ✓ Accompagner les équipes à travailler ensemble dans la réflexion des cas complexes
- ✓ Partager les expériences, les cas
- ✓ Informer, communiquer

- Périmètre :

Le comité aura vocation à traiter des situations :

- ✓ Portées par des patients, proches, représentants légaux, professionnels de santé dépendant de l'ARPDD

- ✓ Caractérisées au regard de la notion d'éthique

## → La composition du comité

- Des membres représentatifs

La force d'un comité éthique repose sur sa représentativité pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, croisant les regards de professionnels du monde de la santé, (ici néphrologues, IPA, psychologues, etc.) mais aussi membres de la société civile et représentants des sciences humaines et sociales (sociologues de la santé, philosophes, juristes, etc) tout en accordant une place centrale aux personnes concernées elles-mêmes (patients, proches, etc.).

La liste des membres est annexée à la présente charte

Afin d'éclairer au mieux les situations les plus complexes, le comité aura recours à des experts extérieurs invités ponctuellement pour apporter une compétence ou une spécialité spécifique qui ne serait pas représentée de manière permanente parmi les membres.

- Les principes du mandat

- ✓ Les membres sont volontaires, bénévoles et indépendants
- ✓ Le conseil d'administration de l'ARPDD valide la composition des membres (liste en annexe 1)
- ✓ Les membres adhèrent aux dispositions de la présente charte

## → Précisions relatives à la saisine et à son instruction (annexe 2)

- ✓ Le principe de l'anonymat sera garanti
- ✓ Si le patient fait la saisine, il sera informé des suites réservées à cette saisine
- ✓ Si le patient n'a pas fait la saisine, l'équipe soignante sera à l'initiative d'informer ou non le patient et/ou ses proches des conclusions de la saisine. Le comité recommande que les conclusions de la saisine soient placées dans le dossier médical du patient.
- ✓ Formulaire de la saisine à télécharger sur le site internet de l'ARPDD (www.arpdd.asso.fr), ressources tout public, à compléter et à adresser sur la messagerie sécurisée suivante :
  comite-ethique@arpdd.asso.fr
- ✓ Dès lors que la situation éthique est caractérisée, les membres débattent dans les meilleurs délais de l'avis à rendre en privilégiant délibération pluridisciplinaire et la recherche de consensus.
- ✓ L'équipe soignante à l'initiative de la saisine s'engage à remettre le formulaire d'information destinée au patient.

- ✓ Formalisme de l'avis :
  - Identification de la problématique éthique et les valeurs en tension
  - Rappel du caractère consultatif
  - Proposition des pistes de réflexion concrètes (et non pas une réponse absolue, strictement transposable)
  - Communication aux parties concernées

## → Communication et évaluation

- Diffusion des travaux

Le comité partage ses réflexions dans le cadre de 2 réunions annuels à raison d'une réunion par semestre, réservé aux professionnels dans le strict respect de l'anonymat.

Des outils complémentaires (newsletters, journée d'étude annuelle, etc.) peuvent venir renforcer la visibilité des travaux menés par le comité éthique.

**Rapport annuel**

Un rapport annuel d'activité sera établi au premier semestre N+1.

Evaluation

Le comité évalue régulièrement ses travaux notamment dans le cadre du bilan annuel.

## → Respect de la réglementation en matière de protection de données personnelles et de santé

Les règles de protection des données personnelles et de santé seront respectées par le comité dans tous ses processus d'accès, archivage et transmissions.

Les membres du Comité d'Ethique de l'ARPDD ont reconnu avoir pris connaissance de la Charte et du principe de confidentialité. Ils se sont engagés formellement à les respecter dans le cadre de leur fonction au sein de cette instance.