

# LIVRET D'ACCUEIL

Action d'information, de formation ou rencontre organisée  
par **DéfiScience**

**Vous êtes inscrit sur une  
action organisée par la Filière DéfiScience, seule ou  
en collaboration avec un partenaire.**

Ce livret d'accueil :

- \* vous présente la Filière DéFiScience et son contexte de création,
- \* vous indique les éléments administratifs afférents à votre inscription,
- \* vous fournit le règlement intérieur

L'équipe opérationnelle de la Filière est à votre disposition pour tout complément d'information.

## Contexte

### Qu'est-ce qu'une filière de Santé Maladies Rares ?

La filière de santé maladies rares (FSMR) est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs. Chaque filière regroupe :

- \* des centres de référence maladies rares (CRMR) ;
- \* les centres de compétences qui leurs sont rattachés ;
- \* toute structure de soins travaillant avec les CRMR et leurs centres de compétences ;
- \* des laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi ;
- \* des professionnels et structures des secteurs social et médico-social ;
- \* des équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle ;
- \* des associations de personnes malades.

### Quels sont les objectifs des FSMR ?

- \* **La lisibilité** : diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en facilitant l'orientation dans le système de santé de toutes les personnes atteintes de maladie rare et des médecins traitants.
- \* **Le décloisonnement** : améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique et faciliter l'interface avec le secteur médicosocial.

### Plus d'informations sur les 23 filières de santé maladies rares ?

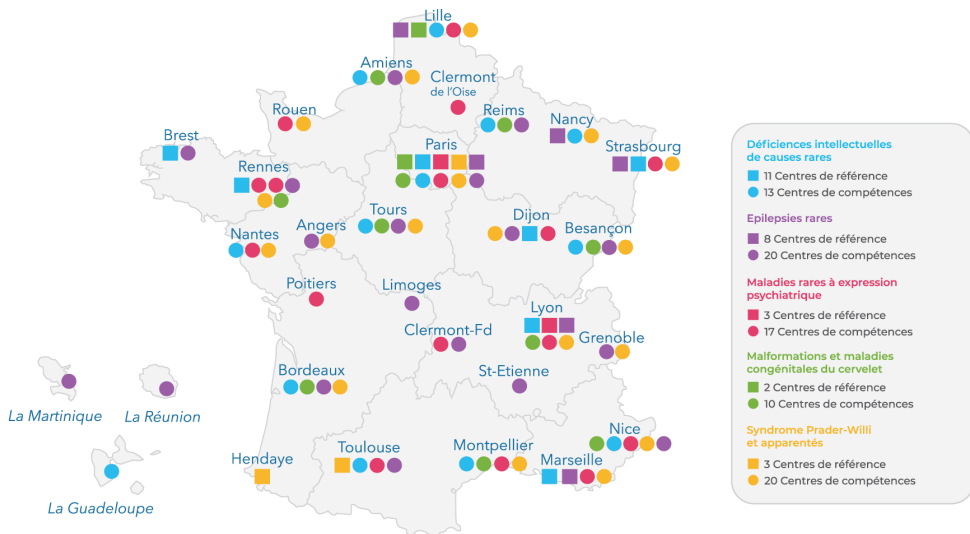
RDV sur le site : <https://www.filièresmaladiesrares.fr/>

## La filière DéfiScience

La filière nationale de santé Maladies Rares du neurodéveloppement , DéfiScience a été créée en 2014 dans le cadre du plan national maladies rares 2.

Le Professeur Vincent des Portes, neuropédiatre aux Hospices Civils de Lyon en est l'animateur national.

DéfiScience est composée de **centres de référence** regroupant des expertises dans le champ des **troubles du neurodéveloppement et des pathologies fréquemment associées : épilepsies rares, troubles moteurs, pathologies psychiatriques et troubles du comportement, troubles du comportement alimentaire.**



## La filière DéfiScience

Les trois principales missions des Filières de Santé Maladies Rares sont :

- **L'Accès aux soins,**
- **La Formation**
- **La Recherche.**

DéfiScience œuvre pour **l'amélioration de la prise en charge globale** des personnes vivant avec un trouble du neurodéveloppement et la **fluidification des parcours de soins et de vie**. Elle propose des actions d'information, de formation et d'enseignement et coordonne des actions de recherche dans son champ d'expertise.

DéfiScience construit des partenariats étroits avec les acteurs du soin et de l'accompagnement, notamment le secteur médico-social, afin de permettre leur coordination et leur coopération dans une logique de parcours des personnes.

Elle associe à sa gouvernance et à ses travaux des associations de malades et de familles (certaines d'entre elles étant membres fondateurs) qui participent au Comité Stratégique de la filière

**Site internet** : [defiscience.fr](http://defiscience.fr)

**Réseaux sociaux** :   

## Les éléments administratifs afférents à votre Inscription

### Personne contact :

Caroline IMMESOETE [caroline.immesoete@chu-lyon.fr](mailto:caroline.immesoete@chu-lyon.fr)

Votre inscription en ligne vaut acceptation des conditions de réalisations de l'action et des RGPD mentionnées sur le formulaire ainsi que du règlement intérieur .

A l'issue de la formation,

- ⇒ Une attestation de présence vous sera mise à disposition après vérification de la conformité de votre émargement ,
- ⇒ Un questionnaire de satisfaction vous sera soumis. Nous vous remercions d'avance de bien vouloir le renseigner le plus précisément possible.
- ⇒ Les supports et la documentation prévus par les intervenants seront mis à disposition au format numérique
- ⇒ Un second questionnaire pourra vous être adressé dans les 6 mois afin d'évaluer l'impact de la formation sur vos pratiques professionnelles.

## Règlement intérieur

### Action portée, seule ou en collaboration avec un partenaire, par la Filière DéfiScience.

#### Article 1 – Objet et Champs d’application du règlement

Le présent règlement s’applique à toutes les personnes participant à une action ou rencontre organisée par l’Association DéfiScience en son nom propre ou en collaboration avec un partenaire. Toute personne inscrite doit respecter les termes du présent règlement durant toute la durée de l’action.

La signature du règlement intérieur par un participant à une action de formation n’est pas prévue par le Code du travail. Une procédure doit permettre de s’assurer que le stagiaire est bien informé de ses droits et obligations avant son inscription définitive et avant tout règlement de frais. En ce sens la validation de l’inscription en ligne vaut acceptation du présent règlement.

#### Article 2 - Principes Généraux

La prévention des risques d’accidents et de maladies est impérative et exige de chacun le respect :

- \* des prescriptions applicables en matière d’hygiène et de sécurité sur des lieux d’accueil ;
- \* de toute consigne imposée soit par la direction soit par le constructeur ou les intervenants s’agissant notamment de l’usage des matériels mis à disposition.

Chaque participant doit ainsi veiller à sa sécurité personnelle et à celle des autres en respectant, les consignes générales et particulières en matière d’hygiène et de sécurité. Le non-respect de ces consignes expose la personne à un risque d’exclusion.

#### Article 3 - Consignes d’incendie

Les consignes d’incendie et notamment un plan de localisation des extincteurs et des issues de secours sont affichés dans les locaux dans lesquels se déroule l’action. Il est à charge des participants d’en prendre connaissance. En cas d’alerte, le participant doit cesser toute activité et suivre dans le calme les instructions du représentant habilité de DéfiScience ou des services de secours.

#### Article 4 - Boissons alcoolisées et drogues

L’introduction ou la consommation de drogue ou de boissons alcoolisées dans les locaux est formellement interdite. Il est interdit aux participants de pénétrer ou de séjourner en état d’ivresse ou sous l’emprise de drogue dans les lieux d’accueil.

#### Article 5 - Interdiction de fumer

Il est formellement interdit de fumer dans les salles mises à disposition et plus généralement dans l’enceinte des locaux d’accueil.

## Règlement intérieur

### Article 6 - Accident

Le professionnel victime d'un accident - survenu pendant l'action ou pendant le temps de trajet entre le lieu de formation et son domicile ou son lieu de travail – avertit immédiatement quand cela est possible son employeur. Si l'accident a lieu durant l'action le formateur ou le représentant de DéfiScience entreprend les démarches appropriées en matière de soins.

### Article 7 - Assiduité

#### Article 7.1. - horaires de formation

Les participants doivent se conformer aux horaires fixés et communiqués au préalable. Le non-respect de ces horaires peut entraîner l'exclusion ou la non délivrance de l'attestation de présence.

#### Article 7.2. - Absences, retards ou départs anticipés

En cas d'absence non signalée au plus tard la veille de l'action, sauf situation d'urgence, les frais d'inscription restent dû dans leur intégralité même en cas de règlement sur facture à postériori.

En cas de retard ou de départ avant l'horaire prévu, les participants doivent avertir le représentant de DéfiScience et s'en justifier. En fonction de la situation l'attestation de présence pourra ne pas être délivrée. Les frais d'inscription restent dû dans leur intégralité.

Les professionnels devant participer sur leur temps de travail se doivent d'avertir leur employeur de leur absence, retard ou départ anticipé

#### Article 7.3. - Formalisme attaché au suivi de la formation

Le participant est tenu de renseigner la feuille d'émargement au fur et à mesure du déroulement de l'action.

Après vérification des émargements, une attestation de présence sera mise à disposition, dans les meilleurs délais, et par le moyen choisi par DéfiScience.

Pour les professionnels présents sur leur temps de travail cette attestation de présence est à transmettre, dès réception, à son employeur/administration.

### Article 8 - Accès aux locaux d'accueil de l'action

Sauf autorisation expresse d'un représentant de DéfiScience, les participants ne peuvent :

- entrer ou demeurer dans les locaux d'accueil à d'autres fins que la rencontre programmée ;
- y introduire, faire introduire ou faciliter l'introduction de personnes étrangères à la rencontre programmée ;
- procéder, dans ces derniers, à la vente de biens ou de services.

### Article 9 - Tenue

Le participant est invité à se présenter en tenue vestimentaire correcte.

### Article 10 - Comportement

Il est demandé à tout participant d'avoir un comportement garantissant le respect des règles élémentaires de savoir vivre et de savoir être en collectivité.



## Règlement intérieur

### Article 11- Utilisation du matériel

Sauf autorisation particulière de l'organisateur, l'usage du matériel mis à disposition se fait sur les lieux de l'action et est exclusivement réservé à sa réalisation. L'utilisation du matériel à des fins personnelles est interdite. Toute responsabilité, matérielle ou morale, de DéfiScience sera exclue en cas de non-respect de cette consigne.

### Article 12 - Sanctions disciplinaires

Tout manquement du participant à l'une des prescriptions du présent règlement intérieur expose la personne à une sanction.

Tout agissement considéré comme fautif pourra, en fonction de sa nature et de sa gravité, faire l'objet de l'une ou l'autre des sanctions suivantes :

- rappel à l'ordre ;
- exclusion définitive de l'action sans remboursement, le cas échéant, des frais d'inscription.

Pour les professionnels, le représentant de DéfiScience informe de la sanction prise l'employeur du salarié.

**Professeur Vincent des Portes**

Président de l'Association DéfiScience -



## CONTACT

**Caroline IMMESOETE**

Chargée de mission formation

04 27 85 62 47

[caroline.immesoete@chu-lyon.fr](mailto:caroline.immesoete@chu-lyon.fr)

### **Filière DéfiScience**

HCL Bâtiment les Tilleul , 59 boulevard Pinel

69677 Bron Cedex

tel : 04 27 85 54 5

N° SIRET 818 349 896 000 14

Organisme de formation 84691433169