

Consignes : le présent document doit être remis aux enfants de moins de 18 ans qui sont autorisés à s'inscrire au programme Health Home et à leurs parents, tuteurs ou représentants légaux. Ce document doit être lu avec eux avant de remplir le *Health Home Enrollment and Information Sharing Consent For Use with Children Under 18 Years of Age* (DOH-5201). Cependant, il ne faut pas donner ce formulaire aux enfants qui sont parents, enceintes et/ou mariés et qui sont capables de donner leur consentement (18 ans ou plus). Il faudra leur remettre le formulaire de *Health Home Patient Information Sharing Consent form* (DOH 5055) qu'ils devront lire et remplir.

1. Qu'est-ce que le programme Health Home ?

Le programme Health Home a pour objectif de s'assurer que vous bénéficiez des soins et des services dont vous avez besoin pour rester en bonne santé. Il est possible que vous rencontriez des difficultés pour trouver un médecin qui vous convienne. Ou bien, vous avez peut-être fait un séjour à l'hôpital ou vous vous êtes rendu(e) aux urgences récemment. Le programme **Health Home** est animé par des personnes qui peuvent vous aider. On les appelle des « responsables des soins ». En tant que membre du programme Health Home, vous aurez votre propre responsable des soins.

Votre responsable des soins veillera à ce que vous bénéficiiez des services dont vous avez besoin, notamment :

- des rendez-vous avec des professionnels de santé (tels que des médecins, infirmiers, nutritionnistes, conseillers, prestataires de services de santé mentale, prestataires de services d'aide aux toxicomanes, services aux personnes présentant un trouble du développement) ;
- des médicaments ;
- un lieu de vie sûr ;
- une assurance pour payer vos soins et services ; et/ou
- le transport pour vous rendre à vos rendez-vous.

Votre responsable des soins travaillera avec vous pour mettre en place un plan de soins. Un plan de soins répertorie vos besoins, vos objectifs pour chaque besoin et les prestataires et services nécessaires pour atteindre vos objectifs. Les personnes et services participant à votre plan de soins deviennent votre « équipe » du programme Health Home. Pour réunir tous les soins dont vous avez besoin, les membres de votre équipe doivent communiquer et partager vos données médicales.

Votre responsable des soins a pour mission de vous aider et de répondre à vos questions.

2. Quels critères faut-il remplir pour s'inscrire au programme Health Home ?

Pour vous inscrire au programme Health Home, vous devez :

- présenter un problème de santé admissible ou deux problèmes chroniques ou plus ;
- avoir besoin d'un(e) responsable des soins pour vous aider à bénéficier des soins et des services ; et
- bénéficier de Medicaid.

3. Quels sont les avantages de l'inscription au programme Health Home ?

- Vous avez un(e) responsable des soins qui coordonne vos soins et services
- Votre responsable des soins peut vous aider à comprendre comment gérer vos besoins médicaux et sociaux
- Vous disposez d'une équipe de prestataires pour répondre à vos éventuelles questions
- Votre responsable des soins s'assurera que vos prestataires communiquent pour vous aider à rester en bonne santé

4. Quels critères faut-il remplir pour s'inscrire au programme Health Home ?

Votre parent, tuteur (tutrice) ou représentant(e) légal(e) vous inscrit au programme Health Home en signant le Formulaire d'inscription au programme *Health Home Enrollment and Information Sharing Consent For Use with Children Under 18 Years of Age* (DOH-5201).

Aux fins du partage des données médicales, un(e) représentant(e) légal(e) est défini(e) comme « une personne ou un organisme autorisé par les lois, ordonnances d'un tribunal ou consentements d'un État, d'une tribu, des forces armées ou autres lois, ordonnances d'un tribunal ou consentements à agir pour le compte d'une personne pour la divulgation de données médicales ».

5. Une fois inscrit(e) au programme Health Home, le Health Home et vos prestataires devront échanger vos données médicales. Qu'est-ce que les « données médicales » ?

Vos données médicales comprennent des informations générales relatives à votre santé. Il peut s'agir d'informations sur des maladies ou des blessures qui vous concernent, vos dossiers médicaux, tels que des radiographies ou des résultats d'analyses ou une liste des médicaments qui vous ont été prescrits sur ordonnance. Vos données médicales peuvent concerner le traitement de problèmes de santé sensibles, incluant, sans toutefois s'y limiter : le VIH/SIDA, des maladies sexuellement transmissibles, des troubles de santé mentale ou un traitement pour toxicomanie ou alcoolisme.

6. Que signifie « la communication » ou « l'échange » de données médicales ?

Les personnes autorisées à communiquer vos données médicales peuvent :

- obtenir ;
- consulter ;
- lire ;
- discuter ; et/ou
- copier vos données médicales selon les principes autorisés par la loi.

7. Pourquoi le programme Health Home et les prestataires ont-ils besoin de vos données médicales ?

N'oubliez pas qu'il est important que toutes les personnes de votre équipe Health Home puissent communiquer entre elles. Autrement dit, elles auront besoin de s'échanger vos données médicales. Vos données médicales seront utilisées pour :

- vous aider à bénéficier de soins ;
- vous aider à assurer le suivi de vos soins ; et
- s'assurer que votre assurance maladie fonctionne et sait clairement quels éléments elle paye.

Les régimes d'assurance maladie (compagnies d'assurance) ne peuvent pas utiliser ces données médicales pour décider de vous accorder ou pas votre assurance maladie. Ils ne peuvent pas utiliser ces informations pour décider de payer ou pas vos factures médicales. Les régimes d'assurance maladie possèdent leurs propres formulaires pour obtenir ces informations.

8. D'où proviendront mes données médicales ?

Vos données médicales proviennent des lieux et personnes qui vous ont prodigué, ou vous prodiguent actuellement, des soins de santé ou vous fournissent, ou vous ont fourni, une assurance maladie. Il peut s'agir d'hôpitaux, de médecins, de pharmacies, de laboratoires, de régimes d'assurance maladie (compagnies d'assurance), du programme Medicaid, de dentistes et d'autres groupes qui partagent des données.

9. Qui peut communiquer mes données médicales ?

Votre parent, tuteur (tutrice) ou représentant(e) légal(e) décidera qui peut communiquer vos données médicales en remplissant le *Formulaire d'inscription au programme Health Home et de consentement du partage d'informations réservé aux enfants de moins de 18 ans (DOH-5201), Section 1*. Aux fins du partage des données médicales, un(e) représentant(e) légal(e) est défini(e) comme une personne ou un organisme autorisé par les lois, ordonnances d'un tribunal ou consentements d'un État, d'une tribu, des forces armées à agir pour le compte d'une personne pour la divulgation de données médicales. Si un(e) commissaire local(e) des services sociaux est la personne qui consent à vos soins de santé, il ou elle est aussi la personne qui donnera son consentement au partage de vos données médicales.

Dans certains cas, la loi vous laisse décider qui peut communiquer vos données médicales. Voici quelques cas où vous avez le contrôle sur vos données médicales et qui a le droit de les communiquer, en remplissant le Formulaire d'inscription au programme Health Home et de consentement du partage d'informations réservé aux enfants de moins de 18 ans (DOH-5201), Section 2.

- Planning familial
- Contraception d'urgence
- Interruption de grossesse
- Tests et traitement des infections sexuellement transmissibles
- Test de dépistage du VIH
- Soins prénataux, travail/accouchement
- Traitement de la toxicomanie et de l'alcoolisme
- Services pour les victimes d'agression sexuelle
- Services de santé mentale et/ou pour les personnes atteintes d'un trouble du développement : si vous avez plus de douze ans, votre clinicien pourra vous demander avant de communiquer les informations

L'État de New York (New York State) a aussi accès à vos données médicales parce qu'il paye vos services Medicaid. L'État de New York peut utiliser vos données médicales pour en savoir plus sur le programme Health Home, y apporter des modifications et l'améliorer.

10. Quelles sont les lois et les règles qui couvrent la manière dont mes données médicales peuvent être échangées ?

Il existe plusieurs lois fédérales et étatiques. Ces lois sont notamment les Articles 33.13 et 33.16 de la New York Mental Hygiene Law, l'Article 27-F de la New York Public Health Law et les règles de confidentialité fédérales, dont les sections 2 du 42 CFR, 160 et 164 du 45 CFR (aussi appelées la Health Information Portability and Accountability Act, HIPAA). Les règles de confidentialité de Medicaid : la New York Social Services Law, Articles 367(b)(4), 369(4), la Social Security Act Article 1902(a)(7), 42 C.F.R. Article 431.300 et suivants, 42 CFR 457.1110, 42 USC Article 1396a(a)(7) ; 10 NYCRR Partie 300 – Statewide Health Information Network for New York (Réseau étatique des données médicales de New York, SHIN-NY) et les lois sur l'hygiène mentale de New York, Articles 41.05, 41.07 et 41.13 décrivent la responsabilité de la Division du gouvernement local (Local Government Unit, LGU) en termes d'administration du plan des services locaux et de fourniture ou de sous-traitance des prestations de service par la LGU. Le programme Health Home et les prestataires qui échangent les données médicales de l'enfant doivent obéir à ces lois et règlements.

11. Que se passe-t-il si une personne utilise mes données médicales sans mon autorisation ?

Dans ce cas, vous pouvez :

- appeler le Bureau des droits civils (Office of Civil Rights) au 1 800 368 1019 ; ou
- déposer une plainte auprès de : <http://www.hhs.gov/ocr/civilrights/complaints/>

Vous pouvez également :

- appeler l'un des prestataires que vous avez autorisés à consulter vos dossiers ;
- appeler votre responsable des soins ou le programme Health Home : _____ au _____ ; ou
- appeler votre régime de soins gérés si vous y êtes inscrit(e).

Dans le cas où vous seriez victime de discrimination à la suite de la communication ou la divulgation d'un handicap physique ou psychiatrique, d'un traitement pour toxicomanie ou d'informations relatives au VIH/SIDA, vous pouvez vous adresser à la Division des droits de l'homme de l'État de New York (New York State Division of Human Rights) au 1 888 392 3644. Cette agence est responsable de la protection de vos droits.

12. Dois-je payer pour m'inscrire au programme Health Home ?

Non, le programme Health Home est fourni par Medicaid.

13. Suis-je obligé(e) de m'inscrire au programme Health Home ?

Non, l'inscription au programme Health Home n'est pas obligatoire.

14. Si je ne m'inscris pas au programme Health Home, pourrai-je continuer à bénéficier des services de santé ?

Oui. Vous pouvez continuer à consulter votre médecin et vos prestataires, bénéficier des services de santé et conserver votre assurance maladie.

15. Si je m'inscris aujourd'hui au programme Health Home, puis-je quitter le programme à tout moment ?

Oui. Vous pouvez changer d'avis à tout moment et vous retirer du programme Health Home. Cependant, votre parent, tuteur (tutrice) ou représentant(e) légal(e) devra donner son accord et contacter votre responsable des soins, l'organisme de gestion des soins ou le programme Health Home.

16. Quelle est la durée de mon consentement ?

Votre consentement restera en vigueur jusqu'à ce que vous quittiez le programme Health Home, si vous ne remplissez plus les critères du programme Health Home, si le Health Home n'est plus opérationnel, si vous devenez majeur(e) ou êtes capable de donner votre propre consentement et que vous remplissez le formulaire de Consentement au partage des données du patient du programme Health Home (DOH-5055).

17. Si je ne m'inscris pas aujourd'hui au programme Health Home, puis-je changer d'avis ultérieurement ?

Oui. Vous pouvez vous inscrire à tout moment, si vous continuez à remplir les critères d'admissibilité.

18. Si j'ai des questions à propos du programme Health Home, je peux contacter :

_____ de _____ à _____
Nom du (de la) responsable des soins, s'il est connu Nom de l'organisme de gestion des soins Numéro de téléphone

Nom du Health Home : _____ Numéro de téléphone : _____