

## ANNEXE I

<http://forum.afrh.eu>

### Forum d'information sur la maladie de Verneuil et son traitement, soutien aux malades et leurs familles.

#### Instructions basiques à lire dans tous les cas

Ce forum **n'est pas un lieu de consultation ni de diagnostic**. Inutile de demander des explications sur vos analyses sanguines, urinaires, ou vos radios, qui ne peuvent être interprétées que par le médecin qui vous les a prescrites.

Merci de respecter également les règles suivantes : **Dire bonjour**, éviter le style « **SMS** », vérifier l'orthographe des termes médicaux... Vérifier à l'aide du moteur de recherche s'il n'existe pas déjà des discussions sur le sujet qui vous intéresse.

**Si oui, deux situations sont possibles** : la réponse à votre question s'y trouve et vous n'avez donc plus besoin de la poser. Si cette réponse est incomplète, demandez des précisions directement dans cette discussion en répondant à un des messages. La réponse ne s'y trouve pas : choisissez la **discussion existante** qui vous semble la plus proche et « répondez » au tout premier message de cette discussion (même si celui-ci n'a qu'un vague rapport avec votre question).

**Si non** : Créez alors une nouvelle discussion. Le titre de ce message devra être explicite, évitez les titres comme "Question", "Aidez-moi" ou autres "J'ai honte mais il faut en parler". Préférez un titre comme : "Maladie de Verneuil et Fatigue Chronique".

**N'oubliez jamais que vous ne savez pas à qui vous avez affaire** sur Internet. En conséquence :

**Ne prenez jamais une décision importante à partir d'informations glanées sur Internet sans les avoir fait valider au préalable par votre médecin.**

Désolée pour ce formalisme qui peut paraître rigide, mais c'est lui qui garantit la qualité de ce lieu d'échanges. Et si vous avez 3 minutes pour lire la suite, c'est encore mieux.

#### Pour en savoir plus

Ce forum a **deux objectifs** fondamentaux :

Aider à la recherche d'informations sur la Maladie de Verneuil, c'est-à-dire dont le diagnostic a été fait. Permettre à des personnes atteintes de se rencontrer et d'échanger des informations ou de sortir de leur isolement. Ce forum n'est pas le lieu pour demander des **adresses de spécialistes**, pratique qui laisserait la porte ouverte à toutes les dérives publicitaires et qui est donc interdite ici. Seuls sont cités sur notre site et dans ce forum les médecins liés à l'AFRH par leur appartenance à son Comité Scientifique.

Les comptes-rendus médicaux, notamment radiologiques ou biologiques sont parfois abscons, mais nous ne pouvons en faire la "traduction" sur ce forum, car cette traduction n'apporterait pas d'aide significative : un compte-rendu ne peut être commenté que par le médecin qui a demandé l'examen et qui se trouve face à son patient. D'ailleurs, si c'était possible, vous trouveriez ces renseignements directement dans le compte-rendu.

De nombreux messages risquent d'être **effacés**, car il est impossible d'y répondre, comme par exemple :

*J'ai un bouton blanc sur la verge, qu'est-ce que cela peut-être, comment le faire partir ? J'ai mal à la tête et un orteil bleu, quelqu'un est-il dans ce cas ? Je souffre de partout et aucun médecin ne trouve ce que j'ai, aidez-moi ! J'ai mal au ventre depuis 2 mois et une grande fatigue, je ne demande pas un diagnostic mais que faire ? De quelle maladie peut-il s'agir ? Je prends du Rivotril, mais mes douleurs ont augmenté récemment, puis-je prendre deux comprimés au lieu d'un ? Je cherche un gynécologue sur Paris. Pourriez-vous m'indiquer un hôpital spécialisé dans le traitement de la maladie de Verneuil dans ma région ?*

Par ailleurs, notre site [www.afrh.fr](http://www.afrh.fr) contient de nombreuses pages d'aide à la recherche d'informations médicales, pour le public et pour les professionnels. Utilisez ces informations avant de poser une question.

Ne **multipliez pas les fils de discussion sur le même sujet**, ce qui rend la consultation du forum difficile pour les futurs lecteurs. Commencez par **rechercher une discussion existante sur le sujet qui vous intéresse** en tapant un mot significatif dans le moteur de recherche

**Après avoir identifié une discussion adaptée (même si le sujet n'est pas exactement le vôtre), postez votre message en réponse à un message existant de cette discussion**, cette discussion sera alors automatiquement placée dans les discussions récentes et d'autres contributeurs pourront facilement vous répondre. **Si vous ignorez cette demande et postez un message sur un sujet déjà abordé dans d'autres discussions, votre message sera tout simplement EFFACÉ de l'endroit où vous l'avez posté et sera placé dans le sujet « Garage »!** Le but est en effet de permettre une bonne lisibilité par les lecteurs ultérieurs et d'éviter la dispersion des sujets : il ne faut donc pas qu'un sujet et (même ses aspects annexes) soit abordé dans de nombreuses discussions différentes, ce qui est malheureusement le cas actuellement.

Pour cela, il suffit de cliquer sur "Répondre en citant ", en haut à droite d'un message d'une discussion (pour une réponse à une personne précise), ou Répondre en bas de la discussion pour une contribution plus générale :

Si ce n'est pas le cas, si le problème que vous exposez n'a jamais été abordé, créez un nouveau sujet. Le titre de ce message devra être explicite.

En cliquant sur "Répondre en citant" vous placez le message auquel vous répondez en citation. N'utilisez cette option que si vous maîtrisez bien cette technique. Ne conserver en citation que la partie du message à laquelle vous répondez.

Dans tous les cas, vous devez être inscrit pour poster sur le forum. **Les demandes**

**d'informations postées par mail ne sont pas prises en compte.** Lors de votre inscription, choisissez un pseudo qui ne permet pas de vous identifier évitez d'indiquer votre nom complet (vous laissez des informations médicales sur ce forum, même si celui-ci n'est consultable que par les personnes régulièrement inscrites).

Ne mettez pas votre email dans le corps de votre message : en tant qu'inscrit, il est possible de vous envoyer un email en cliquant sur l'icône appropriée. Contrairement à ce qui se passe sur d'autres forums, votre email est protégé des préleveurs d'adresses et ne vous expose pas à recevoir des messages publicitaires de masse.

Merci de respecter la Netiquette en général, et la politesse en particulier : dire **bonjour** en début de message, dire éventuellement merci à un contributeur qui répond utilement à une de vos questions sont des règles universelles de courtoisie. Ne venez pas sur ce forum pour dénigrer le corps médical, votre message serait là encore effacé et placé dans le sujet « Garage ».

Les annonces commerciales directes ou déguisées ne sont pas autorisées.

Le forum est modéré a posteriori, tout message inadapté (agressif, idiot, purement publicitaire) sera effacé.

Pour faciliter la lecture sur ce forum, merci d'éviter l'écriture *kom cel la*.

N'oubliez pas que ce forum est géré bénévolement, dans un esprit d'entraide.

Commencez par lire quelques messages pour voir comment fonctionne le forum, puis postez votre premier message dans la rubrique du même nom afin de vous présenter. Postez ensuite vos questions dans une discussion existante (voir plus haut) ou créez une nouvelle discussion si vous êtes vraiment certain que votre sujet est nouveau.

Ce forum est modéré par les Administrateurs Marie-France, Marc-Antoine, ainsi que Marie-Claire et Christel, tous membres du Conseil d'Administration de l'AFRH, qui m'ont de plus aidée à rédiger ce texte. Malob, l'une de nos adhérentes a, quant à elle, accepté de modérer le sujet « Pour se détendre ».

### **Personne ne me répond, c'est un scandale !**

Vous avez posté une question **très intéressante**, la réponse est urgente, et votre message est ignoré, alors que d'autres messages sans intérêt reçoivent de nombreuses réponses ? Pourquoi tant d'injustice ?

Ce problème est aussi vieux qu'internet, pour ne pas dire antérieur. Voici les explications les plus fréquemment trouvées sur le Web ou Usenet, à vous de réfléchir à ce qui correspond le mieux à votre situation.

Votre question est idiote, aucune réponse sensée n'est possible. Vous n'avez pas dit bonjour et débarquez dans le forum comme un malotru. La réponse à votre question est postée régulièrement sur ce même forum, voire a été postée hier, et vous ne vous êtes même pas donné la peine de regarder ni d'utiliser le moteur de recherche sur les archives. Aucun des lecteurs (bénévoles) du forum ou de la liste

ne connaît la réponse. La personne qui connaît la réponse est en vacances, ou est fatiguée, ou n'a pas envie de répondre, ou a son ordinateur en panne, ou est surchargée de travail. Aucune loi n'oblige les lecteurs à vous lire ni à vous répondre. Votre question est trop vague, trop floue, et nécessite d'être un peu plus précise. Vous vous êtes mal comporté(e) antérieurement sur ce forum et vous voilà puni(e). Vous avez posté votre message au milieu d'une discussion passionnante pour les autres contributeurs et ils n'ont pas pensé à revenir vers votre question. Vous n'avez jamais de chance. Personne ne vous aime.

### **Que faire ?**

Relire cette page pour vérifier que vous avez bien respecté le mode d'emploi du forum. Modifier et reposter votre question si nécessaire.

**Mon message a été effacé, c'est encore plus scandaleux !**

Si vous avez tout lu jusqu'ici, vous savez pourquoi.

## **ANNEXE II**

Je soussigné(e) ..... Père, mère, tuteur (rayer les mentions inutiles) du jeune mineur ..... né(e) le ..... déclare l'autoriser à adhérer à l'AFRH.

Fait pour faire valoir ce que de droit, le..... À.....

Signature du responsable légal

Signature du jeune mineur

## **ANNEXE III**

*Dossier de candidature des associations*

Nom de l'association :

Adresse du siège social :

Tel :  
Email :

Fax :

Site Internet :

Date de création :

Date et N° au J.O :

Nom du Président :

Email :

Tél. :

Nombre de membres :

Les objets de votre association :

Projets en cours et à venir, pour votre association :

Les partenaires de votre association :

Vos attentes vis à vis de l'AFRH et vos motivations pour adhérer à l'AFRH:

..... déclare avoir lu les statuts et le règlement interne de l'AFRH et les accepte.

Fait à :

Le :

Le(a) Président(e)

## **ANNEXE IV**

Les adhérents reçoivent, avant la tenue de l'Assemblée Générale, un document contenant les différents bilans de l'AFRH, ainsi que ceux des délégués.

Nous leur remettons en outre une liste de noms présentant les différents membres sortants et entrants du Conseil d'Administration. Nous demanderons aux nouveaux postulants, de bien vouloir rédiger une présentation afin de permettre aux adhérents d'apprendre à les connaître.

Après avoir pris connaissance de ces différents éléments, nous demandons aux adhérents de bien vouloir s'exprimer en votant.

Pour cela, ils peuvent procéder de différentes manières. Ils choisissent librement celle qui semble la plus adaptée à leur situation.

1/ Utilisation de la feuille de vote jointe au courrier, à nous retourner complétée dans l'enveloppe timbrée jointe.

2/ Vote en ligne directement sur le forum de l'AFRH.

3/ Envoi d'un mail contenant tous les éléments de réponses figurant sur la feuille de vote à l'adresse suivante : [voteagannée@afrh.fr](mailto:voteagannée@afrh.fr)

Afin de permettre aux adhérents de nous poser des questions et/ou demandes de précisions avant d'exprimer leurs votes, nous proposerons une session de discussion en ligne directement dans un salon de chat réservé aux. Le rendez-vous et les infos nécessaires à la connexion au salon de discussion seront précisés dans le courrier que recevront les adhérents.

## **ANNEXE V**

### ***Membres du Conseil d'Administration pour l'année 2012-2013***

#### **1) Madame Marie-France BRU, née Daprés**

Née le 22 Juillet 1959 à Alger

Nationalité Française

Profession : Attachée de Recherche Clinique (sans emploi)

Adresse : 25, rue de la Méditerranée – 34920 Le Crès – France

Tel : 06 09 01 28 28

Mail : [mfrance.bru@afrh.fr](mailto:mfrance.bru@afrh.fr)

#### **2) Monsieur Marc-Antoine BRU**

Né le 4 Juillet 1961 à Ain-el-Turck-la plage

Nationalité Française

Profession : Officier de l'Armée de Terre

Adresse : 25, rue de la Méditerranée – 34920 Le Crès – France

Tel : 06 09 01 28 28

Mail : [marc.bru@afrh.fr](mailto:marc.bru@afrh.fr)

#### **3) Madame Marie-Claire GUILLERET**

Née le 1<sup>er</sup> Novembre 1957 à Bannay (18)

Nationalité Française

Profession : Sans

Adresse : 11, rue de l'Acacia – 18300 Vinon – France

Tel : 02 48 79 20 67

Mail : [mc.guilleret@afrh.fr](mailto:mc.guilleret@afrh.fr)

#### **4) Monsieur Jean-Claude OERTHEL**

Né le 21 Février 1948 à Erstein (67)

Nationalité Française

Profession : Professeur du Technique (en retraite)

Adresse : 8, rue du château – 68720 Zillisheim - France

Tel : 03 89 06 35 94

Mail : [jc.oerthel@afrh.fr](mailto:jc.oerthel@afrh.fr)

#### **5) Madame Christel VINCENT**

Née le 1<sup>er</sup> Mars 1972 à Bourges (18)

Nationalité Française

Profession : Sans

Adresse : 4, Rue Erik Labonne – 18000 Bourges - France

Tel : 09 81 11 15 38

Mail : [c.vincent@afrh.fr](mailto:c.vincent@afrh.fr)

### ***Membres du Bureau élus pour l'année 2012-2013***

Madame Marie-France Bru-Daprés au poste de Présidente

Madame Marie-Claire Guilleret au poste de Secrétaire Générale et trésorière adjointe

Monsieur Marc-Antoine Bru au poste de Trésorier Général

## **ANNEXE VI**

Ordre National des Médecins

Conseil National de l'Ordre

180, boulevard Haussmann

75389 PARIS CEDEX 08

### **CONTRAT TYPE ENTRE UN MEDECIN ET UNE SOCIETE EXPLOITANT UN SITE INTERNET DANS LE DOMAINE DE LA SANTE <sup>1</sup>**

Entre les soussignés :

- DR X ... (*préciser l'identité du médecin et sa qualification ainsi que son inscription au Tableau du conseil départemental de l'Ordre*).

et

- L'AFRH, Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite, association loi 1901, dont siège social se situe au 772 Avenue du Professeur Louis Ravas – 34080 Montpellier, représentée par Madame Marie-France Bru-Daprés, Présidente Fondatrice de l'AFRH

qui a obtenu la certification HON, mise en oeuvre par la HAS en application de l'article L.161-38 du code de la sécurité sociale pour le site [www.afrh.fr](http://www.afrh.fr).

Il a été convenu ce qui suit :

<sup>1</sup> - *Adopté par le Conseil national : Session des 1er et 2 février 2001 – modifié : Session des 7 et 8 février 2008.*

## **ARTICLE 1 – OBJET DU CONTRAT**

L'AFRH confie au Dr X... qui l'accepte, les missions suivantes :

- fournir des informations de santé ;
- apporter des réponses aux demandes formulées par les internautes <sup>2</sup>
- participer et modérer un forum ouvert au public. (*facultatif*)

<sup>2</sup> - *Le Dr X... intervient dans des délais raisonnables pour répondre aux questions des internautes ou modérer un forum ouvert au public.*

## **ARTICLE 2 – OBLIGATIONS DU MEDECIN**

Dans l'exercice des activités prévues à l'article 1er, le Dr X... est soumis, dans ses relations avec les visiteurs internautes aux dispositions du code de déontologie médicale.

Le Dr X... s'oblige à apporter, dans le domaine de sa qualification ordinaire, des informations appropriées et intelligibles par les internautes, en se fondant sur les données acquises de la science.

En aucun cas, les interventions du Dr X... ne peuvent constituer directement ou indirectement un diagnostic, ou comporter directement ou indirectement une prescription médicale.

Le Dr X... s'engage à conseiller à l'internaute de consulter un médecin chaque fois qu'il l'estimera utile.

## **ARTICLE 3 – SECURITE ET SECRET PROFESSIONNEL – PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES**

L'AFRH et le médecin affirment respecter les procédures mises en place.

L'AFRH s'engage à afficher sur son site, de façon apparente, lisible et intelligible, que les questions envoyées par les internautes à l'adresse [contact@afrh.fr](mailto:contact@afrh.fr) peuvent être lues par du personnel affecté à la gestion de l'association.

Les questions des internautes, dans le domaine médical, n'ayant pas fait l'objet d'un consensus avec le Comité Scientifique, ou auxquelles les responsables de l'association ne sauraient apporter de réponse fiable, seront systématiquement transmises au médecin, sous la responsabilité de ce personnel. Le Dr X... répondra directement à l'internaute, sur une messagerie qui lui est dédiée sur le site, qui lui est personnelle et qui est distincte de toute autre adresse professionnelle ou privée (*initiales prénom.nom@afrh.fr*). L'archivage de cette messagerie dédiée est réalisée en ligne et les données personnelles qu'elle contient sont protégées par un mot de



passer uniquement connu du Dr X.

#### **ARTICLE 4 – INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE**

Le Dr X... exercera son activité en toute indépendance. En aucun cas, il ne pourra être soumis à des instructions dans le domaine médical de la part de l'AFRH. Le médecin assumera la responsabilité des réponses qu'il fournit.

L'AFRH indiquera les sources de financement du site, et les modifications qui surviendraient dans celles-ci.

#### **ARTICLE 5 : ASSURANCE EN RESPONSABILITE**

Le Dr X... devra être assuré au titre de la responsabilité civile professionnelle.

Si le Dr X... est déjà couvert par une assurance en responsabilité civile professionnelle, il notifiera à sa compagnie d'assurances le présent contrat.

#### **ARTICLE 6 – REMUNERATION**

En contrepartie de sa prestation le Dr X ne percevra aucune rémunération.

#### **ARTICLE 7 – OBLIGATIONS DE L'AFRH– PUBLICITE ET DIGNITE PROFESSIONNELLE**

L'AFRH s'interdit d'utiliser de tout procédé qui serait de nature à mettre le Dr X... en contravention avec les règles déontologiques de la profession en matière de publicité, ou encore porterait atteinte à la dignité professionnelle.

L'accès à l'information médicale proposée par le site et délivrée par un médecin n'est en aucun cas subordonné à la lecture de pages d'écran comportant des messages contraires à la déontologie médicale, ni lié au remplissage de questionnaires préalables à la demande que souhaite formuler un internaute dans le domaine de la santé.

Si l'AFRH devait tirer des statistiques et les exploiter à partir des informations recueillies, elles ne permettront jamais l'identification des personnes auxquelles elles se rapportent.

En aucun cas, la réponse apportée par le médecin ne sera accompagnée de messages publicitaires attachés par le site, de quelque nature que ce soit, y compris par liens hypertextes.

#### **ARTICLE 8 : MOYENS MIS A DISPOSITION**

L'AFRH met à la disposition du Dr X... une messagerie particulière lui permettant d'assurer la confidentialité des échanges, leur intégrité et leur conservation intégrale.

#### **ARTICLE 9 : IDENTIFICATION DU MEDECIN**

Le Dr X... s'engage à indiquer à l'internaute qui le questionne sa qualification, telle qu'elle résulte de son inscription au Tableau et son numéro d'inscription au Tableau. Il s'interdit de lui fournir d'autres coordonnées privées ou professionnelles que celle de son adresse électronique sur le site.

## **ARTICLE 10 : CONFRATERNITE**

Le Dr X... s'interdit de toute manoeuvre constitutive d'une captation ou d'un détournement de clientèle, ou d'exprimer à l'internaute quelque opinion que ce soit sur les diagnostics ou traitements établis par les médecins ayant pris en charge le patient.

## **ARTICLE 11 - DUREE DU CONTRAT**

- Le contrat est conclu pour une durée indéterminée, à compter du .....

## **ARTICLE 12 - RESILIATION**

Le contrat peut être rompu par chacune des parties moyennant un préavis de 3 mois.

Tout manquement des parties à l'une quelconque des obligations du présent contrat pourra autoriser la résiliation, sans préavis ni indemnités, après l'échec de la conciliation.

Au terme du contrat, y compris en cas de résiliation, la société s'engage à supprimer l'adresse de messagerie dédiée au Dr X...

Les données archivées ne pourront être consultées que par un médecin inscrit au Tableau de l'Ordre des médecins et uniquement en cas de mise en cause de l'AFRH par un internaute en raison du présent contrat.

## **ARTICLE 13 – CONCILIATION**

En cas de désaccord sur l'interprétation, l'exécution ou la résiliation du présent contrat, les parties s'engagent, préalablement à toute action contentieuse, à soumettre leur différend à deux conciliateurs, l'un désigné par le Dr X... parmi les membres du conseil de l'Ordre au tableau duquel il est inscrit, l'autre par le responsable légal de la société.

Ceux-ci s'efforceront de trouver une solution amiable, dans un délai maximum de trois mois à compter de la désignation du premier des conciliateurs.

## **ARTICLE 14 : COMMUNICATION DU CONTRAT**

Le présent contrat sera communiqué par le Dr X..., en application de l'article R.4127-83 du code de la santé publique, au Conseil départemental de..... de l'Ordre des médecins au Tableau duquel il est inscrit.

## **ANNEXE VII**

*Dossier de candidature pour une antenne locale :*

Mademoiselle-Madame-Monsieur <sup>(1)</sup>

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tel : Fax :  
Email :  
Né(e) le : à :  
Nationalité :  
Profession :  
Avez-vous déjà exercé dans le bénévolat : OUI NON <sup>(1)</sup>

Si OUI, dans quel domaine ? :

- ..... Période du .....au.....
- ..... Période du .....au.....

Avez-vous des connaissances en informatique ? : OUI NON <sup>(1)</sup>

Si OUI, quelles sont-elles ? :

Quel serait votre temps de disponibilité pour l'AFRH ? :

Nous vous demandons de joindre à ce dossier votre lettre de motivation.

Je soussigné(e), ..... déclare faire cette demande après avoir pris connaissance des statuts et du règlement intérieur de l'AFRH.

Fait à : Le :

Signature :

<sup>(1)</sup> *Rayer les mentions inutiles*