



Promouvoir et faire respecter
les **droits des usagers**
du système de santé

Neuf propositions
de la Conférence nationale de santé



Sommaire

Préface_____	3
Synthèse _____	4
Introduction_____	5

p. 9

Les conditions d'élaboration du premier rapport de la CNS

Une innovation considérable __	10
Des méthodes très hétérogènes _____	10
Le partenariat avec l'Institut Droit et Santé _	12

p. 13

Les enseignements des rapports régionaux

Le respect des droits des usagers du système de santé dans l'accès aux soins et à la prévention __	14
Le respect des droits des usagers du système de santé face aux données médicales _____	17
Le respect des droits des usagers du système de santé dans les questions de fin de vie _____	18
L'expression collective et la participation aux instances _____	18
Les recommandations de la Conférence nationale de santé pour l'élaboration des rapports régionaux _____	19

p. 21

Neuf propositions pour une action résolue des pouvoirs publics dans la promotion et la défense des droits des usagers

Dans le domaine des droits individuels _____	23
Dans le domaine des droits collectifs _____	24
Dans le domaine de la promotion des droits ____	25

Conclusion _____	27
------------------	----

p. 29

Annexes

Annexe 1 Relations entre la Conférence nationale de santé et l'Institut Droit et Santé ____	30
Annexe 2 Contribution de l'Institut Droit et Santé ____	31



Préface

Quel chemin parcouru depuis les États généraux de la santé à la fin des années 90 ! Des centaines de débats partout en France avaient permis de prendre la mesure de l'absolu déni de droit dont étaient victimes les patients et leurs associations. C'est pour répondre à cette critique que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré de nouveaux droits des patients : droits individuels (droit au consentement, droit à l'information, droit d'accès au dossier) et droits collectifs (statut d'association agréée, participation dans les instances hospitalières et de santé).

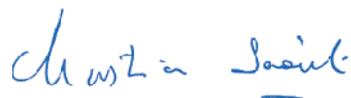
D'autres textes sont venus compléter l'édifice et notamment la loi n° 2004-806 relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 qui a confié à la Conférence nationale de santé la mission d'élaborer un rapport en matière de respect des droits des usagers du système de santé sur la base des rapports établis par les conférences régionales de santé (article L.1411-3 du Code de la santé publique). Ce rapport est adressé au ministre chargé de la santé et rendu public.

C'est dans ces conditions que la Conférence nationale de santé (CNS) a le plaisir de publier, dans le cadre de la collection *Droits et accueil des usagers*, son premier rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Pour réaliser ce rapport, la Conférence a mis en place en son sein une commission spécialisée, comprenant des représentants des différents collèges (usagers, professionnels de santé, élus et assurance maladie, conférences régionales de santé, acteurs économiques). Cette commission, présidée par Thierry Daël, représentant de la conférence régionale de santé de Bretagne, a débuté ses travaux en janvier 2008, puis a noué un partenariat avec l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Descartes, qui a contribué à certaines propositions du rapport, et a présenté son rapport à l'assemblée plénière de la Conférence nationale de santé le 13 octobre 2008. Ce rapport a été adopté à l'unanimité.

C'est un travail courageux et remarquable que viennent d'accomplir tous ceux qui se sont attachés à permettre la publication de ce rapport tel qu'il se présente à vous aujourd'hui.

Il ne reste qu'à souhaiter que les neuf propositions émises dans le rapport guident l'action des pouvoirs publics pour l'année à venir.



Christian Saout,
Président de la CNS

Synthèse

La Conférence nationale de santé (CNS) comporte une commission spécialisée dédiée au respect des droits des usagers du système de santé. Dans le cadre de ses travaux, elle a procédé à l'analyse des rapports élaborés par les conférences régionales de santé (CRS). Elle a aussi conduit ses propres réflexions sur l'état des droits des usagers en France aujourd'hui. La Conférence nationale de santé a également mené des échanges avec les conférences régionales de santé sur les voies et moyens d'améliorer leurs futurs rapports.

Par ailleurs, la Conférence nationale de santé a organisé, sur proposition de l'Institut Droit et Santé (IDS) un partenariat avec cette instance, qui lui a remis, sur la base de l'analyse des rapports régionaux, une série de propositions qu'elle a reprises pour partie.

Ces travaux ont amené la CNS à approuver les recommandations présentées par la commission spécialisée sur le respect des droits des usagers dans le système de santé.

Ces recommandations portent sur trois domaines : les droits individuels, les droits collectifs, et surtout la promotion de ces droits.

Dans le domaine des droits individuels, la Conférence nationale de santé estime qu'il faut tout mettre en œuvre pour réduire l'asymétrie de l'information entre les acteurs et les usagers du système de santé et renforcer la promotion de l'ensemble des droits individuels.

Dans le domaine des droits collectifs, la Conférence nationale de santé demande la création d'un véritable statut du représentant des usagers.

Enfin, s'agissant de la promotion des droits, la Conférence nationale de santé recommande de :

- > doter les conférences régionales de santé de budgets suffisants pour conduire leurs missions, et notamment les formations spécialisées sur le respect des droits des usagers ;
- > inscrire dans la réforme prévoyant des agences régionales de santé qu'une mission relative au respect des droits des usagers du système de santé figure à l'organigramme de ces agences au niveau de leur direction générale ;
- > conférer clairement aux formations spécialisées le rôle d'observatoires des droits ;
- > améliorer la connaissance des droits ;
- > faire de la journée européenne des droits des patients, le 18 avril, un rendez-vous national pour accentuer le partage par tous des questions relatives au respect des droits des usagers, sous l'égide des conférences régionales de santé.

Introduction

La mobilisation pour les droits des usagers dans le système de santé français est maintenant ancienne. Elle a emprunté de nombreuses formes ou, à tout le moins, de nombreuses appellations : depuis « l'humanisation des hôpitaux » jusqu'à « la démocratie sanitaire ».

C'est ainsi que, finalement, de nombreuses décisions, plus ou moins offensives quant aux droits, jalonnent l'histoire de cette mobilisation dont l'initiative s'est trouvée partagée dans le temps entre les pouvoirs publics et le mouvement social.

En effet, les responsables publics se sont mobilisés en leur temps pour la garantie de ces droits. Il faut se souvenir des engagements successifs de Madame Simone Veil dans l'humanisation des hôpitaux et l'élaboration de la Charte du patient hospitalisé, de Madame Michèle Barzach sur le droit à la dignité des personnes confrontées aux addictions, ou de Monsieur Bernard Kouchner pour une meilleure prise en compte de la douleur.

D'autres initiatives tournées vers la création d'instances ou de normes légales chargées de protéger les citoyens, directement ou indirectement, dans le domaine de la santé se sont échelonnées depuis près de trente ans maintenant.

À cet égard, il faut des institutions comme la Commission nationale de l'informatique et des libertés, la Commission d'accès aux documents administratifs, le Médiateur de la République, et plus récemment la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE) qui ont toutes eu à connaître des questions de droit dans le domaine de la santé et se sont illustrées avec force dans la protection de ces droits. À côté de ces institutions, de nombreuses lois, loin d'être dénuées de tout lien avec le domaine auquel s'intéresse la formation spécialisée de la Conférence nationale de santé, sont venues, au fil du temps, sur la même période, conforter des droits existants ou en créer de nouveaux. Cela a été particulièrement le cas avec les lois relatives à la bioéthique ou dans le domaine du droit de la consommation. Ajoutons, pour être complets, que la jurisprudence des deux ordres de juridictions (administrative et judiciaire) s'est particulièrement illustrée pour tirer les conséquences des textes existants, mais aussi pour préfigurer le travail législatif à l'occasion d'arrêts parfois audacieux.

Il faut ici saluer bien évidemment le travail entrepris en 1998 et 1999 par le gouvernement de Monsieur Lionel Jospin pour conduire les États généraux de la santé (EGS) qui ont

permis d'aboutir à la consécration légale de nombreux droits, individuels ou collectifs⁽¹⁾.

Cependant, le mouvement social, au sein duquel les associations n'ont pas été en reste, a permis l'émergence des attentes des patients, de façon parfois forte mais toujours digne. C'est ainsi que, depuis plus de vingt ans maintenant, à la suite des mobilisations intervenues dans la lutte contre le sida, les patients, après que les personnes handicapées l'ont fait, s'expriment au travers de livres blancs, d'États généraux, de tribunes de presse écrite ou radio-télévisées. Ces paroles, parfois protestataires mais souvent propositionnelles, ont elles aussi contribué à la formulation des droits et à leur reconnaissance dans le domaine de la santé.

L'affirmation des droits n'apporterait de garantie finale que lors des contentieux s'ils n'étaient pas compris et mis en œuvre par l'ensemble des acteurs et si leur surveillance n'était pas encadrée par une série de mécanismes.

C'est pour cette raison que les pouvoirs publics ont engagé une politique d'affirmation de ces droits.

Ainsi, des documents à caractère normatif ont été publiés comme la Charte de la personne hospitalisée qui a d'ailleurs fait l'objet d'une actualisation récente et dont un résumé est remis au patient à l'occasion de son entrée en établissement de santé avec le livret d'accueil de l'établissement.

Cette politique d'affirmation est restée sans doute trop discrète, mais elle ne repose pas seulement sur les initiatives de l'État. C'est aussi aux acteurs de santé eux-mêmes, surtout quand ils sont en situation de responsabilité, d'améliorer la connaissance des droits des bénéficiaires du système de santé auprès de ceux qui prodiguent des soins. À cet égard, il est significatif que le programme des études de médecine ne comporte aucun élément d'enseignement. Dès lors, il ne faut pas s'étonner, comme on le lira dans ce rapport, que les médecins réduisent le devoir d'information du patient sur sa pathologie et les alternatives thérapeutiques à l'obligation préalable d'information sur les risques dans le droit du consentement.

Très utilement, les dispositions relatives aux outils de surveillance de l'application des droits permettent de constituer autant d'aiguillons pour l'effectivité des droits.

Dans ce cadre, la représentation des usagers a été garantie dans certaines instances⁽²⁾ par le biais d'associations d'usagers agréées à cet effet⁽³⁾.

Les premiers agréments ont été délivrés⁽⁴⁾ au milieu de l'année 2006, peu de temps avant l'installation de la Conférence nationale de santé pour sa nouvelle mandature.

Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ont, depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative

(1) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

(2) Comité de protection des personnes (CPP), conseil d'administration des hôpitaux...

(3) Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

(4) Arrêté du 11 août 2006 (JORF du 24/08/2006).

aux droits des malades et à la qualité du système de santé, succédé aux commissions de conciliation. Le législateur ne s'est pas contenté de modifier la dénomination de ces instances qui était inadaptée (puisqu'elles n'avaient aucun pouvoir de « conciliation ») : il a surtout voulu renforcer considérablement ses missions. La vocation de la CRUQPC est, non seulement de prendre en considération les usagers sur le plan individuel (veiller au respect des droits des usagers et faciliter leurs démarches), mais encore de jouer un rôle de levier pour améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge de l'ensemble des usagers et de leurs proches.

Les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI)⁽⁵⁾, au-delà de l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux dont le préjudice présente un degré de gravité supérieur à un certain seuil, ont pour mission de favoriser la résolution des conflits par la conciliation : les commissions, directement ou en désignant un médiateur, peuvent organiser des conciliations destinées à résoudre les conflits entre usagers et professionnels de santé.

Cette fonction de la commission se substitue à celles des anciennes commissions de conciliation installées dans les établissements de santé.

Enfin, les conférences régionales de santé ont directement reçu mission de s'intéresser au suivi des droits des usagers. En effet, au sein de chacune d'entre elles, le décret instituant les conférences régionales de santé⁽⁶⁾ garantit l'existence d'une formation spécialisée ayant pour mission d'élaborer un rapport sur le respect des droits des usagers, dans le ressort territorial régional, dans le domaine de la santé entendu au sens large : chaîne de soins, système de soins, instances de santé.

Ces outils, sélectionnés parmi d'autres, constituent donc autant de radars pour faire en sorte que les droits des usagers soient convenablement pris en compte, respectés et leur méconnaissance sanctionnée le cas échéant.

C'est au terme de cet enchaînement d'outils qu'intervient le présent rapport de la Conférence nationale qui dispose elle aussi d'une commission spécialisée dédiée au respect des droits des usagers et qui a préparé le présent rapport approuvé en séance plénière de la Conférence nationale de santé du 13 octobre 2008.

(5) Créées par décret du 3 mai 2002 en application des articles L. 1142-6 et L. 1143-1 du Code de la santé publique.

(6) Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé.



Les conditions d'élaboration du premier rapport de la CNS

Les conditions d'élaboration de ce premier rapport se sont révélées ardues.

Une innovation considérable

L'analyse des rapports des conférences régionales de santé montre combien les différents acteurs du système de santé au plan régional ont eu du mal à prendre la mesure de l'innovation considérable que représente l'appareil juridique et opérationnel de garantie des droits.

D'ailleurs au plan national, il en va de même: quelques agences ne se sont toujours pas dotées de représentants des usagers au sein de leurs conseils, ou pire encore, elles leur ont fait une place mais avec une voix consultative.

L'innovation ne tenait pas tant dans l'existence d'une représentation des usagers, par ailleurs ancienne, mais dans l'objectif assigné aux conférences régionales de santé d'être les observatoires du respect des droits; ce qui supposait que soient mises à la disposition de ces conférences, et spécialement des formations spécialisées, les données utiles. Or, le plus souvent, elles n'étaient pas recensées.

Plus ennuyeux, certaines commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge se sont refusés à transmettre les données.

Dans de nombreuses régions, ce sont les associations elles-mêmes, notamment quand elles sont regroupées et organisées entre elles, qui ont concouru à l'établissement d'indicateurs en recourant à des sondages ou à des enquêtes.

Des méthodes très hétérogènes

L'État a néanmoins accompagné les missions données aux formations spécialisées sur le respect des droits des usagers. En effet, plusieurs documents ont été préparés à l'intention des services déconcentrés pour permettre aux formations spécialisées d'assumer leurs missions:

- > l'arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé, publié au Journal Officiel du 3 août 2006;
- > la circulaire n° DGS/SD1B/2006/355 du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé, ainsi que des outils de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé (l'annexe à la circulaire).

Cependant, ces outils ont été transmis trop tardivement aux formations spécialisées elles-mêmes de sorte que les rapports transmis à la Conférence nationale de santé s'éloignent assez souvent de la trame du rapport-type et que les indicateurs sont différents dans leur nature et dans leur portée, rendant périlleux le travail de synthèse de la commission spécialisée de la Conférence nationale de santé.

Ainsi s'agissant du choix des thèmes, la grande majorité des rapports se réfère à la liste préconisée par les documents d'appui fournis aux régions. Cependant, les choix de thèmes spécifiques à la région ont permis de faire entrer, avec intérêt, des variables régionales.

En revanche, la méthode fait une très large place aux enquêtes menées directement par les conférences régionales de santé, seules ou en partenariat avec des associations regroupées, signant là le déficit de données publiques dont elles auraient été susceptibles de se saisir.

Dans certaines hypothèses plus rares, ce sont les associations regroupées ou des prestataires qui mènent l'enquête quasiment « pour le compte » de la formation spécialisée. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant d'observer une grande

variabilité des supports d'enquête : questionnaires, courriers, interviews... Si l'on cherche à présenter les différents outils utilisés par les formations spécialisées pour nourrir leurs indicateurs et leurs analyses, ils se distribuent comme suit :

Régions	Type d'outils				
	Questionnaires et/ou enquêtes	Rapports d'instances	Envois de courriers	Entretiens	Autres
Auvergne	x		x		
Alsace	x	x	x	x	
Aquitaine			x		x
Bourgogne	x				x
Bretagne	x				
Centre		x	x		
Champagne-Ardenne	x	x	x		
Corse	x				
Franche-Comté	x	x		x	x
Guadeloupe	x				
Guyane	x				
Île-de-France		x		x	
Languedoc-Roussillon		x		x	
Limousin		x			x
Lorraine	Communiqué hors délais				
Martinique	x			x	x
Midi-Pyrénées	x				
Nord - Pas-de-Calais	x	x		x	x
Basse-Normandie		x			
Haute-Normandie		x			
Pays de la Loire	x				x
Picardie	x				
Poitou-Charentes	x				
Provence-Alpes-Côte d'Azur		x			x
Rhône-Alpes		x			x
Réunion	x				

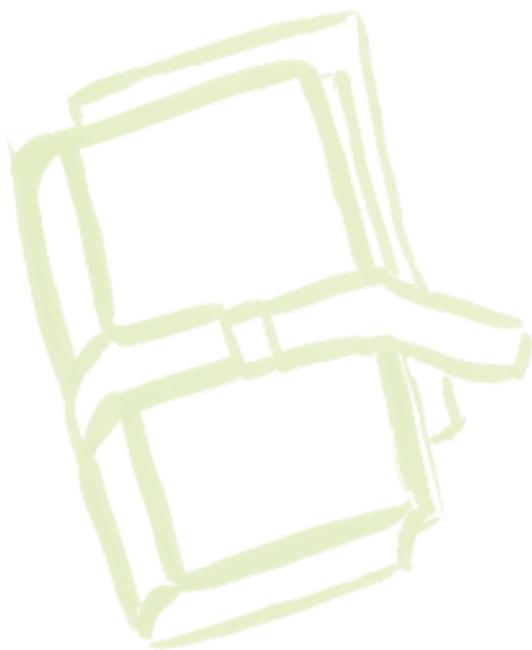
Dans ces rapports, les conférences régionales de santé se plaignent fortement de la très grande hétérogénéité des sources de données et souvent de l'absence de données elles-mêmes, ainsi que de la grande variabilité des possibilités d'accès aux données de référence d'une institution à une autre, comme si effectivement elles n'avaient pas toutes pris la mesure du devoir d'information à l'égard de la formation régionale spécialisée. Il faut déplorer par exemple que dans la région Champagne-Ardenne la conférence régionale de santé a constaté que 42 % des établissements n'ont pas répondu à cette enquête, ce qui semble témoigner d'un désintérêt ou tout au moins d'une prise en compte insuffisante des droits des usagers.

Les conférences régionales de santé, se plaignent aussi de ne pas avoir suffisamment de moyens, financiers et surtout humains, pour conduire leur mission et pour faire face aux difficultés méthodologiques rencontrées par leurs formations spécialisées.

Au total, très peu de rapports respectent les préconisations du rapport type dans la forme comme dans la méthode d'évaluation. Cependant, si certains rapports sont très courts, voire sommaires, d'autres permettent largement de procéder aux recoupements et agrégations utiles entre les différents éléments qu'ils comportent. Ils oscillent entre quatre et soixante pages.

Le partenariat avec l'Institut Droit et Santé (IDS)

Sur la proposition de l'IDS de la Faculté René Descartes, la Conférence nationale de santé a engagé un partenariat avec cet institut afin de lui livrer les rapports des conférences régionales de santé, dans le souci de permettre l'analyse des situations recensées dans ces rapports et de proposer des évolutions législatives ou réglementaires pour l'effectivité ou le renforcement de ces droits⁽⁷⁾. C'est à partir de la contribution de l'Institut Droit et Santé, qui figure en annexe 2, que la Conférence nationale de santé a bâti les recommandations du présent rapport pour une plus grande effectivité et pour le renforcement des droits des usagers.



(7) Lettre d'intention du 9 mai 2008 de la Conférence nationale de santé adressée à l'Institut Droit et Santé (annexe 1).



Les enseignements des rapports régionaux

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé

Conférence nationale de santé

Droits et accueil des usagers

12

13

Les enseignements des rapports régionaux reflètent des préoccupations parfois sévères.

À ce stade de complexité dans les contenus des rapports, la Conférence nationale de santé a fait le choix de regrouper les questions relatives au respect des droits des usagers, tels qu'ils ressortent des rapports régionaux, autour de quatre préoccupations : le respect des droits dans l'accès aux soins et à la prévention, le respect des droits des usagers face aux données médicales, le respect des droits des usagers dans les questions de fin de vie et le respect des droits des usagers dans l'expression collective et la participation aux instances.

Le respect des droits des usagers du système de santé dans l'accès aux soins et à la prévention

Comme l'indique le tableau page 11, faute de données agrégées en amont, les formations spécialisées ont très souvent eu recours aux enquêtes. Les textes prévoient que les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge au sein des établissements de santé constituent un premier niveau de recueil des plaintes. Ce travail est rarement accompli dans de bonnes conditions. Le plus souvent, le recueil est sommaire, de sorte que son exploitation est impossible. Quand il est exhaustif, les plaintes ne sont pas hiérarchisées. Parfois, les établissements refusent de les transmettre aux représentants des usagers et aux formations spécialisées des CRS.

Dans ces conditions, il n'est pas surprenant que rares soient les rapports transmis qui mettent en perspective la situation actuelle de respect des droits des usagers avec celle existant avant la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Quand ils s'y réfèrent,

les documents font cependant remarquer la grande amélioration apportée par ce texte fondateur qui semble avoir trouvé une traduction dans la réalité vécue par les usagers du système de santé.

Il n'en reste pas moins qu'en matière d'accès aux soins et à la prévention, les conférences régionales de santé ont approuvé des rapports qui expriment de vives inquiétudes qui sont loin d'être résiduelles puisqu'elles portent sur des segments entiers du système de santé.

Des inquiétudes pour les publics précaires ou en situation de fragilité

Les rapports font massivement remonter des inquiétudes pour les publics précaires ou en situation de fragilité (détenus, malades psychiatriques, migrants...) qui ne bénéficient pas de toutes les attentions que le système de santé devrait leur prodiguer.

Il en va ainsi dans les rapports des conférences régionales de santé des régions Alsace et Provence-Alpes-Côte d'Azur à propos de la santé des migrants bénéficiaires de l'aide médicale d'État ou des bénéficiaires français ou d'origine étrangère de la couverture maladie universelle.

Nombreux sont également les rapports des formations spécialisées qui s'inquiètent des restrictions territoriales à l'accès aux soins non seulement en zone rurale, mais également en zone périurbaine ou encore en ville, d'autant que la moindre disponibilité territoriale se conjugue à une pratique de plus en plus courante des dépassements d'honoraires. Quelques rapports de formations spécialisées indiquent que leurs membres se refusent à admettre les conséquences que pourrait avoir le défaut d'action publique face à ces situations faisant craindre, selon leur propre expression, « une médecine à deux vitesses ».

Il semble aussi que les difficultés tiennent dans l'absence d'information sur l'existence des permanences d'accès aux soins (PASS)⁽⁸⁾ et sur l'absence d'information sur les droits des personnes au sein même des PASS.

C'est à ces déficits que les CRS attribuent les difficultés d'accès aux soins dentaires, psychiatriques et de kinésithérapie qu'elles relèvent pour les publics les plus précaires. Elles estiment aussi que c'est sur ces publics que pèsent plus spécialement les contraintes démographiques, géographiques, en matière de prestations, de dépassements d'honoraires, de permanence d'accès aux soins, et de manque de coordination ville-hôpital.

Une information sur les droits des usagers lacunaire

L'information sur les droits des usagers en matière d'accès aux soins reste trop souvent lacunaire en direction de la population générale comme le montrent de nombreux rapports régionaux.

C'est pour traiter cette situation que les conférences régionales de santé recommandent de :

- sensibiliser, informer, et former les équipes soignantes et les services administratifs déjà en fonction des établissements de santé autant que la médecine de ville dans son ensemble, aux droits d'accès aux soins et à la prévention des usagers ;
- inclure à l'avenir dans la formation des soignants et des administratifs des séquences de formation aux droits d'accès aux soins et à la prévention ;

- contraindre à afficher et/ou à remettre systématiquement aux usagers du système de santé l'information sur les droits d'accès aux soins et à la prévention (dans les salles d'attente, les locaux de l'Assurance maladie, le livret d'accueil à l'hôpital...), les instances de recours le cas échéant, ainsi que la mention de l'identité des représentants des malades pouvant les renseigner sur l'exercice de leurs droits ;
- contraindre à informer sur les actes médicaux avant qu'ils n'aient lieu, y compris sur leur coût, et le niveau de remboursement par l'Assurance maladie ;
- mettre en place un référent « droit des patients » capable de répondre aux patients et aux services de soins dans la région ;
- mettre en place un médiateur régional sur les droits des patients ;
- développer la fonction de conciliateur dans les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM).

Les conditions de sortie des établissements

Pour les formations spécialisées, les droits sont des éléments concrets qui doivent trouver une traduction dans le rapport que les usagers entretiennent avec le système de soins. Elles sont nombreuses à faire part de leur étonnement des difficultés récurrentes à la sortie des établissements de soins : les sorties n'ont pas été préparées, la coordination des soins ne fait l'objet d'aucun document, et la lettre de sortie pour le médecin traitant est trop souvent absente.

(8) Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont mises en place, en application de l'article L.6112-6 du Code de la santé publique, au sein des établissements publics de santé et des établissements de santé privés participant au service public hospitalier. Leur rôle est de faciliter l'accès au système de santé des personnes en situation de précarité, de leur assurer une qualité de prise en charge et de suivi, dans une approche pluri-professionnelle, et de les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits, en étroite coordination avec les acteurs sanitaires et sociaux, tant internes qu'externes.

Dans ces conditions, elles souhaitent que :

- l'organisation de la sortie soit étudiée dès l'entrée dans le service et fasse l'objet d'une prise en compte des environnements de soins et familial de la personne accueillie en établissement privé ou public ;
- l'évaluation de la satisfaction fasse l'objet d'une remise systématique d'un questionnaire normalisé de sorte que les comparaisons termes à termes soient possibles (dispositif d'annonce, consentement, information sur les coûts, information sur le diagnostic et les alternatives thérapeutiques, qualité des soins, qualité de la prise en charge, information sur le « mécanisme » de la personne de confiance, information sur le droit d'accès au dossier, accès au dossier lui-même...) et ce dans toute la chaîne de soins quelle que soit la durée du séjour ou le type de consultation.

Les plaintes et réclamations

À la lecture attentive des rapports, l'appropriation des réclamations par les formations spécialisées se révèle difficile, tant dans leur forme que dans leur contenu, faute de registre unique général, de hiérarchie entre les plaintes, et de mise à disposition des associations ou des organes de contrôle.

C'est pourquoi, les conférences régionales de santé préconisent de :

- mettre en place un registre unique des plaintes et réclamations en région, opérant au moins la distinction entre ces deux catégories ;
- tenir ce registre systématiquement à la disposition du public et notamment des représentants des usagers ainsi que des instances de contrôle comme les formations spécialisées des conférences régionales de santé.

Elles estiment aussi que les bilans de fonctionnement des commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge doivent être systématiquement remis aux formations spécialisées.

Il appartient aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH) d'élaborer la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, de sorte que les formations spécialisées des CRS puissent se les approprier.

Il appartient aux pouvoirs publics de rappeler par circulaire le calendrier recommandé par la CNS.

Il appartient aux formations spécialisées des CRS de s'assurer du suivi des recommandations par l'ARH (demain par l'ARS).

La promotion des droits

La promotion des droits, ainsi que la reconnaissance de ceux qui ont pour mission de les faire respecter, sont inexistantes dans la plupart des cas, comme si elles devaient « naturellement » retomber sur les associations d'usagers, alors qu'il s'agit d'un combat collectif qui engage tous les acteurs du système de soin, en établissement ou en ville.

Dans ce registre, les conférences régionales de santé estiment que l'ensemble des acteurs et des instances de santé doit être informé des enjeux de la démocratie sanitaire et du rôle que jouent les représentants des usagers à cet égard, notamment à l'occasion d'une journée régionale d'information à laquelle pourrait participer l'ensemble des associations dédiées à la défense des droits des usagers.

Afin d'améliorer la visibilité des représentants des usagers et l'exercice de leurs missions, les conférences recommandent de :

- prendre en compte l'indemnisation des représentants des usagers ;
- éditer un annuaire des représentants des usagers ;

- éditer un guide des représentants des usagers afin de les soutenir dans leurs missions ;
- créer un référentiel national concernant le rôle, les missions, les responsabilités et l'éthique des représentants.

Les conférences régionales de santé font partout remarquer que le respect des droits ne saurait être exigé uniquement à l'hôpital public, mais qu'il doit être une préoccupation de l'ensemble de la chaîne de soins, quels qu'en soient les acteurs ou les institutions concernées (hôpital, ville, réseau, médico-social...).

Le respect des droits des usagers du système de santé face aux données médicales

À l'instar de la conférence régionale de santé d'Alsace qui recommande de distinguer les plaintes relatives au défaut d'information du patient sur les modes d'accès à ses données médicales des difficultés d'accès elles-mêmes, la Conférence nationale de santé se propose de traiter distinctement les deux sujets.

Le droit à l'information sur les données médicales personnelles

Le droit à l'information sur les données médicales personnelles a considérablement progressé selon les conférences régionales de santé qui ont approuvé des rapports de formations spécialisées s'exprimant en ce sens.

Cependant, il semble que des améliorations pourraient encore être apportées pour formaliser et « tracer » l'analyse du bénéfice/risque dans le dossier du patient, par exemple.

Plus généralement, les établissements sont insuffisamment engagés dans l'information des professionnels sur l'existence du droit d'accès aux données médicales et ne prennent pas suffisamment en compte l'assistance aux victimes (accidents médicaux, iatrogénie, maladies nosocomiales).

Ici encore, les conférences régionales de santé font valoir que le respect des droits des usagers relatifs aux données médicales s'impose en établissement comme en ville.

L'exercice du droit d'accès aux données médicales

L'exercice du droit d'accès aux données médicales a lui aussi considérablement progressé. Cependant, les conférences régionales relèvent des marges de progression.

En effet, il ressort de leurs remarques que l'accessibilité au dossier médical pourrait encore être améliorée dans les établissements en veillant à une meilleure organisation du circuit du dossier, notamment son archivage. Cela permettrait notamment de respecter plus rigoureusement les délais de transmission.

Par ailleurs, il ressort des différents rapports des conférences régionales de santé que les coûts de reprographie posent deux difficultés : leur montant manifestement décourageant dans certains cas, alors même que des textes normatifs encadrent le prix des copies ; et leur profonde diversité d'un endroit à un autre puisque deux conférences régionales de santé, Bourgogne et Champagne-Ardenne, prônent « l'harmonisation des coûts » des frais de reprographie.

En outre, la promotion des droits d'accès peut encore progresser, notamment par la formation des professionnels sur les droits eux-mêmes et les modalités d'exercice du droit d'accès.

Enfin, les conférences régionales de santé font observer que la procédure d'accès au dossier gagnerait à être normalisée et la demande d'accès à reposer sur un formulaire-type.

La Conférence nationale de santé remarque que si le délai de huit jours doit être tenu dans certaines hypothèses, comme celle de la fourniture de ce dossier à l'appui d'une demande de second avis recherché dans les situations les plus graves, un délai de 15 jours pour transmettre le dossier médical pourrait constituer la norme, sauf en cas d'urgence.

Le respect des droits des usagers du système de santé dans les questions de fin de vie

L'information sur la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est estimée très insuffisante à bien des égards. Même si les développements qui y ont été consacrés dans les rapports des formations spécialisés sont relativement brefs, ces derniers sont marqués par l'analyse d'un véritable déficit d'information sur ces droits particuliers.

Dans ces conditions, les conférences régionales de santé soulignent la nécessité d'efforts vigoureux sur la possibilité de désigner une personne de confiance ainsi que la possibilité d'émettre des directives anticipées. À leurs yeux, cela passe nécessairement par la formation des professionnels sur l'existence de ces droits et le fait qu'il leur incombe de s'assurer de la mise en œuvre de la proposition de directives anticipées auprès des patients. Il leur semble que cela serait de toute façon plus facile si la garantie des droits du patient en fin de vie était mentionnée dans le livret d'accueil des établissements.

De nombreuses conférences régionales de santé font remarquer, à juste titre, qu'augmenter le niveau d'information sur ces droits, résoudre la formation des personnels sur l'existence des droits, et promouvoir les formes les plus adaptées d'organisation des prises en charge, serait insuffisant si des améliorations n'étaient pas apportées aux conditions de prise en charge des personnes en fin de vie. Plus concrètement, les conférences régionales de santé réclament l'évaluation des réseaux de soins palliatifs existant et leur développement, la valorisation dans la tarification hospitalière des soins palliatifs à leur juste prix en dehors des unités spécialisées.

À quelques reprises, elles réclament :

- > une campagne nationale de sensibilisation sur les conditions de la fin de vie, sans cependant en préciser les contours ;
- > la création d'un brevet d'aidant de fin de vie ;
- > l'approfondissement du débat de société sur la « bien-traitance » dans la fin de vie.

L'expression collective et la participation aux instances

Le respect des droits des usagers dans l'expression collective et la participation aux instances apparaissent largement bloqués faute d'un véritable statut de représentant des usagers.

C'est à l'unanimité des rapports que les conférences régionales de santé se plaignent de la faiblesse des moyens mis à la disposition des représentants des usagers pour conduire leur mission : faiblesse quantitative de la formation, absence de prise en compte des frais de déplacement, absence d'indemnisation.

Les recommandations de la Conférence nationale de santé pour l'élaboration des rapports régionaux

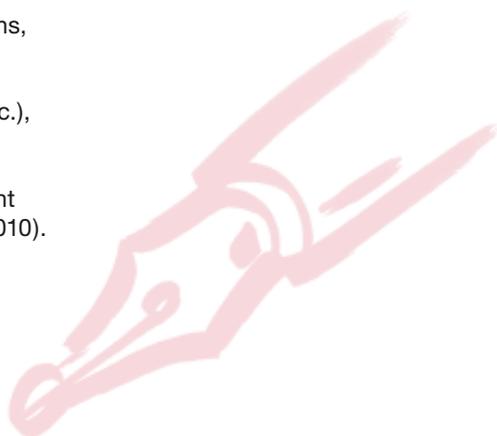
Lors de la réunion du 18 juin 2008 avec la Conférence nationale de santé et les conférences régionales de santé, un débat a eu lieu sur la méthode d'élaboration des rapports régionaux ; la Conférence nationale a en effet constaté une grande variété des documents transmis, dans leur forme, dans leurs contenus et dans les outils utilisés.

Il en est ressorti les recommandations suivantes :

- afin d'accroître la visibilité du travail des conférences régionales de santé sur l'observation et l'appréciation du respect des droits des usagers du système de santé, maintien d'un rapport annuel sur le respect des droits des usagers, élaboré à partir d'éléments invariants (tels que la synthèse des rapports des CRUQPC) analysés par les conférences régionales, et ce à compter du rapport portant sur l'année 2008 (à remettre en 2009) ;
- tous les deux ans, réalisation dans le rapport des conférences régionales de contributions générales sur un certain nombre de thématiques, certaines obligatoires et définies au niveau national (accès aux soins, droits des usagers en médecine libérale, droits des usagers dans le secteur médico-social, etc.), d'autres facultatives en fonction des situations régionales, et ce à compter du rapport portant sur l'année 2009 (à remettre en 2010).

En outre, la Conférence nationale de santé se prononce sur le calendrier. C'est ainsi qu'elle souhaite que soient retenues les échéances suivantes :

- Date limite de remise des rapports des CRUQPC aux ARH :
15 mai année n+1
- Date limite de remise des rapports des ARH aux CRS :
15 septembre année n+1
- Date limite de remise des rapports des CRS à la CNS :
15 décembre année n+1
- Date limite de remise du rapport de la CNS :
15 juin année n+2





*Neuf propositions
pour une action
résolue des pouvoirs
publics dans
la promotion et
la défense des droits
des usagers*

Pour préparer ses recommandations, la Conférence nationale de santé s'appuie bien entendu sur le diagnostic remonté par les conférences régionales de santé et dont elle a fait l'analyse plus haut.

Elle ajoute à ce diagnostic des considérations qui portent sur la reconnaissance des droits dans le domaine de la santé.

Ainsi, la Conférence nationale de santé fait observer que certains droits individuels ont particulièrement été mis en valeur mais que d'autres, comme le droit à l'information des usagers, souffrent véritablement de déficit. Il ne s'agit pas ici du droit à l'information de l'usager dans la relation de soin, mais du droit à l'information collective des usagers consommateurs de biens et services de santé.

Quelques efforts ont été accomplis très récemment, en rendant accessibles certaines informations auprès des caisses d'assurance maladie, mais cette information reste encore très réduite et très difficilement accessible. Par sa nature et son niveau, elle ne répond pas, loin s'en faut, à l'ambition de parfaite information qu'un consommateur peut être en droit d'attendre sur les biens et services médicaux.

Dans ce même ordre d'idée, la Conférence nationale de santé relève que les droits des usagers dans le système de santé ne sont pas promus avec la même vigueur que ceux qui ont été mis à disposition des consommateurs ou des défenseurs de l'environnement ; cette distinction s'opère dans la nature des droits, leur portée ou encore leurs modes d'expression, qui restent très individualisés là où des formes d'actions collectives ou des mécanismes d'enquêtes publiques ont été reconnus dans les domaines précités que sont la consommation ou l'environnement.

Enfin, le droit de mourir dans la dignité a été l'occasion d'interpellations douloureuses par des personnes en fin de vie qui estimaient que les dispositions des lois ou plus vraisemblablement leur application ne leur permettaient pas d'exercer un droit réel à une fin de vie digne. Le refus des décisions des comités d'éthique ou les appels au Président de la République traduisent un désarroi qui interpelle les membres de la Conférence nationale de santé sur la façon dont les droits sont promus et appliqués dans ce domaine.

Par ailleurs, les propositions qui sont recensées dans le présent titre résultent de l'analyse conduite par l'IDS sur la base des rapports des formations régionales spécialisées. La Conférence nationale de santé, partageant les constats produits par l'IDS⁽⁹⁾, se réapproprie certaines conclusions dégagées par cette analyse et en formule certaines autres.

Au total, pour la Conférence nationale de santé, il conviendrait que les pouvoirs publics agissent résolument sur la base des propositions suivantes.

(9) Voir en annexe 2 la contribution de l'Institut Droit et Santé.

Dans le domaine des droits individuels

Proposition 1 : Promouvoir un meilleur accès à la santé des personnes les plus vulnérables

Compte tenu des remarques remontées dans les rapports régionaux, que la Conférence nationale de santé fait siennes, elle choisit de mettre comme première priorité dans le domaine des droits individuels la promotion d'un meilleur accès à la santé des personnes les plus vulnérables. C'est pourquoi elle recommande de :

- développer les PASS vers l'ensemble des populations fragilisées ;
- adapter les moyens attribués aux PASS en fonction des évolutions des besoins auxquelles elles sont confrontées ;
- sensibiliser, informer et former l'ensemble des soignants aux enjeux de santé publique contenus dans les inégalités de santé.

Proposition 2 : Tout mettre en œuvre pour réduire l'asymétrie de l'information entre les acteurs et les usagers du système de santé

Cela doit être un objectif au nom de la défense des consommateurs de biens et de services de santé. Cela doit également porter tant sur le coût que sur la nature des biens et services.

Pour prendre un premier exemple, il est impossible de connaître préalablement le prix d'une consultation médicale dans plus de la moitié des cabinets médicaux, aucune sanction n'intervenant pour défaut d'affichage alors qu'il en va évidemment différemment en matière de non-respect de l'affichage dans le cadre des dispositions du Code du travail. En outre, il faudrait progresser sur le contenu qualitatif de l'information dans les établissements de soin comme en médecine de ville.

Pour prendre un second exemple, il est impossible d'accéder à de l'information pharmaceutique non promotionnelle en France. Il faut se rendre sur des sites de l'Internet en langue anglaise pour être un consommateur averti !

La réduction courageuse des obstacles à l'information des usagers doit porter sur l'ensemble de la chaîne de soins.

Proposition 3 : Mieux promouvoir, protéger et accompagner l'exercice de certains droits individuels

Si le besoin de promotion touche généralement l'ensemble des droits, il est un domaine qui semble être en déshérence, c'est celui relatif à la possibilité de désigner une personne de confiance. C'est aux soignants de promouvoir l'existence de ce dispositif et la désignation du tiers de confiance devrait être mentionnée dans le dossier médical. En outre, ce dispositif devrait être étendu aux établissements médico-sociaux.

Par ailleurs, l'accès au dossier médical pourrait être optimisé si l'on retenait des délais plus étendus (15 jours plutôt que 8 jours) d'une manière générale tout en conservant l'exigence de communication du dossier médical dans le délai de 8 jours pour les cas d'urgence, notamment recherche d'un deuxième avis médical, transfert d'établissement, procédure judiciaire. Une telle évolution ne serait acceptable qu'à la condition que le délai de 15 jours soit strictement respecté et que l'intégralité des pièces requises soit transmise dans ce délai.

Il est souhaitable que, dès réception de la demande d'accès au dossier médical, l'établissement invite le demandeur à préciser s'il souhaite être accompagné d'un tiers lors de la remise du dossier. Ce qui implique la mise en place préalable d'un processus de consultation dans chaque établissement de soins ou médico-social. Des efforts comparables devraient être engagés dans les formes d'exercice médical ambulatoire qui le permettent (réseau de soins, centres

de santé, maisons de santé, cabinets de groupes).

S'agissant des risques résultant des pressions visant à la communication des informations contenues dans le dossier médical d'un patient, il est impératif de faire évoluer les sanctions pénales de sorte qu'elles aient un caractère hautement dissuasif, la Conférence nationale de santé s'étant déjà exprimée dans ce sens à l'occasion de son avis du 29 novembre 2007 relatif à l'informatisation des données de santé.

La Conférence nationale de santé attire l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité de prévoir, dans les établissements de santé et médico-sociaux, des chargés de relation avec les usagers qui soient notamment en situation d'informer sur les droits, d'expliquer les procédures pour les faire valoir et d'aider à leur mise en œuvre. Cette proposition s'entend comme visant à la création d'une fonction de conseil et d'orientation objective, respectant et valorisant le rôle des tiers (familles, associations, représentants des usagers, médiateurs...) et ne se confondant pas avec les procédures de médiations existantes internes ou externes.

Dans le domaine des droits collectifs

Proposition 4: Créer un véritable statut du représentant des usagers

Cette proposition vise à ce que les droits reconnus par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et les textes qui la prolongent voient leur promotion et leur protection réellement assumées.

Après six ans d'attente, résister encore à l'adoption de ce statut qui doit contenir le droit à la formation, le droit au défraiement, et le droit à l'indemnisation, aurait des effets contre-productifs sur la promotion et la protection effective des droits. Le projet de loi de financement de la sécurité sociale et la prochaine loi relative au système de santé annoncée par Madame la ministre de la santé doit être l'occasion de garantir ce statut dans la loi.

A minima, la possibilité de congé de représentation des salariés prévu au Code du travail, qui peut servir de support aux demandes de prise en compte de l'indemnisation des représentants des usagers, doit faire l'objet d'une diffusion vigoureuse dans les entreprises en tant que droit des usagers du système de santé, en associant les partenaires sociaux à cette promotion.

Cette question fait également l'objet de propositions résultant de l'analyse des rapports des formations régionales spécialisées par l'Institut Droit et Santé (IDS) avec lequel la Conférence nationale de santé entretient un partenariat d'étude. Au-delà du droit à la formation des représentants des usagers qui devrait figurer, selon lui, au Code de la santé publique, l'IDS recommande d'assurer la publicité effective de l'existence des représentants des usagers et de leurs associations tant auprès des usagers eux-mêmes que des professionnels de santé et des personnels dans tous les lieux de soins.

Dans le domaine de la promotion des droits

Proposition 5 : Doter les conférences régionales de santé de budgets suffisants pour conduire leurs missions, et notamment les formations spécialisées

Cette proposition est particulièrement importante si l'échec persistant à colliger des données et à les mettre à leur disposition devait se traduire par des recours itératifs aux enquêtes afin de documenter leurs rapports.

Proposition 6 : Inscrire dans la réforme prévoyant des agences régionales de santé qu'une mission relative aux droits des usagers du système de santé figure à l'organigramme de ces agences au niveau de leur direction générale

C'est au sein de cette mission que doivent être discutés le fonctionnement opérationnel des associations ayant en charge la défense des droits des usagers, les questions de fonctionnement de la démocratie sanitaire à l'échelon régional, l'identification des ressources régionales à destination du grand public comme des représentants des usagers en matière de promotion et de défense de leurs droits.

Proposition 7 : Conférer clairement aux formations spécialisées sur le respect des droits des usagers le rôle d'observatoires des droits

Elles auraient pour objectif de concourir à la rationalisation des remontées de données de façon à en faciliter la lecture et l'appréciation au plan régional. Elles disposeraient

des pouvoirs de se faire communiquer tous documents utiles et de demander aux administrations publiques et privées des établissements de santé de conduire les synthèses indispensables à leur réappropriation par la formation spécialisée. Pour conduire leurs travaux, elles bénéficieraient d'une dotation d'étude contractée auprès de la mission installée au niveau de la direction générale de l'agence régionale de santé.

Proposition 8 : Améliorer la connaissance des droits

Il est indispensable qu'ils soient plus visibles. Or, ils manquent d'affichage, notamment dans les textes fondamentaux qui n'ont pas été adaptés, comme le Code de déontologie médicale, qui n'a pas intégré les évolutions issues de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 ni les dispositions postérieures relatives à l'information du patient.

Dans ce même registre, si la charte de la personne hospitalisée couvre bien le séjour en établissement de santé, aucun document comparable n'assure la promotion des droits en médecine ambulatoire. La visibilité des droits est donc très insuffisante dans la pratique libérale, dans les centres de soins et dans les réseaux de soins thématiques ou territoriaux.

Les établissements doivent s'assurer que ces outils de connaissance des droits sont compris par les usagers notamment s'agissant des mineurs, de personnes d'origine étrangère et de personnes en situation de handicap.

Enfin, au-delà des actions concourant à une meilleure visibilité des droits, la formation des professionnels de santé et des personnels à ces questions devrait être renforcée, dans la formation initiale comme en formation continue.

**Proposition 9:
Faire de la journée européenne
des droits des patients,
le 18 avril, un rendez-vous
national pour accentuer
le partage par tous
des questions relatives
au respect des droits
des usagers**

Cette journée aurait lieu sous l'égide
des conférences régionales de santé.
Une telle action a été menée en 2007,
avec succès, en région Centre,
sous l'égide de la CRS,
ce qui en démontre la faisabilité.



Conclusion

Au-delà des recommandations stratégiques que comporte ce rapport, il apparaît à la commission spécialisée de la Conférence nationale de santé que des actions doivent être entreprises par les pouvoirs publics en direction des conférences régionales de santé (formations spécialisées sur les droits des usagers) et des administrations régionales pour faire en sorte que les rapports en préparation pour l'année 2008 respectent mieux les recommandations du rapport type sinon à faire évoluer ce rapport type en tenant compte des remarques que peuvent produire les conférences régionales de santé et les administrations régionales à cet égard.

Au moment d'adopter ce rapport, la Conférence nationale de santé relève que le fonctionnement des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge est encore loin d'être optimal. Ce devrait être à la mission « droits des usagers » placée auprès de la direction de l'agence régionale de santé, en lien avec les formations spécialisées relatives aux droits des usagers dans les conférences régionales de santé, de s'assurer de la plus parfaite application de l'ensemble des textes relatifs au respect des droits des usagers.

La Conférence nationale de santé croit à l'impérieuse nécessité du plus large respect des droits des usagers. Contrairement aux craintes exprimées par ceux qui s'y opposent, cela n'a généré aucun des risques d'explosion contentieuse, témoignant du caractère constructif de l'implication des usagers. La promotion des droits des usagers ne se fait pas contre les professionnels de santé ou les personnels mais dans le sens d'une amélioration continue de la qualité de la prise en charge.

La Conférence nationale de santé se doit donc de remercier l'ensemble des acteurs des différents collèges des conférences régionales de santé qui se sont impliqués dans les formations spécialisées relatives aux droits des usagers même si elle doit déplorer ici ou là l'absence de certains collègues, le droit des usagers étant l'affaire de tous.



Annexes

Les travaux de l'Institut Droit et Santé ont été engagés sous la direction de Madame Anne Laude et de Monsieur Didier Tabuteau, auprès desquels les demandes d'accès à l'intégralité du rapport remis à la Conférence nationale de santé peuvent être formulées :

Madame Anne LAUDE et Monsieur Didier TABUTEAU
Co-directeurs

Institut Droit et Santé
45 rue des Saints-Pères
75270 Paris Cedex 6

Annexe 1

Relations entre la Conférence nationale de santé et l'Institut Droit et Santé

Conférence nationale de santé

Le Président

Paris, le 9 mai 2008

Madame et Monsieur les co-directeurs,

Sur la base des deux rencontres entre la Conférence nationale de santé et l'Institut droit et santé, les 15 février et 1^{er} avril 2008, nous sommes convenus de formaliser par échange de lettres un partenariat entre nos deux organismes.

Ce partenariat pourrait notamment reposer sur les axes suivants :

- > la contribution de l'Institut droit et santé (IDS) à l'élaboration des rapports annuels de la Conférence nationale de santé (CNS) sur le respect des droits des usagers du système de santé.
Dans ce cadre, pour l'année 2008, l'Institut produira notamment une synthèse des rapports des Conférences régionales de santé (CRS) sur le respect des droits des usagers, qui sera présentée aux responsables de formations spécialisées et aux secrétariats des CRS lors de la réunion du 22 mai 2008 organisée par la CNS.
- > la production par l'IDS d'analyses juridiques spécialisées sur certains thèmes intéressants la CNS, comme par exemple le droit à l'information des usagers du système de santé, l'accès au dossier médical...
- > l'organisation conjointe CNS-IDS de colloque(s) ou groupe(s) de travail visant à approfondir certaines questions de santé;
- > un échange d'informations; ainsi, il sera proposé aux membres de la CNS de recevoir gratuitement par voie électronique la veille juridique de l'IDS.

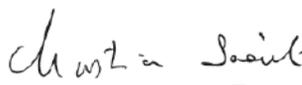
En outre, l'IDS pourra faire référence au partenariat IDS-CNS lors de la publication des travaux de l'IDS réalisés sur la base des rapports des CRS ou de la CNS.

Madame Anne LAUDE et Monsieur Didier TABUTEAU, Co-directeurs
Institut droit et santé - 45 rue des Saints-Pères - 75270 Paris Cedex 6

Le secrétariat de la conférence nationale de santé, assuré par la direction générale de la santé, se tient à votre disposition pour toute information complémentaire (contact: Alexandre Viscontini, alexandre.viscontini@sante.gouv.fr; 01 40 56 53 72).

Si vous êtes d'accord avec les termes de ce partenariat, je vous remercie de bien vouloir me transmettre un courrier en ce sens.

Je vous prie d'agréer, Madame et Monsieur les co-directeurs, l'expression de mes salutations distinguées.



Christian SAOUT

Annexe 2

Contribution de l'Institut Droit et Santé

Recommandation n° 1

Proposer d'actualiser le Code de déontologie médicale pour le mettre en conformité notamment avec la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 et les dispositions relatives à l'information du patient.

Recommandation n° 2

Formation des professionnels de santé aux droits des malades.

Recommandation n° 3

Création du principe d'un droit à la formation collective des représentants des usagers :

- prévoir dans le Code de la santé publique un droit à la formation des représentants des usagers et le financement adéquat ;
- assurer la publicité de l'existence des représentants des usagers et de leurs associations tant auprès des usagers que des professionnels de santé dans tous les lieux de soins.

Recommandation n° 4

Réalisation d'une charte sur les droits du patient en médecine libérale.

Recommandation n° 5

Introduire dans la partie réglementaire du Code de la santé publique une disposition prévoyant la réalisation de livrets d'accueils multilingues, de livrets spécifiques aux mineurs et aux personnes aveugles (livrets en braille).

Recommandation n° 6

Ajouter dans le Code de la santé publique une disposition selon laquelle le médecin traitant informe le patient sur le dispositif de la personne de confiance et mentionne le nom de cette personne dans le dossier médical.

Recommandation n° 7

Prévoir l'extension du dispositif de la personne de confiance aux établissements médico-sociaux (cf. Loi du 2 janvier 2002 ayant introduit dans le Code de l'action sociale et des familles les articles L.311-3 et suivants sur les droits des usagers).

Recommandation n° 8

Inscrire en tête du chapitre 1^{er} du Code de la santé publique un droit à l'information collective des usagers.

Ce droit serait notamment assuré grâce à :

- la publication par les pouvoirs publics des résultats des procédures d'évaluation de la qualité sous réserve des données protégées par le secret médical ou industriel ;
- la mise à disposition des informations produites par le système de veille et de vigilance sanitaire ;
- la mise en place par voie réglementaire d'indicateurs en médecine libérale afin de pallier l'opacité du système de soins ;
- la possibilité pour les associations d'imposer la tenue d'un certain nombre d'auditions publiques chaque année dans les agences et au ministère de la santé.

Prévoir par voie réglementaire la mise en place et l'organisation de points de contact nationaux à l'image de ceux qui sont actuellement à l'étude dans la directive européenne « *relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers* ».

Recommandation n° 9

Supprimer à l'alinéa 1er de l'article L.1111-3 du Code de la santé publique la mention selon laquelle l'information du patient sur les frais et les conditions de sa prise en charge dans les établissements et services de santé publics et privés est délivrée « à sa demande ».

Recommandation n° 10

Ajouter un dernier alinéa à l'article L.1111-2 du Code de la santé publique selon lequel « tout manquement à l'obligation d'information est une faute et ouvre droit à réparation ».

Recommandation n° 11

Instituer une procédure permettant de définir le champ de recherche des patients lorsqu'une démarche d'information *a posteriori* est mise en œuvre.

Recommandation n° 12

Définir par voie réglementaire les autorités sanitaires compétentes pour effectuer la mise en demeure prévue par l'article L.1413-13 du Code de la santé publique.

Recommandation n° 13

Préciser dans les dispositions de l'article L 1111-2 du Code de la santé publique les risques concernés par l'obligation d'information *a posteriori*.

Recommandation n° 14

Faciliter l'exercice du droit à l'information *a posteriori* en incitant les personnes prises en charge à communiquer tout changement d'adresse aux établissements de santé les ayant pris en charge.

Recommandation n° 15

Dans le cadre de la communication du dossier médical dans les établissements de santé : prévoir un professionnel formé pour assister le patient, s'il le souhaite, lors de la communication du dossier médical.

Recommandation n° 16

Délai de communication du dossier médical : modifier le délai de huit jours prévu par l'article L. 1111-7 alinéa 2 du Code de la santé publique en le remplaçant par :

- > un délai de communication de vingt à trente jours ;
- > un délai de huit jours lorsque la demande est motivée par la volonté d'obtenir un deuxième avis médical. Prévoir dans ce cas une procédure de référé pour l'obtention du dossier en cas de refus de communication.

Recommandation n° 17

Ouvrir le droit d'accès à son dossier médical au mineur notamment dans l'hypothèse où il refuse que les titulaires de l'autorité parentale soient informés des soins.

Recommandation n° 18

Pour empêcher les pressions visant à la communication des informations contenues dans le dossier médical d'un patient :

- > prévoir expressément que le droit d'accès au dossier médical ne peut être exercé dans le cadre d'un mandat.

