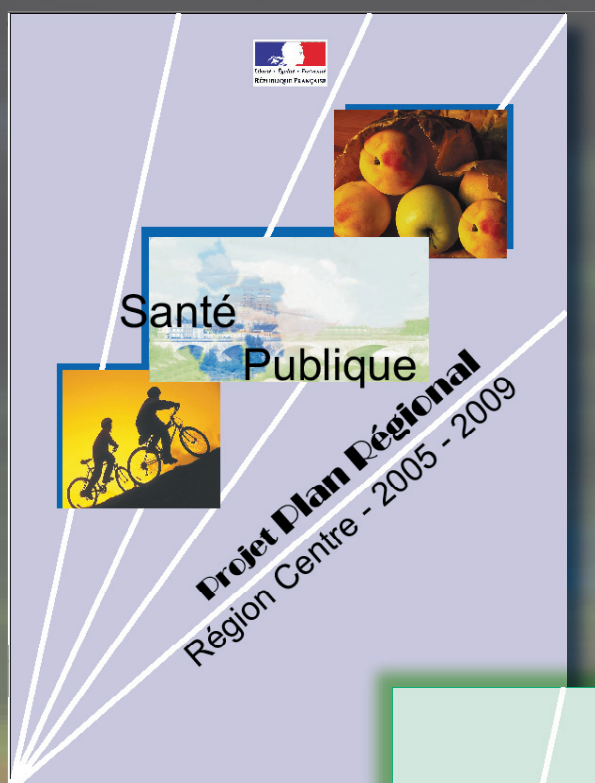


CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DU CENTRE

Formation spécialisée

«Droit des usagers
du système de santé»

Rapport 2006



SOMMAIRE

INTRODUCTION-----	2
I. PRESENTATION DU DROIT DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE-----	3
1°) Les textes de base-----	3
A. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé-----	3
B. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique-----	6
C. Une nouvelle loi pour les soins palliatifs : la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et - à la fin de vie-----	8
2°) Les instances-----	8
A. Le Comité régional des usagers des établissements de santé de la région Centre (CORUDES) ----	8
B. Le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS)-----	9
C. Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)-----	9
D. Le Groupe de réflexion sur les relations entre les associations de malades et l'INSERM (Institut National de Santé et Recherche Médicale) -----	9
E. Le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)-----	11
II. LES TRAVAUX DE LA FORMATION SPECIALISEE SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE-----	12
1°) Les établissements de santé-----	12
A. La démarche de certification et la Haute Autorité de Santé -----	12
B. Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) --	13
C. Les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) -----	15
2°) L'assurance maladie-----	16
A. Services et actions contre la précarité -----	16
B. Le Dispositif Infosoins-----	17
C. La fonction Conciliateur en CPAM-----	18
D. Les centres d'exams de santé-----	18
E. La protection sociale pour les populations fragilisées-----	22
3°) La Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI)-----	24
III. SUGGESTIONS ET PERSPECTIVES DE LA FORMATION SPECIALISEE-----	27
ANNEXE : Liste des membres de la formation spécialisée -----	28

INTRODUCTION

➤ **Rappel des textes**

Références :

- ❑ Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
- ❑ Décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé
- ❑ Circulaire du 21 décembre 2005 relative aux Conférences régionales de santé 2005/2006 et à la finalisation des plans régionaux de santé publique : « La conférence régionale de santé adopte [...] un rapport annuel d'activité transmis à la direction générale de la santé. Le rapport annuel de la conférence régionale de santé retracera l'activité de cet organe de concertation [...] »
- ❑ Circulaire du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé

L'article L. 1411-12 du code de la santé publique prévoit que la conférence régionale de santé procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la conférence nationale de santé.

Ce rapport est adopté par la conférence à la majorité des membres présents.

La circulaire du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé indique que les « droits des usagers du système de santé » s'entendent non seulement des droits de chaque personne prise individuellement, mais également des droits tendant à reconnaître l'expression collective des usagers et des personnes malades. Ces droits sont notamment définis dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

➤ **La formation spécialisée sur le respect des droits des usagers du système de santé en région Centre**

La formation spécialisée s'est réunie 6 fois depuis le 13 juillet 2006.

Celle-ci comprend 23 membres répartis comme suit :

- collège 1 : 5 personnes
 - collège 2 : 5 personnes
 - collège 3 : 3 personnes
 - collège 4 : 4 personnes
 - collège 5 : 3 personnes
 - collège 6 : 3 personnes
- (cf. annexe)

Madame Danièle DESCLERC-DULAC, Présidente de l'Association SOS Hépatites - Val de Loire (collège 2) a été désignée Présidente de la formation spécialisée lors de la réunion du bureau de la conférence du 23 juin 2006.

*
* *

I. PRESENTATION DU DROIT DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Les associations de malades (ou associations de patients) sont devenues des acteurs incontournables et des partenaires à part entière dans les diverses instances officielles.

Cette évolution est internationale et a pris des formes affirmées avec la mobilisation des associations de lutte contre le sida, les maladies rares et dans le domaine de la recherche.

1990-1992 : première vague d'associations créées sur la dynamique de la contamination transfusionnelle.

Depuis cette date, des textes réglementaires sont venus renforcer le rôle des associations de malades qui apparaissent dans le paysage sanitaire comme des interlocuteurs pour notre système de santé.

1°) *Les textes de base*

A. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Titre II Démocratie sanitaire

Chapitre I : Droits de la personne

Article 3 qui « traite du droit fondamental à la protection de la santé et qui précise que tout doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. »

Chapitre II : Droits et responsabilités des usagers

Article L. 1112-3

Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.

Elle est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. A cette fin, elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droits si elle est décédée. Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Le conseil d'administration des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins une fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à l'agence régionale de l'hospitalisation et au conseil régional de santé.

La composition et les modalités de fonctionnement de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge sont fixées par voie réglementaire.

Article L. 1112-5

Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L. 1110-11.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention.

Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Article L. 1114-1

Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.

Article L. 1114-2

Lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée, et sous réserve de l'accord de la victime, les associations agréées au niveau national dans les conditions prévues à l'article L. 1114-1 peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues par les articles 221-6, 222-19 et 222-20 du code pénal ainsi que les infractions prévues par des dispositions du présent code, portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé.

Article L. 1114-3

Les salariés, membres d'une association visée à l'article L. 1114-1, bénéficient du congé de représentation prévu par l'article L. 225-8 du code du travail lorsqu'ils sont appelés à siéger : 1^o) soit au conseil d'administration, ou à l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement ; 2^o) soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics nationaux prévus par le présent code.

L'indemnité prévue au II de l'article L. 225-8 du code du travail est versée par l'établissement de santé public ou privé concerné dans le cas visé au 1^o) du présent article ; dans les cas visés au 2^o), elle est versée par les établissements concernés, ou par l'Etat lorsqu'il s'agit d'instances instituées auprès de l'Etat.

Article L. 1114-4

La commission régionale de conciliation et d'indemnisation mentionnée à l'article L. 1142-5, réunie en formation de conciliation, peut être saisie par toute personne de contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé.

Chapitre V : Orientations de la politique de santé

Article L. 1411-1-2

La Conférence nationale de santé comprend des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou d'autres structures de soins ou de prévention, des représentants des industries des produits de santé, des représentants des conseils régionaux de santé, des représentants des organismes d'assurance maladie, des représentants des usagers ainsi que des personnalités qualifiées.

Chapitre VI : Organisation régionale de la santé

Article L. 1411-3

Il est créé dans chaque région et dans la collectivité territoriale de Corse un conseil régional de santé qui a pour mission de contribuer à la définition et à la mise en œuvre des politiques régionales de santé. Il siège en formation plénière ou en sections spécialisées.

Le représentant de l'Etat dans la région ou dans la collectivité territoriale de Corse et le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation assistent sans voix délibérative aux travaux de la formation plénière et des sections spécialisées.

Chapitre VII : Politique de prévention

Article L. 1417-4

Un établissement public de l'Etat dénommé « Institut national de prévention et d'éducation pour la santé » a pour missions :

d'exercer une fonction d'expertise et de conseil en matière de prévention et de promotion de la santé ;

d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives fixées par décret.

Article L. 1417-5

En vue de l'accomplissement de ses missions, l'institut conçoit et produit les différents supports des programmes nationaux de prévention, d'éducation thérapeutique et d'éducation pour la santé, notamment les documents d'information, outils pédagogiques et campagnes de communication ;

Article L. 1417-6

L'institut est administré par un conseil d'administration et dirigé par un directeur général. Le conseil d'administration comprend, outre son président, des représentants de l'Etat, de l'assurance maladie, d'organismes ou personnalités qualifiées dans les domaines de compétence de l'institut, des représentants d'usagers et des représentants du personnel

TITRE V

Chapitre Ier – Réseaux de santé

Article L. 6321-1

Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Chapitre II : Risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé

Section 2 – Procédure de règlement amiable en cas d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes ou d'infections nosocomiales .

Article L. 1142-5

Dans chaque région, une commission régionale de conciliation et d'indemnisation est chargée de faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes et aux infections nosocomiales, ainsi que des autres litiges entre usagers et professionnels de santé, établissements de santé, services de santé ou organismes ou producteurs de produits de santé [...].

Article L. 1142-6

Les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales sont présidées par un magistrat de l'ordre administratif ou un magistrat de l'ordre judiciaire, en activité ou honoraire. Elle comprennent notamment des représentants des personnes malades et des usagers du système de santé, des professionnels de santé et des responsables d'établissements [...]

B. La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Cette loi relative à la politique de santé publique rénove le paysage en la matière ; elle complète celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

1°) Les droits des malades sont renforcés ;

2°) L'agrément des associations de défense des droits des malades ;

Dans la logique de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et après concertation avec les associations de défense des droits des patients et des usagers du système de santé, la procédure d'agrément de ces dernières est précisée. Cette disposition vise à répondre aux difficultés rencontrées depuis 2002 pour mettre en place ce dispositif et reprend certaines dispositions du rapport Ceretti. « Tout le monde comprendra que, depuis 19 mois, des difficultés soient apparues dans l'application de la disposition de la loi relative aux droits des malades sur l'agrément. Il était prévu que l'Etat devait donner un agrément. Or on compte quelques 6 000 associations. Il était donc très difficile pour l'Etat de prendre la responsabilité de donner ou non un agrément, car il n'avait pas toujours la capacité de mener les enquêtes nécessaires pour s'assurer de la finalité des associations » a expliqué au cours des débats Jean François Mattei, alors ministre de la santé (Journal officiel du 15 janvier 2004, page 273). C'est pourquoi la loi du 9 août 2004 instaure une nouvelle procédure d'agrément.

➤ **Une nouvelle procédure d'agrément**

L'instauration d'une commission nationale (art. 5 et 6 de la loi)

L'agrément des associations sera toujours délivré par l'autorité compétente au niveau national et régional, mais il le sera désormais sur avis conforme d'une commission nationale comprenant des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif (CSP, article L. 1114-1 modifié).

Seules les associations agréées représentent – et non plus peuvent représenter – les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. La rédaction antérieure ambiguë pouvait laisser croire, selon les parlementaires, que d'autres associations pouvaient également les représenter (CSP, art. L. 1114-1 modifié).

Les modalités d'entrée en vigueur (art. 158)

La composition et le fonctionnement de cette instance seront déterminés par décret. En attendant, la loi du 9 août 2004 introduit une mesure transitoire destinée notamment à valider juridiquement les nominations de représentants des usagers du système de santé prévues par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ainsi, les nominations des représentants des usagers du système de santé au sein des instances hospitalières ou de santé publique intervenues entre le 5 mars 2002 et le 11 août 2004 sont validées « en tant qu'elles ont été effectuées parmi les membres d'associations non agréées, conformément à l'article L. 114-1 du code de la santé publique ».

Depuis le 11 août et jusqu'à l'expiration d'un délai de 6 mois à compter de la publication de la première décision prononçant les agréments conformément à la nouvelle procédure :

- les représentants des usagers du système de santé dans ces instances, prévus par la loi du 4 mars 2002 ou par des textes postérieurs à sa publication, sont désignés pour un an, par l'autorité administrative compétente, parmi les membres des associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de la santé et de la prise en charge des malades ;
- ceux prévus par des textes antérieurs à la loi du 4 mars 2002 sont désignés dans les conditions définies par ces textes, à l'exception de la durée de leur mandat qui est limitée à un an.

➤ **De nouveaux critères d'agrément (art. 5)**

Par ailleurs, l'attribution de l'agrément est notamment subordonnée à certains critères (CSP, art. L. 1114-1 modifié) :

- l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- les actions de formation et d'information,
- la représentativité de l'association,
- l'indépendance et la transparence de la gestion.

➤ **Le décret 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.**

Ce texte décrète au titre 1^{er} du livre 1^{er} de la première partie du code de la santé publique qu'il est créé un chapitre IV intitulé « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé » portant sur la mise en œuvre de la nouvelle procédure d'agrément des associations de défense des droits des patients et des usagers du système de santé et introduit les nouveaux critères d'agrément des associations.

La composition de la commission nationale d'agrément ainsi que la procédure y sont explicitement formalisées.

➤ **L'arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.**

Le dossier doit être adressé en trois exemplaires par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, selon les cas, au ministère chargé de la santé s'il s'agit d'une demande d'agrément national ou au préfet de la région, s'il s'agit d'une demande d'agrément régional.

3°) Arrête les 100 objectifs de santé publique (2004-2008) pour chacun des problèmes de santé à l'issue de la consultation nationale.

C. Une nouvelle loi pour les soins palliatifs : la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie vient conforter l'organisation des soins palliatifs mise en place 6 ans plus tôt par la loi du 9 juin 1999.

Définis comme une priorité de santé publique, les soins palliatifs sont restés assez mal connus par le grand public et par les personnels soignants eux-mêmes, tant il est vrai que la culture de l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches nécessite de lever des ambiguïtés et malentendus qui ont nui à sa diffusion.

Accompagner les personnes en vie, ce n'est pas évaluer et soulager les douleurs, c'est aussi discuter de manière collégiale les prises de décision médicales et communiquer avec le malade et ses proches, notamment pour clarifier ce que le soignant peut faire ou ne pas faire.

La loi du 22 avril 2005 donne de nouvelles définitions qui pourront servir de base pour la formation des professionnels de santé et pour l'information du public. Elle énonce en particulier :

- l'interdiction de l'obstination déraisonnable dans les soins
- la possibilité pour les médecins de délivrer des médicaments anti-douleur ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie
- la possibilité pour le malade en fin de vie de décider de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin ayant l'obligation de respecter la décision du malade après lui avoir indiqué les conséquences
- la possibilité pour le malade de rédiger des directives anticipées à sa fin de vie pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin devant en tenir compte sous réserve que les directives aient été rédigées moins de 3 ans avant l'état d'inconscience du malade. Le décret du 6 février 2006 énumère les conditions d'application de ces dispositions.
- la possibilité pour le médecin d'arrêter tout traitement à un malade incurable et inconscient sous réserve d'une procédure collégiale de décision et de la consultation préalable de la personne de confiance ou des proches.

Dans tous les cas, la procédure suivie est inscrite dans le dossier.

Pour favoriser la diffusion la plus large possible de la démarche palliative au sein des services confrontés à la mort de leurs malades, la loi impose d'identifier dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens et dans le projet médical :

- les services concernés,
- les lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs,
- ainsi que, pour chaque service concerné, le nombre de référents à former pour mettre en place un soutien aux équipes dans le processus de la prise de décision et de mise en œuvre.

2°) Les instances

A. Le Comité régional des usagers des établissements de santé de la région Centre (CORUDES)

Il est présidé par le Directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation ou, en cas d'empêchement, par le Directeur de la Caisse régionale d'Assurance maladie ou leurs représentants.

Il a été constitué en région Centre le 28 mars 2000 afin de contribuer à l'expression des usagers sur l'organisation, le fonctionnement et la qualité du système de santé, la définition des besoins de prise en charge, le respect de l'application de la charte du patient hospitalisé sans se substituer à l'action des associations qui le composent.

Le comité détermine lui-même ses axes de travail :

- à l'époque, les modalités de fonctionnement des commissions de conciliation,
- l'évaluation par questionnaire du degré d'implication des représentants d'usagers au sein des conseils d'administration.

Il doit se réunir régulièrement à raison de 2 ou 3 séances par an, suivant les thèmes à aborder compte tenu des travaux préparatoires du Schéma régional d'organisation des soins (SROS).

Il s'est réuni jusqu'en 2005 ; une réflexion a été engagée compte tenu de la constitution d'un collectif inter associatif sur la santé en région centre, collectif autonome par rapport aux institutions, d'où des interrogations actuelles sur l'existence du CORUDES.

B. Le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS)

- Au plan national, il a été créé en 1996 (suite aux ordonnances du 24 avril 1996 sur la réforme de la sécurité sociale et sur la réforme hospitalière).

Il est constitué de représentants d'associations :

- de malades
- de personnes handicapées
- de familles
- de consommateurs.

Le CISS a pour objectif d'être partie prenante des réformes au même titre que les acteurs traditionnels dans ce domaine (Etat et autorités de santé – organismes payeurs publics et privés – représentants des professionnels et établissements de santé).

- Au plan régional, il a été constitué le 24 février 2005.

C. Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)

Instituées par la loi du 4 mars 2002, les CRUQ se substituent aux commissions de conciliation. Leur statut est défini par le décret n° 2005-213 du 2 mars 2005. Leur champ d'application vise les établissements de santé publics et privés.

La composition des CRUQ comprend, a minima, le représentant légal de l'établissement qui assure désormais la fonction de président au sein de la commission, deux médiateurs et deux représentants des usagers. La liste nominative de ses membres est affichée dans l'établissement, transmise au Directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation et remise à chaque patient avec le livret d'accueil. Les missions de la commission sont doubles. La CRUQ est chargée de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches pour les litiges ne présentant pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel.

Les modalités d'exercice de cette mission sont décrites aux articles R. 1112-91 à R. 1112-94 du code de la santé publique.

D. Le Groupe de réflexion sur les relations entre les associations de malades et l'INSERM (Institut National de Santé et Recherche Médicale)

Extraits du rapport du Groupe de Réflexion sur l'INSERM et les associations de malades – GRAM

Depuis une quinzaine d'années environ, le nombre d'associations de malades a été multiplié par 4 ou 5 et leur rôle dans le système de santé est devenu de plus en plus important et de plus en plus diversifié.

En 2003, plus de 3 000 associations répondaient aux critères de représentativité énoncés par la loi du 4 mars 2002 (Chapitre « démocratie sanitaire »). Ces associations apportent la voix de l'utilisateur et du malade d'où la nécessité de les considérer comme des interlocuteurs valables et réguliers des pouvoirs publics et de certaines institutions.

D'où le rôle des associations de malades dans l'avenir du système de santé français : un groupe de réflexion entre l'INSERM et les associations de malades a été mis en place le 5 mai 2003, le GRAM.

Le GRAM a formulé des propositions générales d'actions :

- accroître l'intégration des associations dans les instances de l'INSERM (animation scientifique et expertise),
- associer en amont les malades aux protocoles de recherche clinique et santé publique,
- communiquer, former et informer de manière privilégiée, les associations de malades sur les résultats et modes de fonctionnement de la recherche en général.

Avec la proposition d'un programme de formation et d'information :

10 sessions d'une journée pour 20 à 30 personnes car les associations sont des relais importants d'information vers les malades :

- pour l'information scientifique (garder l'espoir),
- être actif dans la recherche et les traitements.

Décider d'ouvrir l'INSERM aux associations est un choix stratégique mais apprendre à travailler ensemble suppose un calage réciproque entre les deux communautés.

Quelles sont les associations reconnues par l'INSERM ?

- celles qui ont une activité effective auprès des malades et de leurs familles,
- indépendance vis à vis des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique et de l'univers médical,
- ni le nombre d'adhérents, ni leur capacité financière ne sont des critères retenus.

C'est une approche complémentaire à celle des chercheurs, vécu quotidien des malades, qui développent des capacités d'observation et d'analyses spécifiques concernant les manifestations et l'évolution des maladies.

Cela permet de construire des liens avec les associations autour :

- de la recherche clinique en encourageant la participation directe des associations et en communiquant sur la recherche clinique,
- de la recherche en santé publique en communiquant, formant et informant de manière privilégiée sur les événements spécifiques à forte visibilité à l'égard des malades et en soutenant la formation scientifique des associations.

Quels sont les moyens à mettre en œuvre ?

- création d'une « mission INSERM sur les Associations de Malades »
 - un comité de coordination,
 - un bureau des Associations qui serait l'interlocuteur direct de toutes les associations intéressées par la recherche.
- mise en places des outils nécessaires pour créer le réseau INSERM / Associations.
 - sur le site Web de l'INSERM,
 - création d'une base de données sur les associations intéressées par la recherche.

Il s'agit d'intégrer les malades dans le domaine de la recherche permettant d'aboutir à la notion de « recherche avec et pour les malades ».

E. Le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)

Le comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) est l'instance officielle de l'établissement de santé chargée de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales. Il a été institué par le décret n° 88-657 du 6 mai 1988 dans tous les établissements de santé publics et privés assurant le service public hospitalier. Le rôle, les missions et le fonctionnement du CLIN sont précisés dans les circulaires n° 263 du 13 octobre 1988 et n° 17 du 19 avril 1995.

La loi n° 98-535 du 1er juillet 1998 (article L. 711-1 du CSP) a introduit l'obligation, pour tous les établissements de santé, publics et privés, d'organiser, en leur sein, la lutte contre les infections nosocomiales.

Le dispositif national de prévention des infections nosocomiales s'est structuré en France avec la création des cinq Centres interrégionaux de Coordination de la Lutte contre les Infections Nosocomiales (C-CLIN) et du Comité Technique national des Infections Nosocomiales (CTIN) (arrêté du 3 août 1992 modifié par l'arrêté du 19 octobre 1995).

La réforme hospitalière prévue par les ordonnances d'avril 1996, notamment la procédure d'accréditation des établissements de santé, renforce la nécessité d'une prise en charge institutionnelle de la prévention des infections nosocomiales. Celle-ci s'intègre dans une démarche générale d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dispensés aux patients.

Le rôle du CLIN consiste à organiser, planifier et animer la lutte contre les infections nosocomiales dans l'établissement, en étroite collaboration avec le directeur d'établissement, le directeur du service des soins infirmiers et le président de la commission médicale d'établissement. Il définit la politique que les hygiénistes, l'équipe opérationnelle d'hygiène hospitalière et l'ensemble des personnels médicaux, paramédicaux et techniques des services mettront en application.

II. LES TRAVAUX DE LA FORMATION SPECIALISEE SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

1°) Les établissements de santé

A. La démarche de certification et la Haute Autorité de Santé

➤ La démarche d'accréditation et de certification des établissements de santé

Le dispositif de certification vise à améliorer la qualité des soins fournis par les établissements de santé (hôpitaux, cliniques, etc...) et à mettre à disposition du public une information sur la qualité des prestations délivrées par ces établissements.

La deuxième version de l'accréditation (V2), appelée certification, n'est sortie qu'en 2004 et, compte tenu des délais de préparation et de formation des experts visiteurs, elle n'a débuté qu'en fin d'année 2005.

➤ La Haute Autorité de santé

La Haute Autorité de Santé (HAS) a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et au renforcement de la qualité des soins, au bénéfice des patients.

La Haute Autorité de santé est chargée :

- d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels et de proposer ou non leur remboursement par l'assurance maladie ;
- de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé ;
- d'améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé et en médecine de ville ;
- de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée ;
- d'informer les professionnels de santé et le grand public et d'améliorer la qualité de l'information médicale;
- de développer la concertation et la collaboration avec les acteurs du système de santé en France et à l'étranger.

➤ L'exploitation des documents

D'après les indications fournies par les fiches statistiques de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), il a été dénombré 120 établissements de santé dans la région Centre.

Il existe trois types d'établissements :

- les établissements publics,
- les établissements privés à but non lucratif participant au service public hospitalier ou assimilés (PSPH),
- les établissements privés.

Sur les 120 établissements, on compte :

- 48 établissements publics, soit 40 % dont 2 centres hospitaliers régionaux (et universitaire pour l'un d'entre eux),
- 16 établissements PSPH ou assimilés, soit 13 %,
- 56 établissements privés, soit 47 %.

La répartition est très différente selon les départements :

- département du Cher :
 - 5 établissements publics
 - 5 établissements privés
 - soit 10 établissements
- département d'Eure-et-Loir :
 - 11 établissements publics
 - 11 établissements privés
 - soit 22 établissements
- département de l'Indre :
 - 8 établissements publics
 - 2 établissements privés PSPH
 - 4 établissements privés
 - soit 14 établissements
- département d'Indre-et-Loire :
 - 7 établissements publics dont 1 CHRU
 - 6 établissements privés PSPH
 - 16 établissements privés
 - soit 29 établissements
- département du Loir-et-Cher :
 - 8 établissements publics
 - 3 établissements privés PSPH
 - 8 établissements privés
 - soit 19 établissements
- département du Loiret :
 - 9 établissements publics dont 1 CHR
 - 5 établissements privés PSPH
 - 12 établissements privés
 - soit 26 établissements

Fin octobre 2006 : 92 établissements ont satisfait à la procédure d'accréditation (version V1),
14 établissements ont satisfait à la procédure d'accréditation (version V2).

Dans les recommandations indiquées par la Haute Autorité de Santé, on retrouve assez souvent :

- la traçabilité du recueil du consentement éclairé du patient et de la réflexion bénéfiques/risques,
- le respect de l'intimité et de la confidentialité du patient,
- la formalisation de la procédure de gestion des plaintes.

B. Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)

➤ Présentation des CRUQ

❖ Rappel des textes

- ➔ L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 crée le second alinéa de l'article L. 1112-3 du code de la santé publique, relatif à la mise en place d'une commission de conciliation dans chaque établissement de santé.
- ➔ Le décret n°98-1001 du 2 novembre 1998 portant application de l'article L. 1112-3 du code de la santé publique détermine la composition, les missions, le fonctionnement et les compétences de cette commission (article R. 710-1-1 à R. 710-1-10 du CSP).

→ La loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, crée dans son article 16 une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

→ La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, notamment l'article 158.

→ Le décret n°2005-213 du 2 mars 2005 complète la loi en donnant les précisions nécessaires concernant la composition de la commission et ses modalités de fonctionnement et prévoit un délai de 6 mois au plus tard pour la mise en place effective dans tous les établissements de santé.

- ❖ Rappel des missions :
 - Mission d'assistance et d'orientation,
 - Mission d'information.

La mission de la CRUQ est élargie par rapport à celle de la commission de conciliation. En effet, la commission doit :

- veiller au respect des droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge,
- faciliter les démarches de ces personnes et veiller à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.

❖ Composition des CRUQ

Le décret du 2 mars 2005 définit les membres obligatoires :

- le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet (le directeur de l'établissement),
- 2 médiateurs et leurs suppléants désignés par le représentant légal de l'établissement (1 médiateur médical et son suppléant, 1 médiateur non médical et son suppléant),
- 2 représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur de l'ARH parmi les personnes proposées par les associations agréées.

Le décret prévoit la possibilité de désigner d'autres membres dans la commission selon le statut de l'établissement.

❖ La Commission doit analyser :

- les mesures relatives à la politique d'amélioration continue de la qualité,
- une synthèse des réclamations et plaintes,
- le nombre de demandes de communication d'informations médicales, ainsi que les délais observés par l'établissement pour répondre à ces demandes,
- le résultat des enquêtes de satisfaction des usagers,
- le nombre, la nature et l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers.

Au vu des éléments fournis, elle doit apprécier les pratiques de l'établissement, recenser les mesures adoptées et formuler des recommandations pour assurer le respect des droits des usagers.

➤ **Etude des rapports annuels des CRUQ**

Rapports 2005 reçus :

- Sur 120 établissements de santé, 42 ont répondu par l'envoi d'un rapport et 4 par l'envoi d'un procès-verbal de carence.

- Certains établissements ont envoyé un rapport sur le fonctionnement ou le règlement intérieur sans envoyer un bilan.
- D'autres, une vingtaine, ont adressé des bilans complets.
- 1 établissement a adressé un rapport qui ne respecte pas la règle de confidentialité (comprenant le nom des personnes ayant déposé une plainte, les noms des dossiers patients et les motifs de leurs plaintes).
- Quelques établissements ont envoyé le règlement intérieur établi lors de la première et unique réunion de 2005.
- Les enquêtes de satisfaction n'existent pas partout.
- Les questionnaires de sortie ont un taux de remplissage très faible en moyenne et ne sont pas toujours exploités ou étudiés au niveau de la CRUQ.

Les plaintes qui reviennent le plus souvent :

- problème financier (dépassement d'honoraires),
- attente trop longue avant la prise en charge effective,
- accueil insatisfaisant.

Il y a quelques demandes de consultation ou de communication du dossier médical.

➤ **Suggestion de la formation spécialisée**

A la lecture de ces rapports et compte tenu du nombre majoritaire d'établissements n'ayant pas envoyé leur rapport, il serait intéressant d'obtenir des établissements leur livret d'accueil et d'étudier ce qu'ils contiennent sur l'information qui doit être donnée aux usagers quant au respect de leurs droits.

C. Les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS)

➤ **Les missions**

Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont des cellules de prise en charge médico-sociale, qui doivent faciliter l'accès des personnes démunies non seulement au système hospitalier mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social.

L'article L. 6112-6 du code de la santé publique (*Loi n° 2004-806 du 9 août 2004*) dispose que dans le cadre des programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins prévus à l'article L. 1411-11, les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant au service public hospitalier mettent en place des permanences d'accès aux soins de santé, qui comprennent notamment des permanences d'orthogénie, adaptées aux personnes en situation de précarité, visant à faciliter leur accès au système de santé et à les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits. Ils concluent avec l'Etat des conventions prévoyant, en cas de nécessité, la prise en charge des consultations externes, des actes diagnostiques et thérapeutiques ainsi que des traitements qui sont délivrés gratuitement à ces personnes.

➤ **Exploitation des documents reçus**

Un courrier a été envoyé le 11 décembre 2006 aux établissements de la région concernés par la mise en place des PASS (établissements publics de santé et les établissements de santé participant au service public hospitalier (PSPH)), conformément à l'article L. 6112-6 du code de la santé publique. La formation spécialisée a reçu 24 réponses dont 8 positives et 16 négatives.

Là où elles existent, les PASS reçoivent des personnes en difficulté ou en situation irrégulière.

La couverture de la région par les PASS apparaît inégale. Si les centres hospitaliers des grandes villes ont organisé l'accès aux soins, certains hôpitaux de plus petite taille se sont investis dans cette pratique et ont même élaboré des projets structurés et une méthodologie précise.

Certaines zones de la région Centre ayant une concentration de populations en difficulté n'apparaissent pas disposer de telles structures. Une question se pose : problème financier ou orientation vers un autre type d'accueil ? Cette question doit être éclaircie dans l'avenir par un questionnaire qui pourrait être plus ciblé par rapport à cette démarche.

Néanmoins, les PASS sont-elles connues des bénéficiaires éventuels ? Vraisemblablement de certains, compte tenu de la fréquentation constatée. L'accès semble plus difficile en milieu rural et mériterait une attention particulière dans l'implantation de telles instances qui devraient être portées à la connaissance de bénéficiaires en précarité.

Il serait sans doute judicieux de déterminer des zones d'influence des PASS existantes, en distribuant une documentation dans les zones non couvertes. A ce sujet, des expérimentations existent et mériteraient d'être développées.

Une évaluation régionale des PASS pourrait être menée, au moyen d'un document unique annuel, permettant de suivre avec méthode l'activité déployée en partenariat avec l'ARH. L'objectif est de bien comprendre les points essentiels en différenciant ce qui est insuffisamment fait, dans les interventions médicales et/ou sociales.

Le coût de la prise en charge d'une PASS devrait être connue (salaires, interventions, etc...), de telle manière qu'il puisse être intégré dans les budgets et fasse partie des activités pérennes de la structure.

Cette évaluation permettrait également de prendre exemple sur des hôpitaux de petite ou moyenne importance qui ont instauré une PASS.

2°) L'assurance maladie

A. Services et actions contre la précarité

➤ Les Caisses primaires d'assurance maladie

Les CPAM ont mis en place des structures de formes diversifiées pour les populations précaires. Elles ont pour mission d'anticiper les conséquences d'un refus de prestation ou d'une fin d'indemnisation. Elles travaillent à partir de signalements, dans une logique de prise en charge globale de la situation de vie des assurés.

Elles ont pour mission :

- d'expliquer à l'assuré la raison du refus de prestation ou de fin d'indemnisation,
- de vérifier que tous les éléments (ou pièces justificatives) ont été pris en compte lors du traitement du dossier,
- de le conseiller,
- de l'orienter et l'accompagner dans ses démarches pour faire valoir l'ensemble des droits sociaux auxquels il peut prétendre. Cette orientation, faite en concertation avec l'assuré, peut être interne à la CPAM ou externe vers d'autres organismes (CAF, CRAM, services sociaux, CCAS, associations, etc...),
- de mener des actions de partenariat et d'information auprès des différents acteurs de la lutte contre l'exclusion.

Afin d'avoir une meilleure analyse de les actions menées par les CPAM pour les publics en situation de précarité, il serait utile de proposer une grille d'analyse commune pour l'ensemble des CPAM.

➤ **La Caisse régionale d'assurance maladie**

Le service social de la CRAM mobilise ses moyens en priorisant le développement d'interventions auprès des personnes en situation de précarité pour faciliter l'accès aux soins et aux droits, prévenir la désinsertion professionnelle des assurés en arrêt maladie, accidents de travail, maladie professionnelle, et faciliter le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie.

4 392 personnes titulaires de minima sociaux ont été rencontrées par le service social (26 % des bénéficiaires d'une intervention sociale).

Répartition des publics en situation de précarité :

Prévention de la perte d'autonomie des – de 60 ans :	12,9%
Prévention de la perte d'autonomie des + de 60 ans :	10,6%
Prévention de la désinsertion professionnelle :	13,9%
Accès aux soins, droit à la santé :	62,6%

Il est à noter qu'entre 2003 et 2005, les aides individuelles ont augmenté de 19 % pour l'accès aux soins et droits à la santé et de 14% pour la prévention de la désinsertion professionnelle.

➤ **La Mutualité sociale agricole**

Quelles sont les actions spécifiques des MSA en faveur des populations en situation de précarité ?

Dans le cadre de son guichet unique, la MSA a mis en place un programme relatif à la précarité. L'objectif vise à intervenir en amont afin d'anticiper les conséquences d'un refus de protection ou de fin d'indemnisation.

A partir de signalements émanant des services techniques et sociaux, de Médecine du travail et du Contrôle médical, une prise en charge de la situation est organisée, en transversal, afin d'apporter la solution la plus adaptée.

Spécificité de la MSA, les élus locaux signalent également des situations de précarité qui ne sont pas décelées par ailleurs.

Enfin, des aides techniques d'Action sanitaire et sociale sont apportées à toutes les catégories de populations concernées.

B. Le Dispositif Infosoins

Mise en place de ce dispositif dans les CPAM de la région à partir de la mi-décembre 2006.

- ❖ But : Mettre en œuvre l'article 18 de la loi du 13 août 2004 portant réforme de l'Assurance Maladie.
- ❖ Support de l'information :
 - une information par téléphone
 - dispensée par les conseillers téléphoniques des CPAM.

❖ Les professions concernées :

- les professionnels de santé médicaux et paramédicaux
- les établissements de santé et médico-sociaux
- les autres professions sanitaires : fournisseurs, transports,

❖ La nature des informations données :

Des données individuelles sur les professionnels :

- informations générales : nom, adresse, téléphone
- situation conventionnelle (secteur), nature de l'exercice
- informations pratiques : télétransmission
- compétences : spécialités, exercice particulier.

Des informations sur les tarifs de consultations :

- donner une fourchette de tarifs de consultation
- compléter la fourchette par un tarif repère significatif
- inviter en conclusion l'assuré à s'informer auprès du médecin.

➔ S'agissant de la MSA, existe-t-il un dispositif similaire au conciliateur des CPAM ou un dispositif d'informations des usagers sur l'accès aux soins ?

Actuellement, le dispositif n'est pas opérationnel. Cependant des travaux sont engagés au niveau national de la MSA, afin d'apporter un service identique à celui mis en place par la CPAM.

C. La fonction Conciliateur en CPAM

Prévue par la loi du 13 août 2004, portant réforme de l'Assurance Maladie, la conciliation participe à la politique générale d'amélioration de la qualité de service à rendre à l'utilisateur.

Elle constitue un mode de règlement non juridictionnel des conflits fondé sur :

- l'écoute compréhensive des différents publics de l'Assurance Maladie,
- la recherche, en concertation avec le service à l'origine du conflit, d'une solution respectueuse du droit, acceptable pour les parties.

Le conciliateur est compétent :

- en présence d'un litige entre un assuré et la CPAM,
- en cas de litige entre un médecin et un assuré dans le cadre du parcours de soins coordonnés.

Cette fonction de conciliateur a été mise en place courant 2005 au sein des CPAM, un premier bilan quantitatif pourra avoir lieu sur début 2007.

La fonction de conciliation est également opérationnelle en MSA, en application de la loi du 13 août 2004 portant réforme de l'Assurance Maladie. Le nombre de litiges soumis au conciliateur est réduit et les solutions sont apportées.

D. Les centres d'examens de santé

➤ **Présentation**

L'ordonnance de la sécurité sociale de 1945 prévoyait déjà la possibilité de faire bénéficier les assurés sociaux et leurs familles d'un bilan de santé.

Progressivement, des centres d'examens de santé se sont mis en place à l'initiative des caisses et permettaient à tous ceux qui le souhaitaient d'en bénéficier selon des modalités définies.

Compte tenu des divers rapports portant sur la santé des populations en précarité, des modifications ont été nécessaires pour que les centres puissent véritablement s'adresser à des populations dont le problème sanitaire n'était pas une préoccupation majeure eu égard aux difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne.

D'où la mise en œuvre de l'arrêté ministériel du 20 juillet 1992 pour les centres d'examens de santé ciblant plus particulièrement les populations prioritaires et en précarité.

Cet arrêté entraîne une réforme en profondeur de la clientèle et du contenu de l'examen périodique de santé. Il prend en considération ces nouveaux besoins de santé de la population, notamment en situation de précarité, et les recommandations en matière de prévention émises par les instances nationales.

Cela entraîne un partenariat avec les diverses structures accueillant ces publics et permet de faire un bilan sur leur état sanitaire et de mettre éventuellement en place des plans spécifiques (tabac, nutrition, etc...).

Il faut noter que cette nouvelle démarche nécessite le respect de la personne sans aucune discrimination, quel que soit son statut social.

S'agissant de la région centre, il existe 3 centres d'examens de santé gérés directement par une caisse d'assurance maladie (Loiret, Eure et Loir, Loir et Cher) et les 3 autres ayant passé convention avec l'Institut régional de la santé de Tours (IRSA).

➤ **Exploitation des documents reçus**

Département	Consultants	Populations en précarité	Actions / publics
INSTITUT REGIONAL POUR LA SANTE (IRSA)			
Cher (réparti sur 2 sites car assure la gestion du dépistage du cancer du sein)	3 163	653 personnes en situation de précarité	<ul style="list-style-type: none"> - Partenariat avec la cellule d'aide à la prévention et à l'exclusion sociale et le conseil régional qui suit les jeunes 16/25 ans en voie d'insertion CAF (RMI) - Réunions en amont, en aval, liaisons avec les professionnels de santé - Intoxication tabagique ou biologique - Accès aux droits et aux soins - Education pour la santé - Suivi à 2 ou 3 semaines - Action d'aide au sevrage tabagique
Indre	5 716	1 986 prioritaires dont 1 126 en situation de précarité	<ul style="list-style-type: none"> - Dispose d'un animateur social - Education à la santé dans une école - Actions auprès des 16-25 ans avec partenariat - Ateliers mémoires pour les + de 50 ans - Vaccinations anti-grippales
Indre et Loire	11024	1888 précaires	<ul style="list-style-type: none"> - Suivi du Plan national nutrition (PNNS) - Tabac en milieu scolaire – sevrage tabagique (collèges, lycées) - Dispose d'un animateur social
CENTRE EN GESTION DIRECTE			
Eure et Loir	4 460 examens périodiques de santé	1 179 non prioritaires 1 216 prioritaires non précaires 2 065 prioritaires précaires	<ul style="list-style-type: none"> - Réunions en amont sur les lieux de formation - Jeunes de moins de 26 ans en voie d'insertion professionnelle - Invitation remise par l'agent d'accueil CMU lors des permanences des Restos du cœur, Secours catholique, Accueil 28, Mission locale, Point refuge, etc ... - Convention spécifique signée entre l'unité de prévention et d'éducation à la santé de Dreux et la CPAM dans le cadre du réseau santé précarité - Convention signée entre le Conseil régional et la CPAM dans le cadre du suivi médical des jeunes de moins de 26 ans sans qualification entrant dans un dispositif de formation

Département	Consultants	Populations en précarité	Actions / publics
Loir et Cher	6 462	59,11% prioritaires dont 29,82% précaires	<ul style="list-style-type: none"> - Publics : RMI CMU demandeurs d'emploi, jeunes en réinsertion professionnelle - 29,29% de non précaires adultes handicapés, conjoints non actifs, personnes en inactives, préretraités, retraités - Mode de recrutement : partenariat avec centres de formation professionnelle, cellule CMU de CPAM, mission d'insertion, forum ... - Listes des partenaires (à voir)
Loiret 2 sites : Orléans et Montargis	9 904	1612 prioritaires non précaires 3749 personnes en situation de précarité	<ul style="list-style-type: none"> - Publics : assurés au chômage , RMI, bénéficiaires de la CMU, pourcentage réponse 8% - Développement d'un réseau avec délégué prévention - Auprès de structures de population en précarité (partenariat) avec intervention des agents d'accueil de la CPAM pour les droits sociaux - Centre d'accueil pour les demandeurs d'asile (CADA) - Déplacements sur les lieux de vie - Plus des 2/3 des consultants bénéficiaient pour la 1^{ère} fois d'un bilan de santé - Constat sur état de santé - Service de suite - Présentation du score EPICES (Evaluation de la précarité et des inégalités de santé dans les CES) qui permet de prendre en compte le caractère multidimensionnel de la précarité.

E. La protection sociale pour les populations fragilisées

Population protégée au 31/12/2003 par les différents régimes					
Département	Régime général	Régime agricole	Indépendants	Autres régimes	Total
Cher	258 776	30 073	14 574	8 287	311 710
Eure et Loir	342 128	32 071	16 184	11 518	401 901
Indre	182 215	28 240	11 403	8 314	230 172
Indre et Loire	487 654	40 902	24 902	24 339	577 797
Loir et Cher	259 720	34 912	14 979	6 554	316 165
Loiret	550 384	40 597	44 580		635 561
Total région	2 080 877	206 795	185 634		2 473 306

Bénéficiaires de l'aide médicale d'Etat au 31 décembre 2005			
Département	Bénéficiaires	Ayants droit	Total
Cher	78	45	123
Eure et Loir	303	118	421
Indre	37	6	43
Indre et Loire	110	31	141
Loir et Cher	183	84	267
Loiret	512	142	654
Total région	1 223	426	1 649

Association régionale des organismes de mutualité sociale agricole du Centre (AROMSA)							
Région Centre – Situation au 31 décembre 2006							
Bénéficiaires de la CMU		Bénéficiaires de la CMUC				Crédits d'impôts	
		Non salariés		Salariés		Non salariés	Salariés
Assurés	Ayants droit	Assurés	Ayants droit	Assurés	Ayants droits		
26	10	714	554	2 288	2 326	64	394

Bénéficiaires de la CMU, de la CMUC, et du crédits d'impôts pour l'acquisition d'une couverture complémentaire au 31/12/2005

Dénombrement des bénéficiaires au 31 décembre 2005 (CMU et CMUC)									
	Régime de résidence		Sans complémentaire		Complémentaire CPAM		Complémentaire O.C.		Total (régime de résidence + complémentaire CPAM + complémentaire O.C.)
	Assurés	Ayants droit	Assurés	Ayants droit	Assurés	Ayants droit	Assurés	Ayants droit	Assurés + Ayants droit
Cher	2 618	2 036	904	422	9 672	8 015	1 582	1 185	25 108
Eure et Loir	4 647	2 624	1 467	630	9 428	8 026	2 126	1 977	28 828
Indre	1 402	1 244	NC	NC	5 171	4 516	700	521	13 554
Indre et Loire	3 954	3 056	1 398	796	10 596	8 779	4 393	3 133	33 911
Loir et Cher	3 641	2 683	1 118	524	5 759	5 012	2 866	2 266	22 227
Loiret	6 305	3 789	2 254	763	15 017	13 868	2 521	2 311	43 811

Régime des professions indépendantes : 3880 personnes couvertes par la CMUC sur l'ensemble du territoire régional

Source : rapport d'activité 2005 des CPAM

Crédits d'impôts pour l'acquisition d'une couverture complémentaire (nb de bénéficiaires) au 31/12/2005	
Cher	1 794
Eure et Loir	1 184
Indre	1 028
Indre et Loire	2 918
Loir et Cher	NC
Loiret	2 824
Régime des indépendants (total région)	96

3°) La Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI)

➤ Présentation de la CRCI

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) ont été créées par un décret du 3 mai 2002 en application des articles L. 1142-6 et L. 1143-1 du code de la santé publique.

❖ Les missions de la CRCI

- 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 aux anciennes commissions de conciliation installées dans les établissements de santé.

- Permettre l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux :

Permettre l'indemnisation des victimes dont le préjudice présente un degré de gravité supérieur à un seuil fixé par le décret du 4 avril 2003 (IPP supérieure à 24% ou une durée d'incapacité temporaire de travail d'au moins 6 mois consécutive ou 6 mois non consécutive sur une période de 12 mois).

Qu'il y ait faute ou absence de faute, qu'il ait pour origine un acte de prévention, un acte de diagnostic ou un acte de thérapeutique, toutes les victimes d'un accident peuvent bénéficier de ce dispositif, à condition que l'acte ait été réalisé à compter du 5 septembre 2001.

❖ Saisine de la commission

Il est possible de saisir la commission régionale d'une demande de conciliation :

- si vous n'êtes pas satisfait des soins qui vous ont été dispensés,
- si vous êtes en désaccord avec un professionnel de santé ou un établissement de santé,
- si vous avez été victime d'un dommage dont la gravité est supérieure au seuil prévu par le décret du 4 avril 2003.

Par ailleurs, pour être recevable devant la commission de conciliation, le litige doit avoir pour origine un fait survenu à compter du 5 septembre 2001. La commission compétente est celle dans laquelle exerce le professionnel de santé ou l'établissement de santé concerné.

❖ La composition de la CRCI

Article R. 1142-5 code de la santé publique : chaque CRCI comprend 20 membres, outre son président. Elle est composée de :

- 6 représentants des usagers proposés par les associations d'usagers du système de santé ayant fait l'objet d'un agrément,
- 2 représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral dont un médecin,
- un praticien hospitalier,
- un responsable d'établissement public de santé,
- 2 responsables d'établissements de santé privés, dont un représentant des organisations d'hospitalisation privée à but non lucratif participant au service public hospitalier,

- 2 représentants de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM),
- 2 représentants des entreprises pratiquant l'assurance de responsabilité civile médicale,
- 4 personnalités qualifiées.

❖ Domaines de compétences

- Anesthésie – réanimation
- Cancérologie, radiothérapie
- Cardiologie & maladies des vaisseaux
- Chirurgie cardiovasculaire & thoracique
- Chirurgie générale & digestive
- Chirurgie ophtalmologique
- Chirurgie orthopédique & traumatologique
- Médecine légale
- Neurochirurgie
- Obstétrique
- ORL & chirurgie maxillo-faciale
- Pédiatrie
- Radiologie
- Réanimation
- Urologie

➤ **Exploitation des rapports**

❖ Nombre de dossier reçus (données mensuelles)

Année 2005	Nombre de dossiers
Mai	5
Juin	8
Juillet	6
Août	4
Septembre	11
Octobre	5
Novembre	6
Décembre	10
TOTAL	55

❖ Nombre de réunions

La commission s'est réunie à 4 reprises :

❖ Dossiers traités – avis rendu :

Par «dossiers traités », il convient d'entendre les dossiers soumis à la commission pour appréciation de la gravité (IPP supérieure à 24 %) ou à la date d'intervention du fait générateur (fait survenu à compter du (5 septembre 2001) ; pris dans ce sens, 8 dossiers ont été traités.

Dans la période de référence, la commission a rendu 33 avis. Le quorum a toujours été largement satisfait.

Année 2005	26 mai	5 juillet	20 septembre	25 octobre	TOTAL
dossiers traités	0	0	4	4	8
avis rendus	8	7	9	9	33
nombre de membres présents	16	15	12/14	16	-

❖ Expertises au fond :

Les éléments produits portent sur la période du 1^{er} mai 2005 au 30 avril 2006. Même si la période de référence est l'activité de la CRCI pour 2005, ils sont néanmoins intéressants, quant à l'observation de la nature des avis rendus par cette instance.

Sur 87 dossiers reçus, 63 ont donné lieu à une expertise au fond :

Discipline	Avis rendu	%
Anesthésie - réanimation	6	9,5 %
Cancérologie, radiothérapie	4	6,3 %
Cardiologie & maladies des vaisseaux	4	6,3 %
Chirurgie cardiovasculaire & thoracique	5	7,9 %
Chirurgie générale & digestive	8	12,6 %
Chirurgie orthopédique & traumatologique	10	15,8 %
Médecine légale	2	3,2 %
Neurochirurgie	7	11,06 %
Obstétrique	3	4,94 %
ORL & chirurgie maxillo-faciale	1	1,6 %
Pédiatrie	2	3,2 %
Radiologie	1	1,6 %
Réanimation	1	1,6 %
Urologie	1	1,6 %
TOTAL	63	100 %

❖ Délais de restitution d'expertise :

- Délai demandé = 90 jours
- Délai de réponse = 105 jours

La commission régionale a **6 mois**, à compter de la réception d'un dossier complet pour rendre son avis, au vu du rapport d'expertise, sur les circonstances, les causes, la nature et l'étendue des dommages subis par l'usager, ainsi que le régime d'indemnisation applicable.

Pour la région, le délai moyen entre le premier enregistrement de la demande et celui de la demande complète (au titre de l'indemnisation) est de 53 jours ; le délai moyen entre la demande complète et l'avis est de 266 jours.

III. SUGGESTIONS ET PERSPECTIVES DE LA FORMATION SPECIALISEE

Compte tenu des travaux menés par la formation spécialisée, celle-ci souhaite formuler quelques suggestions en matière de respect des droits des usagers du système de santé :

- inciter à la mise en place et au fonctionnement des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) dans l'ensemble des établissements de santé de la région Centre avec une participation éclairée et constructive des usagers,
- développer les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) dans les zones à populations fragilisées en lien avec l'Agence régionale de l'hospitalisation,
- diminuer les délais d'examen des dossiers devant la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI),
- développer la fonction de conciliateur dans les Caisses primaires d'assurance maladie,
- s'intéresser à la personne de confiance : modalités de mise en œuvre dans les établissements.

Par ailleurs, la formation spécialisée souligne l'opportunité d'organiser :

- une journée d'information à destination des présidents ou de leur représentant des CRUQ, des PASS, des responsables des conciliateurs des CPAM, etc,
- une journée d'information à destination des diverses associations pour une restitution des travaux sur le respect des droits des usagers dans le domaine de la santé.

*

* *

ANNEXE

MEMBRES DE LA FORMATION SPECIALISEE CHARGEE DU RAPPORT SUR LES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Présidente : Mme Danièle DESCLERC DULAC (2^{ème} collègue, Présidente de SOS Hépatites)

Collège	Nom – Prénom	Titre-
n° 1	BIBANOW Michel	Conseiller général du Cher
n° 1	CHARTON Annie	Adjointe au Maire de Saint-Jean de la Ruelle
n° 1	DAUDIN Véronique	Conseillère régionale du Centre
n° 1	FONDRILLON Annie	Conseillère municipale de Blois
n° 1	PORTE Dominique	Président de la Caisse primaire d'assurance maladie du Loiret
n° 2	ADAM Jacques	Vice-Président de l'UFC Que choisir
n° 2	GRENAN Marc	Président de l'Union régionale des associations familiales
n° 2	LAMBERT Philippe	Fédération des accidentés du travail et des handicapés
n° 2	LE MAUFF Jean-Michel	Président de la Ligue contre le cancer du Loir et Cher
n° 2	TELLIER Christine	Déléguée régionale de l'Association nationale des intervenants en toxicomanie
n° 3	BAUCHET Michel	Président du Conseil régional de l'ordre des pharmaciens
n° 3	FLEURY Christian	Président de la Commission médicale d'établissement du CHR d'Orléans
n° 3	LAGRANGE Christelle	Présidente de la Fédération nationale des infirmiers du Loiret
n° 4	COURVOISIER Alain	Fédération des Associations de réinsertion sociale de la région Centre
n°4	COUSIN François	Vice-Président du Syndicat de l'hospitalisation privée de la région Centre
n° 4	GOUGEON Jocelyne	Secrétaire du bureau de l'Union régionale inter fédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
n°4	PINEL Xavier	Directeur du Centre de réadaptation cardio-vasculaire de Bois Gibert
n° 5	ALBOUY Josiane	Médecin inspecteur régional du travail et de la main d'oeuvre

Collège	Nom – Prénom	Titre-
n° 5	CATEAU Chantal	Directrice de l'Institut de formation en soins infirmiers du Loiret
n° 5	CHARLON Robert	Directeur régional du service médical de la région Centre (retraité)
n° 6	BEFFARA Jacques	Membre du Conseil économique et social régional
n° 6	COHU Michel	Membre du Conseil économique et social régional
n° 6	LORY Gilles	Membre du Conseil économique et social régional