

# CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DE CORSE

## **LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS**

Rapport spécifique relatif aux conditions  
dans lesquelles sont appliqués  
les droits des usagers  
dans les établissements  
publics et privés  
de la Région Corse

Septembre 2007

**DOCUMENT PROVISoire**

(info. du 21.03.08)

Étude réalisée par la Conférence Régionale de Santé

**PRÉFECTURE DE LA RÉGION DE CORSE**  
**DIRECTION de la SANTE et de la SOLDARITE**

## SOMMAIRE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>CONTEXTE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE</b>  | <b>1</b>  |
| <b>MÉTHODOLOGIE</b>   | <b>3</b>  |
| A. Objectif de l'étude  | 3         |
| B. Enquête auprès des établissements  | 3         |
| C. Outils de collecte   | 3         |
| D. Calendrier   | 4         |
| <b>RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS</b>   | <b>5</b>  |
| <u>A. Taux de participation</u>   | <u>5</u>  |
| <u>B. Le droit à l'information</u>  | <u>6</u>  |
| 1. Protocole pour la délivrance des informations de santé aux patients  | 6         |
| 2. Formation pour la délivrance des informations  | 7         |
| 3. Information particulière concernant les nouveaux risques identifiés  | 9         |
| 4. Élaboration du dossier médical   | 10        |
| 5. La charte de la personne hospitalisée  | 12        |
| 6. Documents informatifs sur les droits des malades   | 13        |
| 7. Plaintes et réclamations traitant des défauts d'information en 2005  | 14        |
| 8. Procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés au sein de l'établissement   | 15        |
| 9. Procédures appliquées pour prouver que l'information aux patients a été correctement délivrée                | 16        |
| <u>C. Le droit d'accès à l'information</u>  | <u>17</u> |
| 1. Recueil, suivi du traitement et accès au dossier   | 17        |
| 2. Procédure d'accès aux documents médicaux par le patient ou une autre personne                                | 17        |
| 3. Plaintes déposées en 2005 concernant l'accès à l'information du patient                                      | 20        |
| 4. Conservation des archives médicales  | 20        |
| 5. Livret d'accueil et informations de santé  | 22        |
| 6. Existence d'une fonction de médiation  | 24        |
| 7. Délais d'obtention de l'information  | 24        |
| 8. Présence du médecin désigné lors de l'examen du dossier médical  | 25        |
| 9. Procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information                         | 26        |
| 10. Coût de facturation pour la copie du dossier médical  | 26        |
| 11. Procédure de vérification des modalités de communication du dossier aux patients                            | 27        |
| 12. Procédures d'accès aux dossiers médicaux pour certaines populations   | 28        |
| <u>D. La participation des usagers au système de santé</u>  | <u>30</u> |
| 1. Participation des usagers à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé des établissements | 30        |
| 2. Participation des usagers à la définition de la politique de santé des établissements                        | 31        |

|   |           |
|---|-----------|
| 3. Prise en compte du patient et de son entourage<br>dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique | 32        |
| 4. Information et formation des patients  | 33        |
| 5. Présence des usagers dans les instances des établissements   | 34        |
| <b>CONCLUSIONS</b>  | <b>35</b> |
| <b>ANNEXES</b>  | <b>37</b> |
| Annexe 1 : Historique du droit des patients au travers les textes de loi                                    | 37        |
| Annexe 2 : Questionnaire d'enquête  | 41        |
| Annexe 3 : Établissements de santé interrogés et ayant répondu  | 44        |
| Annexe 4 : Exemples de documents fournis par les établissements   | 53        |
| <b>POUR EN SAVOIR PLUS</b>  | <b>66</b> |

## CONTEXTE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE

### Une reconnaissance croissante des usagers et de leurs droits

L'article L.1411-1 du Code de 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.

L'objectif de cette étude est donc de faire un état des lieux dans les établissements de santé de Corse.

Les droits des patients ont évolué ces dernières années.

Les principales avancées concernent notamment :

- le droit à la santé : accès aux soins et à la prévention.
- Le droit à l'information, dont l'accès au dossier médical.
- le secret médical, élément central du respect de la vie privée. Le principe du secret médical est étendu vers le secret professionnel pour les autres professionnels de santé.
- la non discrimination est réaffirmée et renforcée.
- les nouveaux droits des mineurs concernant leur secret médical vis à vis de l'autorité parentale.
- renforcement de la place des associations de patients et usagers dans la gestion du système de santé...

Une charte de la personne hospitalisée réactualise depuis mars 2006 la charte du patient hospitalisé de 1995 en prenant en compte ces dernières évolutions législatives.

### Un point fondamental : le droit à l'information

Le droit des patients à l'information émane d'une série de textes législatifs qui s'étalent sur plus d'une décennie.

#### Rappelons tout d'abord les principaux textes.

- La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière consacre le droit à l'information : "les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical";

- L'article L 1111-7 du Code de la santé publique prévoit le droit à l'accès direct au dossier médical. Introduit par la loi du 4 mars 2002, ce droit était revendiqué de façon

constante par les malades et leurs familles. L'accompagnement par une tierce personne est recommandé. L'établissement doit accéder à la demande sous huit jours, délai porté à deux mois pour des informations remontant à plus de cinq ans.

- Le dossier des personnes décédées est couvert par le secret médical. Les informations sont délivrées aux ayants droit "dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès" (article L 1110-4).

- L'hébergement des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes morales ou physiques agréées à cet effet, est strictement réglementé (article L 1111-8 nouveau).

- Le décret 2002-637 du 29 avril 2002 facilite l'exercice du droit d'accès, assure la sécurité de la communication des informations. Il précise aussi les procédures dans les cas où la loi, pour tenir compte de l'impact de la révélation abrupte d'informations, a prévu la présence recommandée (mais non obligatoire) d'une tierce personne ou, de façon exceptionnelle, la présence d'un médecin. Il préserve le secret souhaité par le mineur ou par la personne décédée. Il garantit aussi la continuité des soins, en définissant des règles de recueil, de conservation et de transmission des informations de santé recueillies lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé.

### **La participation des usagers au système de santé**

La participation des usagers au système de santé est de plus en plus importante.

Elle peut être appréhendée selon trois thématiques :

- Leur participation aux instances disciplinaires des ordres des professions médicales.
- La procédure d'élaboration de la politique de santé.
- La place des associations de malades et d'usagers comme acteurs à part entière du système de santé.

La loi du 4 mars 2002 reconnaît aux associations de malades et d'usagers des rôles nouveaux :

- l'article L 1112-5 nouveau du Code de santé publique prévoit un cadre plus souple pour l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé ;
- l'article L 1114-1 institue des associations agréées de personnes malades et d'usagers du système de santé qui ont vocation à représenter les usagers dans les différentes instances compétentes en matière de santé ;
- l'article L 1114-2 leur donne la possibilité d'ester en justice pour défendre les intérêts collectifs des usagers du système de santé ;
- l'article L 1114-3 crée un véritable statut aux représentants des usagers membres du conseil d'administration d'un établissement public de santé, d'une

instance consultative régionale ou nationale ou d'un établissement public national (agence sanitaire). Ils pourront bénéficier d'un droit au congé de représentation.

L'article L 1112-3 nouveau du Code de santé publique élargit et redéfinit le rôle des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge : lieux d'information et de dialogue qui doivent être mis en place dans chaque établissement de santé, elles deviennent des outils d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades.

La conciliation en cas de conflit est confiée à des commissions extérieures aux établissements de santé, au niveau régional.

### **Une évaluation prévue dans un rapport annuel**

La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 prévoit qu'un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé est établi par la Conférence Nationale de Santé à partir des rapports des Conférences Régionales de Santé

Le décret du 8 décembre 2005, relatif aux Conférences Régionales de Santé prévoit que le rapport spécifique relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé adopté par la conférence à la majorité des membres présents, soit transmis à la Conférence nationale de santé).

Les Conférences régionales et la Conférence nationale de santé ne peuvent, la première année, couvrir l'ensemble du champ. En effet, compte tenu de la disparité des informations existantes sur les droits des usagers du système de santé et de leur construction en cours, l'ensemble des droits ne peut être traité de façon exhaustive à court terme.

En Corse, la Conférence Régionale de Santé a choisi trois thèmes :

- **le droit des usagers à l'information,**
- **le droit d'accès à l'information,**
- **l'expression collective et la participation des usagers du système de santé.**

L'objectif de cette étude est de mettre à disposition de la Conférence Régionale de Santé un premier état des lieux sur ces trois thématiques dans les établissements hospitaliers de la région.

Le droit d'accès des patients ou de leurs ayant-droits au dossier médical doit exister dans tous les établissements de santé privé et publics de Corse.

Le processus d'accès au dossier médical par les patients est en partie décrit dans les rapports de certification V1 et V2 de la HAS.

Ces rapports de la HAS ne précisent pas les modalités précises de l'organisation de cette procédure dans chaque établissement. Ils ont pour objectif de leur donner une dynamique d'améliorations des pratiques professionnelles, mais pas de les noter ou de les punir.

La Conférence Régionale de Santé de Corse souhaite réaliser un état des lieux sur les modalités de la procédure d'accès au dossier médical par les patients et pour leurs ayant-droits.

## MÉTHODOLOGIE

### A. OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Ce travail avait pour objectif de faire un état des lieux des dispositions prises dans les établissements hospitaliers concernant le respect des droits des usagers. Trois thèmes ont été particulièrement ciblés :

- Le droit à l'information
- Le droit d'accès à l'information
- La participation des usagers ou de leurs représentants au système de santé

### B. ENQUÊTE AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS

Un établissement de santé est caractérisé par un numéro FINESS (Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux)

Ont été exclus du champ de l'enquête les établissements de soins pour la dialyse des insuffisants aréneux, les entêtes juridiques de regroupement d'établissement et les établissements qui ont fermé en 2005.

L'ensemble des établissements hospitaliers privés et publics de la Région Corse ont été interrogés, soit **59**.

Il s'agit de :

- **7 établissements publics**
- **52 établissements privés ou associatifs**
- **38 établissements de Corse du Sud**
- **21 établissements de Haute Corse**

### C. OUTILS DE COLLECTE

Le **questionnaire** (cf. annexe 2) développe les trois thématiques définies dans l'objectif de l'étude a été établi par la Conférence Régionale de Santé.

Les questions portaient sur :

- **le droit à l'information** : la délivrance des informations de santé des patients (protocoles, actions de formation sur la délivrance des informations) le dossier médical, la diffusion de la charte de la personne hospitalisée... (*Questions 1 à 9*)

- **le droit d'accès à l'information.** Les questions concernaient : la procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient, la conservation des archives médicales, information sur les conditions d'accès aux informations de santé, le livret d'accueil, la fonction de médiation dans les établissements... *(Questions 10 à 20)*

- **la participation des usagers ou de leurs représentants au système de santé :** la participation à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé, à la définition de la politique de santé des établissements, protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique, mise à disposition des usagers un cycle d'information et de formation et instances de l'établissement dans lesquelles les représentants d'usagers sont présents... *(Questions 21 à 27)*

Pour illustrer ou approfondir les données standardisées recueillies dans l'enquête par questionnaire, il a été demandé aux établissements de fournir tout document permettant de rendre compte des actions mises en œuvre pour le respect des droits des usagers.

Ce rapport présente ainsi une analyse quantitative des dispositions prises dans les établissements et une analyse qualitative des documents annexes fournis par les établissements.

Ces documents sont de différentes natures : protocole de délivrance des informations de santé aux patients, thèmes des actions de formation, dossier médical type, procédures, livret d'accueil...

## **D. CALENDRIER**

- 4<sup>ème</sup> trimestre 2006 : fixation des objectifs de l'enquête, élaboration des outils de collecte par le groupe de travail
- Janvier à juin 2007 : réalisation de l'enquête (dont relance en juin) par la DSS de Corse
- 30 juin = clôture de réception des questionnaires
- Juillet : exploitation des résultats, avec utilisation d'un tableur Excel
- Aout = rédaction du rapport.

## RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS

### A. TAUX DE PARTICIPATION

En Région Corse, malgré un courrier de rappel, seulement **21 établissements sur 59** ont répondu à l'enquête, soit un **taux de réponse de 35 %**

Les réponses proviennent de :

- Corse du Sud = 16 réponses
- Haute Corse = 5 réponses

Ces réponses se répartissent en :

- établissements publics : 5 sur 7, taux de réponse : 71 %,
- autres établissements : 16 sur 52, taux de réponse : 30 %).

Le taux de réponse global (tous statuts confondus) varie de 76 % en Corse du Sud et 24 % en Haute Corse.

**Tableau de Participation à l'enquête selon les établissements**

|              | Etablissements publics |            |             | Autres Etablissements |            |             |
|--------------|------------------------|------------|-------------|-----------------------|------------|-------------|
|              | Interrogés             | Répondants |             | Interrogés            | Répondants |             |
|              | Nombre                 | Nbre       | %           | Nombre                | Nbre       | %           |
| Corse du Sud | 5                      | 4          | 80 %        | 30                    | 12         | 36 %        |
| Haute Corse  | 2                      | 1          | 50 %        | 22                    | 3          | 13 %        |
| <b>Total</b> | <b>7</b>               | <b>5</b>   | <b>71 %</b> | <b>52</b>             | <b>15</b>  | <b>28 %</b> |

|              | Total établissements |            |             |
|--------------|----------------------|------------|-------------|
|              | Interrogés           | Répondants |             |
|              | Nombre               | Nombre     | %           |
| Corse du Sud | 35                   | 16         | 45 %        |
| Haute Corse  | 24                   | 5          | 20 %        |
| <b>Total</b> | <b>59</b>            | <b>21</b>  | <b>35 %</b> |

Dans le secteur public, 4 établissements sur 5 en Corse du Sud ont répondu au questionnaire (non répondant : Centre Hospitalier de Castelluccio)

1 établissement public sur 2 a répondu en Haute Corse (non répondant = CHIC de CORTE TATTONE)

Aucune clinique privée de Haute Corse n'a répondu au questionnaire.

## B. LE DROIT À L'INFORMATION

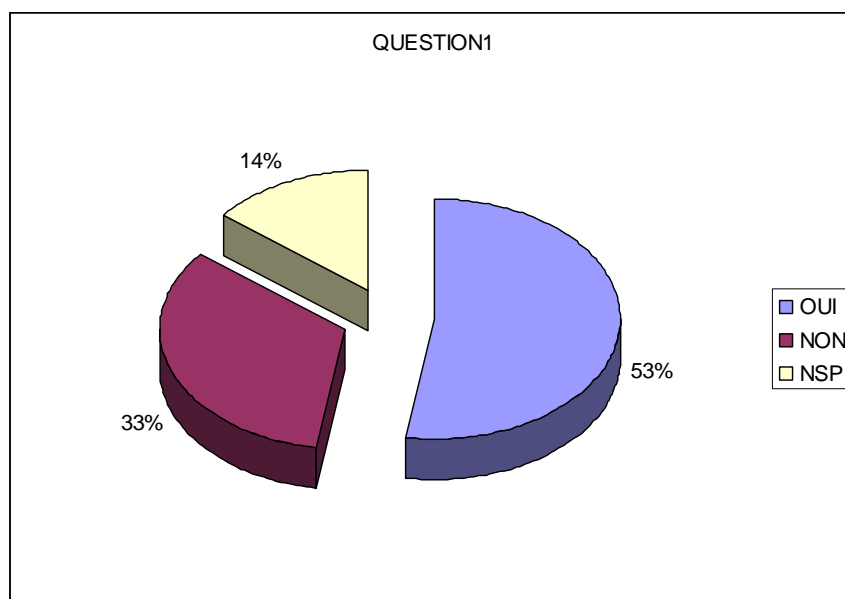
### 1. Protocole pour la délivrance des informations de santé aux patients

a- Protocole identifié au sein des établissements et connu des praticiens concernant la délivrance des informations de santé des patients

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 1 - La délivrance des informations de santé des patients fait-elle l'objet d'un protocole identifié au sein de votre établissement et connu des praticiens ? | OUI | NON |
|--|-----|-----|

11 établissements de la région Corse ( 7 établissements de Corse du Sud , 3 de Haute Corse ) déclarent l'existence de protocoles identifiés et connus des praticiens concernant la délivrance des informations de santé des patients.

|    |     |    |     |     |   |     |                  |   |     |    |
|----|-----|----|-----|-----|---|-----|------------------|---|-----|----|
| Q1 | OUI | 11 | 53% | NON | 7 | 33% | NSP <sup>1</sup> | 3 | 14% | 21 |
|----|-----|----|-----|-----|---|-----|------------------|---|-----|----|



#### b- Les différents types de protocoles

Peu d'établissements ont transmis des protocoles concernant l'information des patients.

Certains établissements scindent l'information administrative qui peut être délivrée par les services d'admissions ou des infirmières, et l'information médicale devant être délivrée par un médecin ou, par délégation, par les infirmiers.

<sup>1</sup> NSP = ne sait pas ou pas de réponse

Il est rare qu'un établissement mette en œuvre une charte de l'information du patient qui intègre la totalité de ses composantes :

- qui doit informer,
- qui informer,
- quelle information délivrer,
- cas où le contenu de l'information est fixé par la loi ou le juge,
- modalités de l'information,
- traçabilité de l'information,
- preuve de l'information,
- sanction du défaut de l'information,
- évaluation de l'information.

c. Limite de cette question :

- cette question n'a manifestement pas été bien comprise par tous les établissements
- peu d'établissements ont fourni les protocoles correspondants

Un établissement déclare utiliser un protocole de délivrance des informations de santé aux patients pour les médecins et les infirmières, notamment dans la mise en œuvre du projet thérapeutique avec le patient.

Sur le sujet du consentement éclairé des patients par rapport à certains actes ou interventions médicales et chirurgicales, plusieurs établissements déclarent utiliser des fiches types pour certains actes (fibroscopie, transfusion, coloscopie), accompagnées d'informations verbales.

Dans une future version de ce questionnaire, il faudrait être plus précis dans l'intitulé de cette question et suggérer par une liste de cases à cocher les protocoles diffusés :

- procédure de consentement aux soins avant chaque soin technique, relationnel ou occupationnel.
- protocole de non divulgation de présence.
- protocole sur le secret professionnel, le secret partagé, la discrétion professionnelle.
- protocole de recueil du choix du patient relatif aux informations médicales concernant le droit de divulgation au médecin traitant, à la famille, à d'autres personnes.
- protocole sur le respect de la liberté des patients, et notamment concernant le culte.
- protocole pour établir la communication avec les patients étrangers et leur donner une information claire et compréhensible (livret d'accueil en plusieurs

langues, recensement du personnel volontaire parlant une langue étrangère, accès possible à un interprète...)

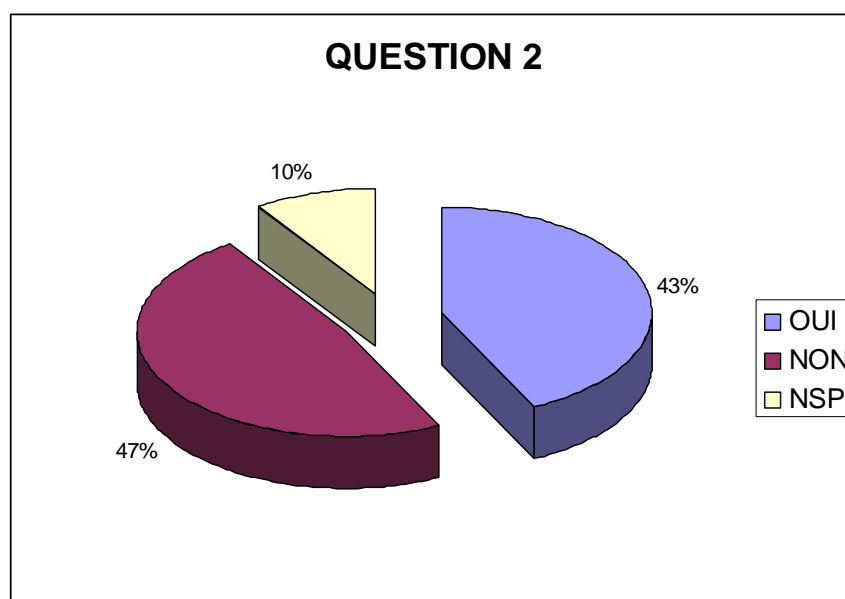
## 2. Formation pour la délivrance des informations

### a- Formation des professionnels de santé

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| 2 - Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Neuf établissements de la région déclarent que les professionnels de santé se voient proposer dans le cadre du plan de formation, des formations à la délivrance de l'information aux patients.

|    |     |   |     |     |    |     |     |   |     |    |
|----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|
| Q2 | OUI | 9 | 43% | NON | 10 | 48% | NSP | 2 | 10% | 21 |
|----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|



C'est le cas de plus de la moitié des centres hospitaliers. Les autres types d'établissements sont relativement moins nombreux à les proposer.

10 établissements déclarent qu'aucune personne n'a été formée sur ce thème.

2 établissements n'ont pas répondu clairement.

### b- Thèmes des formations proposées

Les formations les plus fréquentes portent sur les droits des patients et des professionnels de santé par rapport à l'information médicale.

A une plus petite échelle, on trouve des formations relatives au secret professionnel et aux règles de confidentialité, à la responsabilité juridique des soignants, à la communication avec les patients et enfin à l'annonce d'événements graves.

A signaler des formations sur des problématiques de santé publique : maladie cancéreuse, grippe aviaire...

### Thèmes de formation proposés

| <i>Libellé</i>  | <i>Nb d'établissements</i> |
|---|----------------------------|
| Droits de patients                                      | 2                          |
| Droits et devoirs des professionnels de santé           | 2                          |
| Communication et information du patient et des familles | 1                          |
| La mort à l'Hopital : communication envers les familles | 1                          |
| Audit sur l'information médicale                        | 1                          |
| Information sur le CRUQ                                 | 1                          |
| Contentieux dans la pratique hospitalière               | 1                          |
| Législation hospitalières dans la pratique soignante    | 1                          |
| Charte du patient hospitalisé                           | 1                          |
| Ethique médicale  | 1                          |
| Prise en charge du cancer du sein                       | 1                          |
| Prise en charge psychologique du malade cancéreux       | 1                          |
| Utilisation des médicaments psychotropes                | 1                          |
| Grippe aviaire  | 1                          |

**(Remarque :** Deux établissements déclarent réaliser des « formations ciblées en fonction de la demande », sans plus de précision)

#### c- Bénéficiaires de formation :

En 2005, 28 personnes ont bénéficié d'une formation et 93 en 2006, soit **121 personnes en deux ans.**

Pour les structures ayant mis à disposition des formations, le nombre de bénéficiaires est très variable selon les établissements.

Le nombre de bénéficiaires de formation est bien entendu plus élevé dans les centres hospitaliers (volumes plus importants de personnels).

Ainsi le **CH de BASTIA** a mis en place des formations qui ont réuni 18 personnes en 2005 et 62 personnes en 2006. Avec **80 personnes formées**, il représente plus de 2/3 du total des personnes formées.

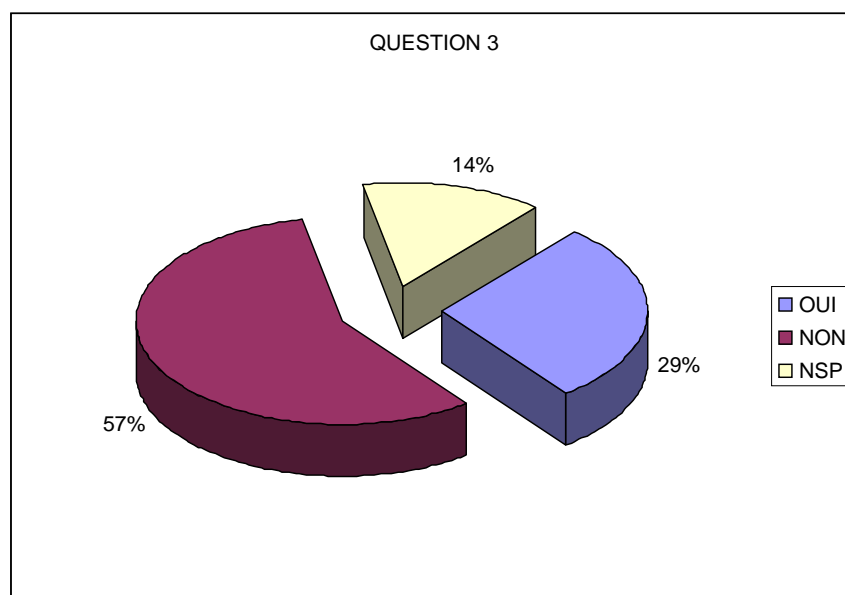
10 établissements déclarent vouloir mettre en place des **formations en 2007**.

### 3. Information particulière concernant les nouveaux risques identifiés

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| <b>3</b> - Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font-ils l'objet d'une procédure d'information particulière ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Peu d'établissements en Corse proposent une procédure d'information particulière concernant les nouveaux risques identifiés (29 %).

|    |     |   |     |     |    |     |     |   |     |    |
|----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|
| Q3 | OUI | 6 | 29% | NON | 12 | 57% | NSP | 3 | 14% | 21 |
|----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|



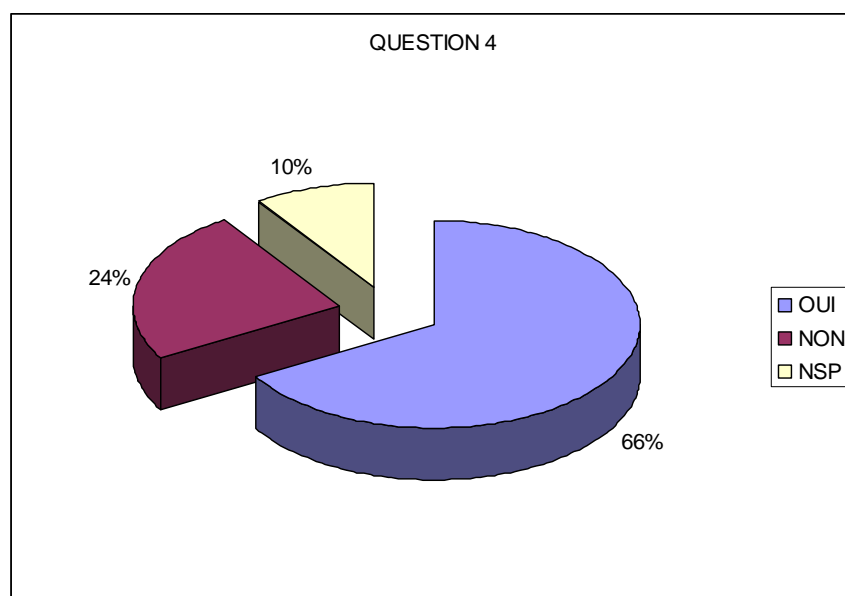
### 4. Élaboration du dossier médical

a Élaboration commune au sein de l'ensemble des services hospitaliers du dossier médical

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| <b>4</b> - Le dossier médical a-t-il fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services ? | OUI | NON |
|--|-----|-----|

La grande majorité des établissements déclare que le dossier médical a fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services hospitaliers (14 établissements, soit 67 % des répondants).

|    |     |    |     |     |   |     |     |   |     |    |
|----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q4 | OUI | 14 | 67% | NON | 5 | 24% | NSP | 2 | 10% | 21 |
|----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|



### b Exemples de dossiers types

La structuration et le contenu des dossiers médicaux sont assez homogènes dans tous les établissements de la région.

Ils suivent le décret du 29 avril 2002 (article R. 710-2-2 et R. 710-2-3).

Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé.

Ce dossier doit contenir au moins les éléments suivants ainsi classés :

1. Les informations formalisées recueillies lors des consultations externes dispensées dans l'établissement, lors de d'accueil au service des urgences ou au moment de l'admission et au cours du séjour hospitalier et notamment :
  - a) La lettre du médecin qui est à l'origine de la consultation ou de l'admission ;
  - b) Les motifs d'hospitalisation ;
  - c) La recherche d'antécédents et de facteurs de risques ;
  - d) Les conclusions de l'évaluation clinique initiale ;
  - e) Le type de prise en charge prévu et les prescriptions effectuées à l'entrée;
  - f) La nature des soins dispensés et les prescriptions établies lors de la consultation externe ou du passage aux urgences ;

- g) Les informations relatives à la prise en charge en cours d'hospitalisation : état clinique, soins reçus, examens para cliniques, notamment d'imagerie ;
- h) Les informations sur la démarche médicale, adoptée dans les conditions prévues à l'article L.1111.4 ;
- i) Le dossier d'anesthésie ;
- j) Le compte rendu opératoire ou d'accouchement ;
- k) Le consentement écrit du patient pour les situations où ce consentement est requis sous cette forme par voie légale ou réglementaire ;
- l) La mention des actes transfusionnels pratiqués sur le patient et le cas échéant copie de la fiche d'incident transfusionnel mentionné au deuxième alinéa de l'article R. 666-12-24 ;
- m) Les éléments relatifs à la prescription médicale à son exécution et aux examens complémentaires ;
- n) Le dossier de soins infirmiers ou à défaut les informations relatives aux soins infirmiers ;
- o) Les informations relatives aux soins dispensés par les autres professionnels de santé ;
- p) Les correspondances échangées entre professionnels de santé.

2. Les informations formalisées établies à la fin du séjour, comportant notamment:
- a) Le compte rendu d'hospitalisation et la lettre rédigée à l'occasion de la sortie ;
  - b) La prescription de sortie et les doubles d'ordonnance de sortie ;
  - c) Les modalités de sortie (domicile, autres structures) ;
  - d) La fiche de liaison infirmière.

On note toutefois quelques ajouts dans certains établissements, notamment en lien avec le droit des malades : une fiche de désignation de la personne de confiance, l'accord ou désaccord de transmission d'information, la désignation du médecin référent, les infections nosocomiales.

Les structures accueillant des personnes âgées (hôpitaux locaux, centres de soins de suite...) intègrent également dans le dossier médical des éléments propres à cette population : cotation de la dépendance, suivi des chutes, escarres, informations sur une contention éventuelle, évaluation de la douleur, animation, inventaire, feuille d'observation, surveillance alim, surveillance hydrique, ligne du sommeil, feuille d'autorisation de sortie.

On note également :

- un dossier administratif plus spécifique (social, données COTOREP ou CDES, mesures de protection, données de l'Aide sociale à l'enfance ou de placement...)
- un dossier de prise en charge diététique dans un établissement spécialisé.

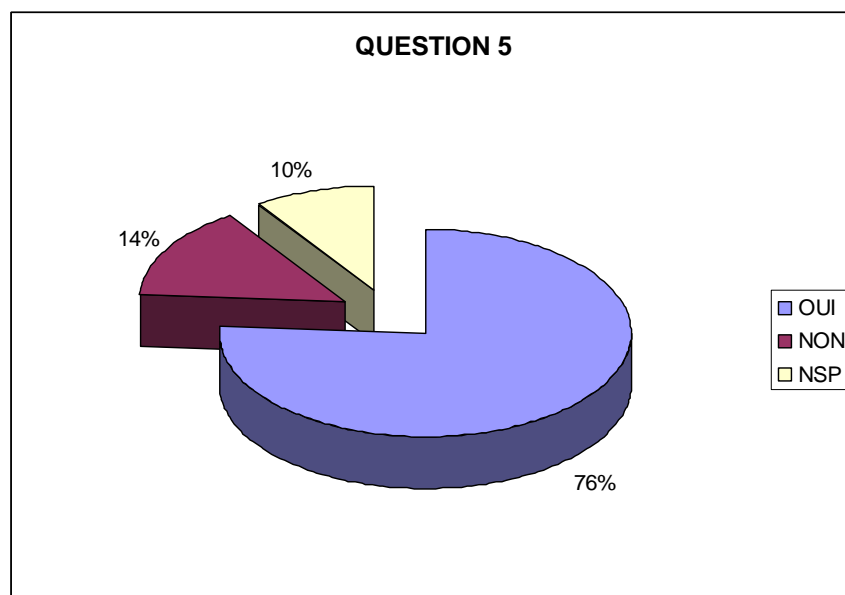
## **5. La charte de la personne hospitalisée**

### a Diffusion de la charte de la personne hospitalisée

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| <b>5 - L'établissement diffuse-t-il la charte de la personne hospitalisée ?</b> | OUI | NON |
|---|-----|-----|

16 établissements sur 21 ( 76 %) ont répondu diffuser la charte de la personne hospitalisée.

|           |            |           |            |            |          |            |            |          |            |           |
|-----------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|
| <b>Q5</b> | <b>OUI</b> | <b>16</b> | <b>76%</b> | <b>NON</b> | <b>3</b> | <b>14%</b> | <b>NSP</b> | <b>2</b> | <b>10%</b> | <b>21</b> |
|-----------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|



Les réponses « non » concernent le plus souvent des établissements qui n'ont pas de malades hospitalisés.

#### b Procédures de diffusion de cette charte

La majeure partie des établissements déclare que la charte est disponible par le biais d'un affichage dans l'établissement (dans le hall d'accueil, dans chaque secteur ou dans toutes les chambres) ou dans le livret d'accueil (76%).

Enfin, aucun établissement ne signale la possibilité de consulter la charte un site internet ou intranet, ou de la diffuser aux professionnels.

#### Tableau Procédure de diffusion de la charte

(Plusieurs réponses possibles)

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| Dans le livret d'accueil            | 18 |
| Affichage dans les chambres         | 5  |
| Affichage dans le hall              | 4  |
| Affichage dans chaque secteur       | 2  |
| Affichage (sans précision)          | 1  |
| Texte disponible à l'accueil        | 1  |
| Dans le contrat de séjour           | 1  |
| Envoi aux patients qui le demandent | 1  |

Un seul établissement de la région déclare que le livret d'accueil en plusieurs langues est disponible à l'accueil.

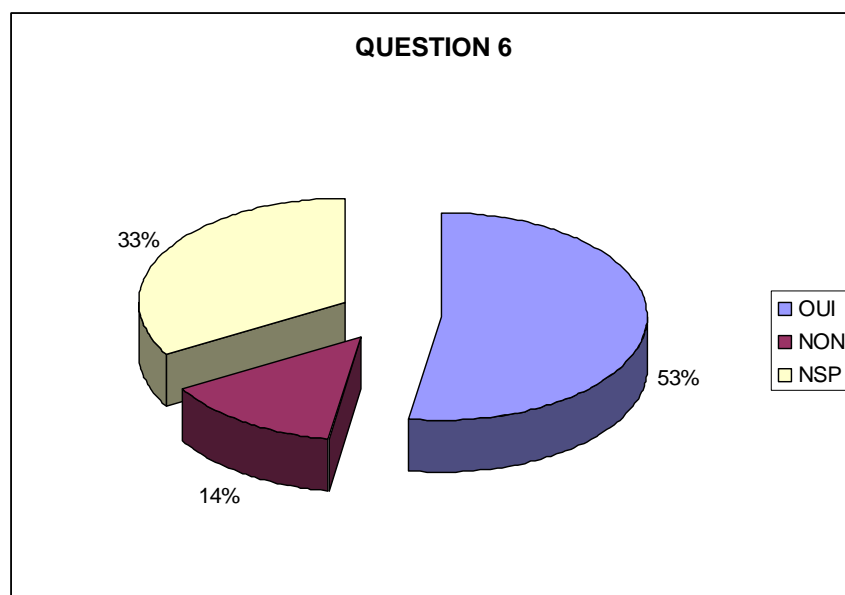
Dans quelques établissements, des chartes pour des populations spécifiques sont proposées : les enfants et les personnes âgées, en particulier dépendantes.

## 6. Documents informatifs sur les droits des malades

### a Diffusion des documents informatifs sur les droits des malades

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| 6 - L'établissement diffuse-t-il des documents informatifs sur les droits des malades ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

|    |     |    |     |     |   |     |     |   |     |    |
|----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q6 | OUI | 11 | 52% | NON | 3 | 14% | NSP | 7 | 33% | 21 |
|----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|



Un établissement sur deux déclare diffuser des documents informatifs sur les droits des patients.

Malheureusement, cette question n'est pas suffisamment précise et dans une prochaine version de l'enquête, il faudra orienter les réponses avec des cases à cocher sur les types de procédures utilisées pour diffuser ces informations.

- Livret d'accueil
- Affichage (dont info CRUQ)
- Procédure d'information du patient (personne confiance, consentement).
- Charte de la personne hospitalisée
- Entretien oral
- Édition d'un document droit et devoirs du patient
- Site Internet/intranet
- Formation des professionnels

- Contrat de séjour....

Il faudrait également savoir qu'elle est la personne qui délivre l'information :

- médecin
- agent d'accueil
- infirmière à l'accueil
- infirmière à l'étage
- ...

## 7. Plaintes et réclamations traitant des défauts d'information

|  |  |  |
|--|--|--|
| 7 - Nombre de plaintes/réclamations traitant des défauts d'information ? |  |  |
| 7-1 Nombre de plaintes 2005 :  |  |  |
| 7-2 Nombre de plaintes 2006 :  |  |  |

Un seul établissement sur 21 (CH Bastia) déclare avoir reçu des plaintes ou réclamation traitant des défauts d'information en 2005 et en 2006.

|      |               |   |
|------|---------------|---|
| Q7,1 | Plaintes 2005 | 7 |
| Q7,2 | Plaintes 2006 | 4 |

Tous les autres établissements déclarent n'avoir jamais reçu de plainte sur ce sujet.

Cela paraît un peu étonnant et il est vraisemblable que peu d'établissements aient mis en place un dispositif de collecte et d'évaluation du nombre et du motif de ces plaintes.

Le prochain questionnaire devra s'assurer que les établissements mettent bien en œuvre un registre des plaintes et utilisent un protocole de gestion des plaintes.

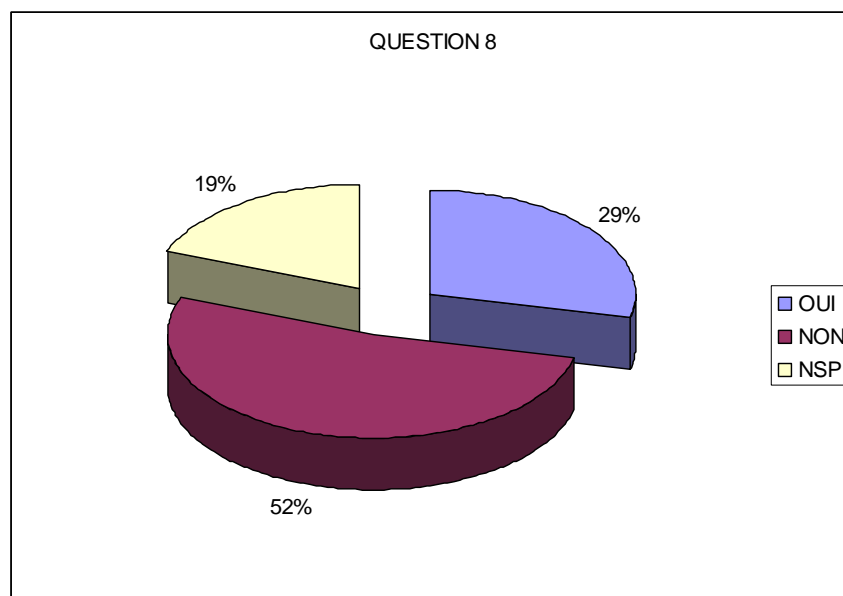
Certains établissements ont toutefois communiqué des fiches de signalement d'évènements indésirables qui intègrent des données du type : informations sur le patient, date, heure et lieu de l'évènement, personne déclarante et fonction, situation préalable de la personne, description de l'évènement (matériel, hôtellerie, problèmes liés à la vie hospitalière, accès urgences, prise en charge du patient), effets, mesures prises immédiatement, plaintes, témoins, signatures du cadre et/ou du chef de service.

## 8. Procédure spécifique pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés au sein de l'établissement

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 8 - Existe-t-il au sein de l'établissement une procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ? | OUI | NON |
|--|-----|-----|

6 établissements sur 21 mettent en œuvre une procédure spécifique de l'information pour les mineurs et majeurs protégés.

|    |     |   |     |     |    |     |     |   |     |    |
|----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|
| Q8 | OUI | 6 | 38% | NON | 11 | 52% | NSP | 4 | 19% | 21 |
|----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|



### 9. Procédures appliquées pour prouver que l'information aux patients a été correctement délivrée

Pour permettre d'apporter la preuve que l'information aux patients a été correctement délivrée, diverses procédures sont appliquées selon les établissements.

9 - Quelles procédures sont appliquées au sein de l'établissement afin de permettre d'apporter la preuve que l'information aux patients a été correctement délivrée ?

15 établissements sur 21 (70 %) déclarent pouvoir prouver que l'information a été correctement délivrée.

Le plus souvent par la traçabilité dans le dossier patient (6 réponses) par la traçabilité des fiches d'acceptation ou de consentement ( 3 réponses ) par le biais de questionnaires de sortie ou d'enquêtes de satisfaction ( 3 réponses)

Procédure pour prouver que l'information aux patients a été correctement délivrée

| Types de procédures           | Nb établissements |
|-------------------------------|-------------------|
| Notes dans le dossier patient | 6                 |
| Lettre bénéfice / risque      | 3                 |
| Questionnaire de satisfaction | 3                 |
| Entretien avec les familles   | 2                 |

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| Consentement éclairé signé     | 1 |
| Entretien avec le patient      | 1 |
| Signature du contrat de séjour | 1 |

## C. LE DROIT D'ACCÈS À L'INFORMATION

### 10. Procédure de recueil, suivi du traitement et accès au dossier

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| 10 - Existe-t-il dans votre établissement une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Six établissements sur dix déclarent l'existence d'une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient.

|     |     |    |     |     |   |     |     |   |     |    |
|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q10 | OUI | 13 | 62% | NON | 5 | 24% | NSP | 3 | 14% | 21 |
|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|

Les centres hospitaliers et les cliniques disposent plus fréquemment de telles procédures.

### 11 - Plaintes et réclamations concernant l'accès à l'information du patient :

|   |  |  |
|---|--|--|
| 11 - Combien de plaintes ont été déposées auprès de votre établissement concernant l'accès à l'information du patient ? |  |  |
| 11-1 Nombre de plaintes 2005 :  |  |  |
| 11-2 Nombre de plaintes 2006 :  |  |  |

Cette question n'a pas été comprise par tous les établissements et il y a eu une confusion avec la question 7 qui traite du « défaut d'information du patient » ; les réponses aux deux questions ont été les mêmes.

Par cette question, la Conférence de Santé de Corse souhaitait connaître les procédures d'accès aux documents médicaux par le patient ou une autre personne et les éventuels problèmes posés.

Elle souhaitait vérifier que la plupart des établissements appliquent le cadre légal :

- articles L.1111-7, L.1112-1 du CSP,
- articles R.1111-1 à R.1112-9 du CSP,
- loi du 4 mars 2002 n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- décret n° 2002-637 du 29 avril 2002,
- décret n° 2003-462 du 21 mai 2003,

- arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement à cet accès.

La communication du dossier peut être demandée par différentes personnes :

- **Patient en état de prendre connaissance du dossier** : le patient lui-même, ou le médecin choisi par le patient.

Pour les patients hospitalisés sous contrainte en psychiatrie (Hospitalisation d'office ou hospitalisation à la demande d'un tiers), si le médecin détenteur de l'information médicale estime que la communication doit être effectuée par l'intermédiaire d'un médecin, il en informe le patient. Si le patient refuse l'intermédiaire du médecin, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie par le médecin détenteur. Le patient peut aussi saisir cette commission. L'avis de la commission s'impose au médecin détenteur et au patient.

- **Patient mineur** : la personne ayant autorité parentale, sachant que le mineur qui souhaite garder le secret sur un traitement ou une intervention, peut s'opposer à la communication des informations au titulaire de l'autorité parentale.

On note que l'enfant mineur ne dispose que d'un droit d'accès indirect et que le mineur émancipé dispose des mêmes droits qu'un patient majeur.

Dans un établissement, il est noté que les parents d'un enfant mineur peuvent avoir accès au dossier sans l'intervention d'un médecin.

Si le mineur demande la présence d'un médecin, cela s'impose aux parents.

- **Patient sous tutelle** : le tuteur.

La personne majeure sous tutelle ne peut pas obtenir communication de son dossier.

- **Patient décédé** : l'ayant droit.

Chaque demandeur doit faire la preuve de son identité et de son titre à demander le dossier, par exemple, pour les ayants droits, le motif de la demande peut être : rechercher la cause du décès, défendre la mémoire du patient, faire valoir des droits.

La demande doit être transmise au Directeur de l'établissement par courrier. Elle doit préciser les éléments du dossier et les modalités de transmission désirés.

La réponse doit être faite dans les huit jours suivant la réception de la demande, et proposer soit une consultation sur place, soit un envoi en donnant les informations sur le coût de la duplication et du port, qui est à la charge du demandeur. Cette réponse est faite par une lettre recommandée avec accusé de

réception. Dans tous les cas décrits ci-dessus, le délai de réponse passe de huit jours à deux mois si les éléments demandés datent de plus de cinq ans.

## 12 Conservation des archives médicales

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 12 - Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle été rédigée, conformément aux normes en vigueur ? | OUI | NON |
|--|-----|-----|

### a- Procédure rédigée conformément aux normes en vigueur

Moins de la moitié des établissements déclarent l'existence d'une procédure sur la conservation des archives médicales rédigée conformément aux normes en vigueur.

|     |     |   |     |     |   |     |     |   |     |    |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q12 | OUI | 8 | 38% | NON | 9 | 43% | NSP | 4 | 19% | 21 |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|

### b- Types de procédures

Les protocoles d'organisation du circuit, d'archivage et de destruction des dossiers sont assez hétérogènes suivant les établissements.

Les dossiers peuvent être classés et archivés par IPP (identifiant permanent du patient), par année de prise en charge, par numéro d'entrée, par service ou par ordre alphabétique.

Le prochain questionnaire devra être plus précis sur les modes d'archivage (dans l'établissement ou service extériorisé) et sur la sécurisation des locaux.

**Rappel de la durée de conservation  
des archives médicales établie légalement  
par l'arrêté interministériel du 11 mars 1968**

| Type d'archive  | Durée de conservation |
|---|-----------------------|
| Registre d'entrées et sorties des malades   | Indéfiniment          |
| Dossiers médicaux des malades (diagnostics, observations, CR d'examens, clichés ... )   |                       |
| - dossiers d'affectation de nature héréditaire susceptible d'avoir des répercussions pathologiques ou traumatisantes sur la descendance | Indéfiniment          |
| - dossiers de pédiatrie, neurologie, stomatologie et de malades chroniques  | 70 ans                |
| - Autres dossiers   | 20 ans                |
| Documents de service social   | 70 ans                |
| Enquête   | Indéfiniment          |

|   |                            |
|---|----------------------------|
| Dossiers et livres de laboratoire                   | 20 ans                     |
| Dossiers de transfusion sanguine                    | 20 ans                     |
| Procès verbaux d'autopsie                           | 20 ans                     |
| Soins externes                                      | Conserver les statistiques |
| État des préparations pharmaceutiques               | 20 ans                     |
| Bons de médicaments, produits chimiques et toxiques | 10 ans                     |
| Autorisation d'opérer les mineurs                   | 5 ans                      |
| Autorisations d'autopsie et prélèvements d'organes  | 5 ans                      |

A l'avenir il faudra également avoir plus d'informations sur les moyens d'archivage électronique mis en place et leur sécurisation.

### 13. Livret d'accueil et informations de santé

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| <b>13</b> - Le livret d'accueil comporte-t-il une information sur les conditions d'accès aux informations de santé, de leur durée de conservation et de ses modalités ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Dans 14 établissements (67% de l'ensemble), le livret d'accueil comporte une information sur les conditions d'accès aux informations de santé, leur durée de conservation et ses modalités.

|            |            |           |            |            |          |            |            |          |            |           |
|------------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|
| <b>Q13</b> | <b>OUI</b> | <b>14</b> | <b>67%</b> | <b>NON</b> | <b>2</b> | <b>10%</b> | <b>NSP</b> | <b>5</b> | <b>24%</b> | <b>21</b> |
|------------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|

Les centres hospitaliers et les cliniques sont plus nombreux proportionnellement à proposer un livret d'accueil.

Le contenu des livrets d'accueil transmis par les établissements a toujours la même architecture et présente sensiblement les mêmes types d'informations (plus ou moins détaillées selon les établissements et plus particulièrement selon leur nature) :

- Conditions d'accès à l'établissement (avec ou sans plan)
- présentation de l'établissement,
- explication sur les données administratives à fournir,
- droits et devoirs du patient,
- charte de la personne hospitalisée,
- frais liés à l'hospitalisation,
- dépôts objets de valeur,
- vie au quotidien (visites, prestations, repas, téléphone, courrier, linge, animation, coiffeurs, cultes...),

- présentation des conditions d'accès aux dossiers médicaux,
- désignation personne de confiance,
- loi informatique et liberté,
- réclamations,
- devoirs et consignes de sécurité.

Dans quelques établissements, on trouve aussi :

- organigramme fonctionnel, conseil d'administration,
- présentation des services,
- lutte contre la douleur,
- questionnaire de satisfaction ou de sortie,
- prélèvement et dons d'organes,
- infections nosocomiales,
- règlement intérieur,
- commission de conciliation,
- présentation des instances de l'établissement : CLIN (comité de lutte contre les infections nosocomiales), CRUQ (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), CVS (conseil de la vie sociale).

Dans certains établissements accueillant un public spécifique, on ajoute :

- charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante,
- charte des soins palliatifs,
- contrat de séjour,
- charte des droits et des libertés de la personne accueillie,
- consentements à l'hospitalisation et aux soins,
- charte Marianne,
- relations avec la famille,
- prévention de la violence et maltraitance.

Le tableau suivant présente certaines informations présentes ou non dans les livrets d'accueil transmis.

Un livret d'accueil est rédigé en français et en corse.

Ces données concernent la CRUQ (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) et l'information sur la personne de confiance.

#### **Livret d'accueil et informations sur la personne de confiance et la CRUQ**

##### **Types d'information**

|   |           |
|---|-----------|
| Informations sur la personne de confiance                 | 6 sur 15  |
| Fiche de désignation de la personne de confiance          | 2 sur 15  |
| Présentation de la CRUQ                                   | 12 sur 15 |
| Mise à disposition des noms des membres de la CRUQ        | 9 sur 15  |
| Mise à disposition des coordonnées des membres de la CRUQ | 5 sur 15  |

#### **14. Existence d'une fonction de médiation**

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| <b>14 - Existe-t-il une fonction de médiation effective entre l'établissement et le patient ?</b> | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Plus de six établissements sur dix déclarent disposer d'une fonction de médiation effective entre l'établissement et les patients.

|            |            |           |            |            |          |            |            |          |            |           |
|------------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|
| <b>Q14</b> | <b>OUI</b> | <b>13</b> | <b>62%</b> | <b>NON</b> | <b>4</b> | <b>19%</b> | <b>NSP</b> | <b>4</b> | <b>19%</b> | <b>21</b> |
|------------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|

Quatre établissements déclarent ne pas disposer de médiateur !!!

## 15. Délais d'obtention de l'information

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| <b>15 - Le délai d'obtention de l'information est-il systématiquement évalué ?</b> | OUI | NON |
| <b>15-1 Si OUI, selon quelles modalités ?</b>                                      |     |     |

### a- Évaluation systématique du délai

Le délai d'obtention de l'information n'est systématiquement évalué que dans 3 établissements sur 21.

|            |            |          |            |            |           |            |            |          |            |           |
|------------|------------|----------|------------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|-----------|
| <b>Q15</b> | <b>OUI</b> | <b>3</b> | <b>14%</b> | <b>NON</b> | <b>11</b> | <b>52%</b> | <b>NSP</b> | <b>7</b> | <b>33%</b> | <b>21</b> |
|------------|------------|----------|------------|------------|-----------|------------|------------|----------|------------|-----------|

### b Modalités

Les modalités d'évaluation des délais d'obtention de l'information sont différentes selon les établissements répondant :

- Mise en place d'indicateurs de suivi, souvent par le biais d'un registre d'accès aux dossiers médicaux informatisé ou d'autres outils d'information de gestion de bases de données (2 réponses)
- Intégration aux missions de la CRUQ (1 réponse)

## 16. Présence du médecin désigné lors de l'examen du dossier médical

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| <b>16 - Lors de l'examen du dossier, le médecin désigné par le demandeur est-il systématiquement présent ?</b> | OUI | NON |
|--|-----|-----|

Lors de l'examen du dossier, le médecin désigné par le demandeur est systématiquement présent dans moins d'un tiers des établissements.

En fait, plus de la moitié des hôpitaux locaux et des cliniques ne respectent pas ce critère.

|     |     |   |     |     |   |     |     |   |     |    |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q16 | OUI | 6 | 29% | NON | 6 | 29% | NSP | 9 | 43% | 21 |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|

### 17. Procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| 17 - Une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information (par rapport aux personnes autorisées) existe-t-elle dans l'établissement ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information (par rapport aux personnes autorisées) existe dans moins d'un établissement sur deux.

|     |     |    |     |     |   |     |     |   |     |    |
|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q17 | OUI | 10 | 48% | NON | 4 | 19% | NSP | 7 | 33% | 21 |
|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|

Le questionnaire n'est pas plus précis sur les procédures mises en place ; cela pourrait faire l'objet d'un complément lors de la prochaine enquête

### 18. Coût de facturation pour la copie du dossier médical

|  |   |
|--|---|
| 18 - Quel coût est facturé au patient sollicitant des copies des pièces de son dossier ? Réponse : | € |
|--|---|

Les coûts facturés aux patients sollicitant des copies des pièces de son dossier sont extrêmement variés, souvent suivant l'importance de l'établissement et la présence ou non d'un service d'imagerie médicale.

Seuls les frais d'envoi sont similaires pour les établissements (tarifs postaux en vigueur pour un envoi avec accusé de réception).

Deux établissements déclarent une gratuité totale, hormis les frais d'envoi.

Un établissement (CH de BASTIA) établit des forfaits comprenant les coûts de photocopies et de reproduction de radiographies (de 3 à 5 euros en fonction du format)

Les autres établissements proposent un tarif en distinguant le tarif des photocopies au prix moyen de 0€15 la feuille (tarif le plus répandu)

Aucun établissements ne propose de mettre à disposition de CD-Rom intégrant le dossier médical.

### 19. Procédure de vérification des modalités de communication du dossier aux patients

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| <b>19</b> - Les professionnels de santé de votre établissement ont-ils une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies ? | OUI | NON |
|---|-----|-----|

Seuls trois établissements ont une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier aux patients ont été remplies.

|            |            |          |            |            |          |            |            |           |            |           |
|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|------------|-----------|------------|-----------|
| <b>Q19</b> | <b>OUI</b> | <b>3</b> | <b>14%</b> | <b>NON</b> | <b>7</b> | <b>33%</b> | <b>NSP</b> | <b>11</b> | <b>52%</b> | <b>21</b> |
|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|------------|-----------|------------|-----------|

## 20. Procédures d'accès aux dossiers médicaux pour certaines populations

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| <b>20</b> - Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour : |     |     |
| <b>20-1</b> les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers   | OUI | NON |
| <b>20-2</b> les mineurs  | OUI | NON |
| <b>20-3</b> l'accès des ayants-droits lors du décès d'un patient   | OUI | NON |

### a- Personnes hospitalisées d'office ou à la demande d'un tiers

|              |            |          |           |            |          |            |            |           |            |           |
|--------------|------------|----------|-----------|------------|----------|------------|------------|-----------|------------|-----------|
| <b>Q20,1</b> | <b>OUI</b> | <b>0</b> | <b>0%</b> | <b>NON</b> | <b>9</b> | <b>43%</b> | <b>NSP</b> | <b>12</b> | <b>57%</b> | <b>21</b> |
|--------------|------------|----------|-----------|------------|----------|------------|------------|-----------|------------|-----------|

Aucun établissement répondant ne propose des procédures d'accès aux dossiers médicaux pour les personnes hospitalisées d'office ou à la demande d'un tiers

### b- Les mineurs

|              |            |          |            |            |          |            |            |          |            |           |
|--------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|
| <b>Q20,2</b> | <b>OUI</b> | <b>4</b> | <b>19%</b> | <b>NON</b> | <b>8</b> | <b>38%</b> | <b>NSP</b> | <b>9</b> | <b>43%</b> | <b>21</b> |
|--------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|

Un établissement sur cinq propose des procédures d'accès aux dossiers médicaux pour les mineurs.

Ce pourcentage est à relativiser car un certain nombre de questionnaires concerne des établissements de personnes âgées.

### c- Les personnes ayants droits lors du décès du patient

|              |            |          |            |            |          |            |            |          |            |           |
|--------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|
| <b>Q20,3</b> | <b>OUI</b> | <b>6</b> | <b>29%</b> | <b>NON</b> | <b>7</b> | <b>33%</b> | <b>NSP</b> | <b>8</b> | <b>38%</b> | <b>21</b> |
|--------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|------------|-----------|

Moins d'un tiers des établissements proposent des procédures d'accès aux dossiers médicaux pour les ayants droits lors du décès du patient.

## D. LA PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTÈME DE SANTÉ

## 21. Participation des usagers à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé des établissements

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 21 - Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé prise en charge par votre établissement (manuel HAS v2) ? | OUI | NON |
|--|-----|-----|

Un quart des établissements seulement déclarent que les usagers participent à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé (manuel HAS (Haute Autorité de Santé) v2).

|     |     |   |     |     |   |     |     |   |     |    |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q21 | OUI | 5 | 24% | NON | 9 | 43% | NSP | 7 | 33% | 21 |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|

Cela concerne principalement les centres hospitaliers et certains établissements déjà fortement engagés dans leur processus d'accréditations V2.

## 22. Participation des usagers à la définition de la politique de santé des établissements

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 22 - Les usagers participent-ils à la définition de la politique de santé de votre établissement (manuel HAS v2) ? | OUI | NON |
|--|-----|-----|

La moitié des établissements déclare que les usagers participent à la définition de la politique de santé (manuel HAS v2).

|     |     |   |     |     |   |     |     |   |     |    |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|
| Q22 | OUI | 5 | 24% | NON | 7 | 33% | NSP | 9 | 43% | 21 |
|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|-----|---|-----|----|

Cela concerne principalement les centres hospitaliers et certains établissements déjà fortement engagés dans leur processus d'accréditations V2.

## 23. Prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 23 - Existe-t-il un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique ? | OUI | NON |
| 23-1 Si OUI, joindre un exemplaire de ce protocole   |     |     |

### a Protocole de prise en compte

Seuls 4 établissements (19% de l'ensemble) déclarent l'existence de protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique

|     |     |   |     |     |    |     |     |   |     |    |
|-----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|
| Q23 | OUI | 4 | 19% | NON | 12 | 57% | NSP | 5 | 24% | 21 |
|-----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|

### b Types de protocoles

Un seul établissement a explicité la nature des protocoles de prise en compte des patients dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique.

## 24. Information et formation des patients

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 24 - Votre établissement met-il à disposition des usagers un cycle d'information et de formation ? | OUI | NON |
| 24-1 Si OUI, thèmes abordés :  |     |     |

### a Mise à disposition des usagers d'information et de formation

|     |     |   |     |     |    |     |     |   |     |    |
|-----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|
| Q24 | OUI | 4 | 19% | NON | 10 | 48% | NSP | 7 | 33% | 21 |
|-----|-----|---|-----|-----|----|-----|-----|---|-----|----|

Moins de 20 % des établissements proposent des cycles d'information et de formation aux usagers.

### b Thèmes abordés

Ces formations sont plus axées sur des thématiques de santé ou sur la prise en charge des patients que sur l'information des patients :

- tabac/drogue/alcool,
- hygiène hospitalière, infections nosocomiales,
- informations sur la maladie et les traitements psychiatriques.

## 25. Présence et participation des usagers dans les instances des établissements

|  |  |  |
|--|--|--|
| 25 - Quelles sont les instances de l'établissement dans lesquelles les représentants d'usagers sont présents ? |  |  |
|--|--|--|

Deux types d'instances intègrent plus couramment les représentants d'usagers.

Il s'agit de la CRUQ : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de prise en charge (28 % des établissements répondants) et du Conseil d'Administration (65%).

|                          |   |
|--------------------------|---|
| CRUQ                     | 8 |
| Conseil d'administration | 4 |
| CLIN                     | 3 |

Conseil Vie Sociale 2

Groupe de travail V2 2

(Nb : Plusieurs réponses étaient possibles pour un même établissement)

|   |  |  |
|---|--|--|
| <b>26 - Présence</b> aux réunions des représentants d'usagers : |  |  |
| - ils sont toujours présents                                    |  |  |
| - ils sont régulièrement présents (au moins 1 fois/2)           |  |  |
| - ils ne sont jamais présents                                   |  |  |

|      |                   |    |     |
|------|-------------------|----|-----|
| Q,26 | Non renseigné     | 10 | 48% |
|      | Toujours présents | 7  | 33% |
|      | Régulièrement     | 4  | 19% |
|      | Jamais            | 0  | 0%  |

|  |  |  |
|--|--|--|
| <b>27 - Participation</b> aux réunions des représentants d'usagers : |  |  |
| - ils sont très actifs   |  |  |
| - ils sont actifs  |  |  |
| - ils sont peu actifs  |  |  |

Lorsqu'ils participent aux réunions , les représentants d'usagers sont actifs dans 40 % des établissements.

|      |               |    |     |
|------|---------------|----|-----|
| Q,27 | Non renseigné | 10 | 48% |
|      | Très actifs   | 5  | 24% |
|      | Actifs        | 4  | 19% |
|      | Peu actifs    | 2  | 10% |

## CONCLUSION

**Il existe une grande disparité des réponses principalement en fonction de la taille des établissements, les logiques d'organisation des petits et des grands établissements ne pouvant évidemment être identiques.**

**Cette enquête est caractérisée par un taux de réponse peu élevé : seuls 21 établissements sur 59 ont répondu (soit 35 % des établissements interrogés), dont près des  $\frac{3}{4}$  en Corse du Sud (16 sur 21)**

Ces résultats sont donc une **photographie très partielle** de la prise en compte des droits des usagers dans les établissements de Corse.

Les établissements privés ont répondu plus que les établissements publics ( 57 % versus 24 %).

Mais cela cache de **grandes disparités régionales** :

- Les 2 Centres Hospitaliers Généraux de Corse (AJACCIO et BASTIA) ont répondu
- Deux des 3 Hôpitaux Locaux de Corse a répondu (SARTENE et BONIFACIO)
- Aucune clinique médico-chirurgicale de Haute Corse n'a répondu
- Une seule réponse de la part des établissements de psychiatrie (Clinique du Cap)
- 79 % des réponses proviennent de Corse du Sud et seulement 21 % de Haute Corse.

De plus, les réponses sont parfois incomplètes ou imprécises pour pouvoir être convenablement exploitées.

Un établissement a même répondu « non » à toutes les questions !!!

### **1- Le droit à l'information**

Une très large majorité d'établissements déclare diffuser des documents informatifs sur les droits des malades par le biais du livret d'accueil et d'affichages.

La charte de la personne hospitalisée est le plus souvent largement diffusée.

Peu d'initiatives de traduction de cette charte n'a été notée dans un établissement ; un établissement déclare posséder une charte traduite en plusieurs langues.

Moins de la moitié des établissements déclarent l'existence de protocoles identifiés et connus des praticiens concernant la délivrance des informations de santé des patients.

Peu d'établissements ont transmis leurs protocoles concernant l'information des patients.

Par contre, les professionnels de santé peuvent bénéficier d'actions de formation sur la délivrance de ces informations dans le cadre du plan de formation dans 40 % des établissements.

Peu d'établissements proposent une procédure d'information particulière concernant les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations, ou une procédure spécifique pour les mineurs et majeurs protégés.

Aucun établissement ne déclare avoir mis en place une information des patients par Internet, mais cette possibilité de réponse n'était pas proposée. Nous avons vérifié que certains établissements proposent sur leur site Internet la charte d'information des patients et certaines procédures d'accès aux dossiers.

## **2- Le droit d'accès à l'information**

Deux tiers des établissements déclarent que le livret d'accueil comporte une information sur les conditions d'accès aux informations de santé, de leur durée de conservation et de ses modalités.

Un peu plus de la moitié des établissements déclarent l'existence d'une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient.

Mais, le contrôle de l'identification du demandeur de l'information par rapport aux personnes autorisées n'est pas présent dans tous les établissements (50 %)

En outre, lors de l'examen du dossier, le médecin désigné par le demandeur est systématiquement présent dans un tiers seulement des établissements.

Les coûts facturés aux patients sollicitant des copies des pièces de son dossier sont très variables. Seuls les frais d'envoi sont similaires pour les établissements (tarifs postaux en vigueur pour un envoi avec accusé de réception).

Ces coûts vont de la gratuité à des montants assez élevés : forfaits variables ou des tarifs distinguant le tarif des photocopies ou de celui des radiographies.

Aucun établissement ne propose des procédures spécifiques d'accès aux dossiers médicaux pour les personnes hospitalisés d'office, à la demande d'un tiers ou pour les mineurs.

Ils sont un peu plus nombreux à proposer une procédure d'accès aux dossiers médicaux pour les ayants droits lors du décès du patient.

La moitié des établissements déclarent l'existence d'une procédure sur la conservation des archives médicales rédigée conformément aux normes en vigueur.

Une fonction de médiation effective entre l'établissement et les patients n'est présente que dans 60 % des établissements.

### **3- La participation au système de santé**

Moins de 30 % des établissements déclarent que les usagers participent à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé prises en charge et qu'ils participent également à la définition de la politique de santé des établissements.

Très peu d'établissements (un sur cinq) déclarent l'existence de protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique.

Peu d'établissements proposent(4) de cycles d'information et de formation aux usagers.

Deux types d'instances intègrent plus couramment les représentants d'usagers : Il s'agit de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de prise en charge (CRUQ) et du Conseil d'Administration.

Très rarement les établissements déclarent la présence de représentants d'usagers dans les Conseils de la Vie Sociale (CVS), les Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) et dans divers comités (lutte contre la douleur, gestion des risques, information des patients, commission des menus).

### **4- Conclusion :**

Ce travail apporte une contribution au rapport spécifique de la Conférence Régionale de Santé sur le respect des droits des usagers du système de santé (Circulaire DGS/SD1B no 2006-355 du 10 juillet 2006).

Il traite de certaines questions communes sur le respect des droits des usagers devant être rassemblées par l'ensemble des Conférences Régionales de Santé pour permettre une synthèse des données régionales dans le premier rapport de la Conférence Nationale de Santé :

- l'accès au dossier médical (art. L. 1111-7 du CSP - accès par la personne aux informations concernant sa santé).
- l'expression collective des droits des usagers et des personnes malades, par la représentation des usagers dans les instances hospitalières, (notamment la présence de représentants d'usagers du système de santé dans les instances hospitalières, la mise en place d'actions d'information ou de formation et la prise en compte du point de vue des usagers).

## 5- Préconisations pour l'avenir

- Adresser un nouveau questionnaire en 2008 aux établissements en tenant compte des réponses et des enseignements de cette première version.
- Envisager de réaliser une enquête spécifique auprès des usagers et des membres des CRUQ
- Les établissements de santé doivent améliorer l'accès du patient à son dossier médical en progressant sur l'information, en facilitant la consultation sur place et en améliorant les délais de transmission.
- Recenser régulièrement toutes les Commissions des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge, les personnes qui y participent (mise à jour des fichiers), colliger l'ensemble des rapports d'activité pour établir un rapport d'activité régional.
- Recenser les associations de représentants des patients et des usagers, celles qui fonctionnent, celles qui sont agréées...
- Mettre en place une bibliothèque, régulièrement mise à jour, à disposition des établissements, de l'ensemble des documents d'information à destination des patients
- Créer une bibliographie des textes réglementaires accessible par Internet pour mettre à jour les différents documents édités par les établissements
- Mettre en place une information ( ..des formations) pour inciter les patients et les utilisateurs à participer aux instances des établissements
- Mettre en place une procédure de recueil à l'échelon régional des plaintes émises par les patients en matière de diffusion de l'information.
- Recueillir à l'échelon régional les thèmes de demande de formation proposés aux professionnels de santé et aux utilisateurs sur le thème du droit à l'information des patients.
- Recenser les formations déjà mises en place, recueillir les conditions d'organisation et les fiches d'évaluation pour envisager une diffusion régionale.
- Mettre en place des formations à l'échelon régional à l'attention des établissements, des personnels de santé et des patients.

## ANNEXES

### ANNEXE 1 : HISTORIQUE DU DROIT DES PATIENTS AU TRAVERS LES TEXTES DE LOI

| Thématiques du droit des usagers du système de santé.  | Textes essentiels traitant du droit des usagers du système de santé.   |
|--|--|
| <b>Droits de la personne</b>   |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>-1- Droit à la dignité et au respect de la personne humaine (tous).</li> <li>-2- Droit à la non-discrimination dans l'accès aux soins.               <ul style="list-style-type: none"> <li>- principe de déontologie médicale (1947-1955-1979- 1995).</li> <li>- principe du service public hospitalier (1970-1991 et postérieur)</li> <li>- principe du système de santé (2002).</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Déclaration des droits de l'homme du 26 août 1789. (article 2)</li> <li>- Décret n°47-1169 du 27 juin 1947 portant code de déontologie médicale. (ibidem 1955-1979-1995)</li> <li>- Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 (alinéa 1er et 11).</li> <li>- Déclaration Universelle des Nations Unies du 10 décembre 1948.</li> <li>- Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970, portant réforme de l'hospitalisation.</li> <li>- Convention Européenne des Droits de l'Homme, 4 novembre 1950</li> <li>- Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.</li> <li>- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991, portant réforme hospitalière.</li> <li>- Circulaire n°33-93 du 17 septembre 1993, relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.</li> <li>- Loi n°94-653 du 24 juillet 1994 relative au respect du corps humain.</li> <li>- Loi n°94-654 du 24 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.</li> <li>- Circulaire n°95-03 du 21 mars 1995, relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.</li> <li>- Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne.</li> <li>- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.</li> </ul> |
| <b>Le droit à l'information</b>  |  |

|  |   |
|--|---|
| <p>-1- délivrance de l'information médicale dans la relation médicale.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rétention possible de l'information ; (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995)</li> <li>- Information loyale, claire et appropriée (code de déontologie : 1995) (2002)</li> </ul> <p>-2- Accès à l'information médicale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- par un médecin pour les fiches d'observation médicale</li> <li>- par l'entremise d'un professionnel de santé pour le dossier de suivi médical. (1991-1994)</li> <li>- directement pour le dossier médical (2002)</li> </ul> <p>-3- Publicité et transparence de l'information sur la tarification des soins. (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995)</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Décret n°47-1169 du 27 juin 1947, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code déontologie médicale.</li> <li>- Loi n°78-17 du 6 janvier 1978, modifiée relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés.</li> <li>- Décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.</li> <li>- Loi n°94-43 du 18 janvier 1994, relative à la santé publique et à la protection sociale</li> <li>- Loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la Santé.</li> <li>- Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.</li> <li>- Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L.1111-7 et L.1112-1.</li> </ul> |
| <b>Le droit au consentement.</b>   |   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>-1- Affirmation du principe (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995).</li> <li>-2- Refus de soins. (Code de déontologie : 1947-1955- 1979-1995) (2002)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Décret n°47-1169 du 27 juin 1947, portant code de déontologie médicale.</li> <li>Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code déontologie médicale.</li> <li>Décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale.</li> <li>Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.</li> </ul>  |
| <b>Droit des patients dans les établissements de santé</b>   |   |

|   |   |
|---|---|
| <p>Humanisation des établissements de santé (1958-2002).</p> <p>Information sur les droits des personnes malades (1974-1995-2006).</p> <p>Règlement intérieur dans les établissements de santé(1974).</p>   | <p>- Ordonnance n°58-198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière ; circulaire du 5 décembre 1958 de M. Chenot relative à l'humanisation des hôpitaux.</p> <p>- Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux.</p> <p>- Circulaire du 20 septembre 1974 relative à la charte du malade hospitalisé.</p> <p>- Annexe à la circulaire n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.</p> <p>- Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A no 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.</p>                                      |
| <b>Droit des patients en fin de vie.</b>  |   |
| <p>-1- La douleur et la fin de vie deviennent des questions de droit (1986-1993-1994)</p> <p>-2- Le droit objectif reconnaît un droit d'accès aux soins palliatifs. (1999-2002)</p> <p>-3- Le régime juridique de la fin de vie est clarifié vis-à-vis :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des directives anticipées ;</li> <li>- du refus de soins ;</li> <li>- de l'arrêt ou de la limitation des soins ;</li> <li>- des traitements de la douleur et des soins palliatifs ;</li> <li>- de la place de la personne de confiance. (2005)</li> </ul> | <p>- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.</p> <p>- Fascicule DGS/CFES, soulager la souffrance : soigner et accompagner jusqu'au bout. (réédition 1993)</p> <p>- Circulaire n°94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques.</p> <p>- Loi n°95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social.</p> <p>- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.</p> <p>- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.</p> <p>- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.</p> |
| <b>Droit des patients dans le cadre des recherches biomédicales.</b>  |   |

|  |   |
|--|---|
| <p>-1- Affirmation du nécessaire consentement de la personne qui se prête à la recherche médicale (1947).</p> <p>-2- Affirmation de catégories vulnérables (1964-1988)</p> <p>-3- Dissociation des régimes juridiques des recherches avec et sans bénéfice individuel direct (Bid) pour les personnes qui s'y prêtent. (1964-1988)</p> <p>-4- Avis d'un comité d'éthique. (1964-1988)</p> <p>-5- Qualité des établissements où se déroulent les recherches et compétence de l'investigateur. (1988-1994)</p> <p>-6- Assurance du promoteur contre les risques de la recherche. (1988)</p> <p>-7- Indemnisation des personnes qui se prêtent à la recherche médicale. (1988)</p> <p>-8- Passage d'un régime juridique déclaratoire à un régime juridique d'autorisation de la part du comité de protection des personnes. (2004)</p> <p>-9- Le comité de protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales devient le comité de protection des personnes. (2004) : le comité de protection des personnes comprend 14 membres titulaires dont deux représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé</p> <p>-10- Abandon de la distinction « Bénéfice individuel direct (Bid)/sans Bid » au profit d'un régime de protection du patient selon la balance risque/bénéfice (2004)</p> <p>-11- Information des personnes vulnérables /recherches possibles (2004).</p> | <p>- Le code de Nuremberg établi par le tribunal militaire américain les 16 et 20 août 1947.</p> <p>- La Déclaration d'Helsinki, principes d'éthiques applicables aux recherches médicales sur les sujets humains, Association médicale mondiale, 1964, 1975, 1983, 1989,1996, 2000.</p> <p>- Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.</p> <p>- Loi n°90-86 du 23 janvier 1990 portant diverses dispositions relatives à la Sécurité sociale et à la santé.</p> <p>- Loi du 25 juillet 1994 modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.</p> <p>- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.</p> <p>- Article L.1123-2 (Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 art.90 I, III Journal Officiel du 11 août 2004)</p> <p>- Article R.1123-4 (Décret no 2006-477 du 26 avril 2006 modifiant le chapitre Ier du titre II du livre Ier de la première partie du code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales (dispositions réglementaires)</p> |
| <b>Droit des patients et intérêts collectifs.</b>  |   |
| <p>-1- Intervention des associations de patients dans les établissements de santé. (1991)</p> <p>-2- Participation des usagers à la gestion des établissements de santé (1991) généralisation de ce processus dans l'optique de la démocratie administrative.</p> <p>-3- Participation des associations d'usagers du système de santé qui s'étend invariablement à l'ensemble des instances (1996-2005).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- participation libre (1996-2005) ;</li> <li>- droit fonction soumis à agrément.</li> <li>- déclinaison dans le champ sanitaire du statut des membres des associations de consommateurs et/ou de l'environnement</li> </ul>  | <p>(1) Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29 mai 1991.</p> <p>(2) Loi du 31 juillet 1991 relative à la réforme de l'hospitalisation publique.</p> <p>(3) Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.</p> <p>(4) Décret n°2005-213 du 2 mars 2005, relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge.</p> <p>(5) 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.</p>   |

|   |  |
|---|--|
| <p>concernant les congés et les indemnités (2005)</p> <p>-4- de la conciliation à la médiation en matière de plaintes et de risques médicaux.</p> <p>-instance de conciliation et de gestion des plaintes dans l'optique d'une démarche qualité : la commission de conciliation (1996)</p> <p>- instance d'indemnisation et de gestion des précontentieux dans l'optique d'une meilleure prise en considération des risques médicaux : la commission régionale d'indemnisation des risques médicaux. (2002)</p> <p>- commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (médication-2005)</p> | <p>(6) Décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux l'environnement concernant les congés et les indemnités (2005). conférences régionales ou territoriales de santé.</p> <p>(7) Décret n°2005-1540 du 8 décembre 2005 relatif à la Conférence nationale de santé</p> <p>(8) Arrêté du 15 novembre 2005 portant nomination à la Commission nationale d'agrément.</p> <p>(9) Arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers :<br/>Demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé - Fiche A Cerfa n° 12623*01 / Fiche d'agrément d'une association membre d'une union - Fiche B</p> <p>(10) Circulaire N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et ses annexes</p> <p>(11) Arrêté du 11 août portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers</p> |
| Sources : Graphos - CNRS, 2006  |  |

## ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE

|  |       |     |
|--|-------|-----|
| <b>Nom et adresse de l'établissement :</b>   |       |     |
| .....  |       |     |
| .....  |       |     |
| .....  |       |     |
| <b>DROIT A L'INFORMATION DES PATIENTS</b>  |       |     |
| <i>Entourez votre réponse</i>  |       |     |
| <b>1</b> - La délivrance des informations de santé des patients fait-elle l'objet d'un protocole identifié au sein de votre établissement et connu des praticiens ?                  | OUI   | NON |
| <b>1-1</b> Si OUI, joindre ce protocole  |       |     |
| <b>2</b> - Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients ? | OUI   | NON |
| <b>2-1</b> Si OUI, quels thèmes sont proposés ?  |       |     |
| -  | ..... |     |
| -  | ..... |     |
| -  | ..... |     |
| -  | ..... |     |
| <b>2-2</b> Nombre de bénéficiaires 2005 :  |       |     |
| <b>2-3</b> Nombre de bénéficiaires 2006 :  |       |     |
| <b>2-4</b> Si NON, une formation est elle prévue pour 2007 ? :   | OUI   | NON |
| <b>3</b> - Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font-ils l'objet d'une procédure d'information particulière ?  | OUI   | NON |
| <b>4</b> - Le dossier médical a-t-il fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services ?   | OUI   | NON |
| <b>4-1</b> Si OUI, transmettre un dossier type   |       |     |
| <b>5</b> - L'établissement diffuse-t-il la charte de la personne hospitalisée ?  | OUI   | NON |
| <b>5-1</b> Si OUI, selon quelle procédure ?  |       |     |
| .....  |       |     |
| .....  |       |     |
| .....  |       |     |
| .....  |       |     |
| .....  |       |     |

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| .....  |     |     |
| <b>6</b> - L'établissement diffuse-t-il des documents informatifs sur les droits des malades ?   | OUI | NON |
| <b>7</b> - Nombre de plaintes/réclamations traitant des défauts d'information ?  |     |     |
| <b>7-1</b> Nombre de plaintes 2005 :   |     |     |
| <b>7-2</b> Nombre de plaintes 2006 :   |     |     |
| <b>8</b> - Existe-t-il au sein de l'établissement une procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ?                                      | OUI | NON |
| <b>9</b> - Quelles procédures sont appliquées au sein de l'établissement afin de permettre d'apporter la preuve que l'information aux patients a été correctement délivrée ? |     |     |
| .....  |     |     |
| .....  |     |     |
| .....  |     |     |

| DROIT D'ACCES A L'INFORMATION   |     |     |
|---|-----|-----|
| <i>Entourez votre réponse</i>   |     |     |
| <b>10</b> - Existe-t-il dans votre établissement une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient ?  | OUI | NON |
| <b>10-1</b> Si OUI, joindre un exemplaire de la procédure   |     |     |
| <b>11</b> - Combien de plaintes ont été déposées auprès de votre établissement concernant l'accès à l'information du patient ?  |     |     |
| <b>11-1</b> Nombre de plaintes 2005 :   |     |     |
| <b>11-2</b> Nombre de plaintes 2006 :   |     |     |
| <b>12</b> - Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle été rédigée, conformément aux normes en vigueur ?   | OUI | NON |
| <b>12-1</b> Si OUI, transmettre un exemplaire de cette procédure  |     |     |
| <b>13</b> - Le livret d'accueil comporte-t-il une information sur les conditions d'accès aux informations de santé, de leur durée de conservation et de ses modalités ?                     | OUI | NON |
| <b>14</b> - Existe-t-il une fonction de médiation effective entre l'établissement et le patient ?   | OUI | NON |
| <b>15</b> - Le délai d'obtention de l'information est-il systématiquement évalué ?  | OUI | NON |
| <b>15-1</b> Si OUI, selon quelles modalités ?   |     |     |
| .....   |     |     |
| .....   |     |     |
| .....   |     |     |
| <b>16</b> - Lors de l'examen du dossier, le médecin désigné par le demandeur est-il systématiquement présent ?  | OUI | NON |
| <b>17</b> - Une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information (par rapport aux personnes autorisées) existe-t-elle dans l'établissement ?            | OUI | NON |
| <b>18</b> - Quel coût est facturé au patient sollicitant des copies des pièces de son dossier ? Réponse :   |     | €   |
| <b>19</b> - Les professionnels de santé de votre établissement ont-ils une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies ? | OUI | NON |
| <b>20</b> - Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour :  |     |     |
| <b>20-1</b> les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers  | OUI | NON |
| <b>20-2</b> les mineurs   | OUI | NON |

|  |     |     |
|--|-----|-----|
| 20-3 l'accès des ayants-droits lors du décès d'un patient  | OUI | NON |
| <b>PARTICIPATION AU SYSTEME DE SANTE</b>   |     |     |
| <i>Entourez votre réponse</i>  |     |     |
| 21 - Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé prise en charge par votre établissement (manuel HAS v2) ? | OUI | NON |
| 22 - Les usagers participent-ils à la définition de la politique de santé de votre établissement (manuel HAS v2) ?   | OUI | NON |
| 23 - Existe-t-il un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique ?                   | OUI | NON |
| 23-1 Si OUI, joindre un exemplaire de ce protocole   |     |     |
| 24 - Votre établissement met-il à disposition des usagers un cycle d'information et de formation ?   | OUI | NON |
| 24-1 Si OUI, thèmes abordés :  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |
| .....  |     |     |
| -  |     |     |



### ANNEXE 3 : ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ INTERROGÉS ET AYANT RÉPONDU

Les établissements figurant en bleu (\*) représentent les établissements ayant répondu au questionnaire et ceux figurant en noir ceux qui n'ont pas répondu au questionnaire.

**(\*) Nom de l'établissement :**

- 1 **A.N.P.P.A. 2A**
- 2 **A.N.P.P.A. 2B**
- 3 **C.A.T. U LICETTU - A.D.P.E.I.**  
CASA SERENA  
CENTRE DE READAPTATION FONCTIONNELLE DES MOLINI
- 4 **CENTRE DE REGIME ET DE CONVALESCENCE VALICELLI**
- 5 **CENTRE DE REPOS ET DE CONVALESCENCE ILE DE BEAUTE**  
CENTRE HOSPITALIER CORTE TATTONE
- 6 **CENTRE HOSPITALIER GENERAL DE BASTIA**  
CENTRE HOSPITALIER DE CASTELLUCCIO
- 7 **CENTRE HOSPITALIER GENERAL D'AJACCIO**
- 8 **CENTRE MEDICO PSYCHO-PEDAGOGIQUE**
- 9 **CENTRE MOLINI**  
CENTRE SPECIALISE DE SOINS AUX TOXICOMANES
- 10 **CLINIQUE DU CAP**
- 11 **CLINIQUE DU GOLFE**  
CLINIQUE FILIPPI  
CLINIQUE SAINT ANTOINE  
CLINIQUE SAN ORNELLO
- 12 **CLINISUD**  
E.S.A.T. LES JARDINS DU GOLFE  
EPHAD SAINT ANDRE
- 13 **EPHAD SAINTE DEVOTE**  
ETABLISSEMENT L'AGE D'OR  
ETABLISSEMENT U SERENU  
FOYER D'ACCUEIL SPECIALISE PETRA DI MARE  
FOYER MEDICALISE A FUNTANELLA
- 14 **FOYER NOTRE DAME AJACCIO**  
FOYER NOTRE DAME BASTIA  
FOYER SAINTE THERESE
- 15 **HOPITAL LOCAL DE BONIFACIO**
- 16 **HOPITAL LOCAL DE BONIFACIO (ANTENNE DE PORTO VECCHIO)**
- 17 **HOPITAL LOCAL DE SARTENE**  
I.M.E. A CASARELLA  
I.M.E. DE PORTO VECCHIO
- 18 **I.M.E. DES SALINES**  
I.M.E. LES MOULINS BLANC  
MAISON D ACCUEIL SPECIALISE L'ALBIZZIA
- 19 **MAISON DE REPOS LA PALMOLA**  
MAISON DE RETRAITE A ZILIA  
MAISON DE RETRAITE AGALPA  
MAISON DE RETRAITE CASA SERENA  
MAISON DE RETRAITE DE CUTTOLI  
MAISON DE RETRAITE EUGENIA  
MAISON DE RETRAITE JEANNE D'ARC  
MAISON DE RETRAITE LE CISTE  
MAISON DE RETRAITE MARIS STELLA

POLYCLINIQUE DE FURIANI  
POLYCLINIQUE DU SUD DE LA CORSE  
POLYCLINIQUE MAYMARD - LA RESIDENCE

**20 RESIDENCE AGOSTA**

RESIDENCE BOCOGNANO

**21 S.S.E.S.D.**

SAINTE FAMILLE

SESSAD DE PORTO VECCHIO

SESSAD DE PROPRIANO

SSIAD PERSONNES HANDICAPEES

## ANNEXE 4 : EXEMPLES DE DOCUMENTS FOURNIS PAR LES ÉTABLISSEMENTS

6. Documents relatifs à la désignation de la personne de confiance
7. Documents relatifs à l'information du patient
8. Documents relatifs à l'accès au dossier médical
9. Divers questionnaires de satisfaction

## POUR EN SAVOIR PLUS

Ces références bibliographiques sont tirées du rapport GRAPHOS – CNRS, IFROSS (Faculté de Droit, Université Jean Moulin - Lyon 3) sur les droits des usagers du système de santé.

### Généralités sur le droit des usagers

#### **L'usager et le monde hospitalier. 50 Fiches pour comprendre**

Ed ENSP, 3ème Ed, 2005

#### **Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge**

Dossier du Ministère de la santé, juillet 2005

[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cru\\_faq/accueil.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cru_faq/accueil.htm)

#### **Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux**

LHUILLIER JM

Editions ENSP, 2005

#### **Le statut juridique du patient**

PITCHO B

Les Etudes Hospitalières, 2004

#### **Les droits et les obligations des patients.**

XVIèmes entretiens du Centre Jacques-Cartier. Lundi 1er et

mardi 2 décembre 2003

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL 2004, n° 13 : pp. 9-141

#### **Les droits du patient hospitalisé. Plus de 100 questions / réponses**

PELJAK D

Lamarre, 2003

#### **Petit dictionnaire du droit des malades**

EVIN C

Seuil, 2ème Ed 2003

#### **Droits des malades. Vers une démocratie sanitaire ?**

GUILLAUME-HOFNUNG M

Problèmes Politiques et Sociaux, février 2003

#### **Les rapports entre la loi et les déontologies des professions de santé après le 4 mars 2002**

MORET-BAILLY (J.).

REVUE DE DROIT SANITAIRE ET SOCIAL, 10/2003, N° : 4 : pp. 581-591

#### **Droit des malades. Les répercussions de la loi du 4 mars 2002 dans le champ du droit hospitalier**

CLEMENT JM

Les Études Hospitalières, 2002

#### **Responsabilité médicale. Droit des malades**

CASTELLETTA A

Dalloz, 2002

#### **Santé publique: la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Les droits des malades, usagers du système de santé**

LAMBERT-FAIVRE (Y.).

DALLOZ, 18/04/2002, N° 16 : pp.1291-1296

## Quelques sites à consulter

**Association Nationale des Associations de santé. Collectif Inter Associatif sur la Santé**

<http://www.leciss.org/>

**Code de déontologie Conseil National de l'Ordre des Médecins**

<http://www.conseil-national.medecin.fr/?url=deonto/rubrique.php>

**Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales**

<http://www.commissions-crci.fr/>

**Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM)**

<http://www.oniam.fr/>

**Les droits des malades. Dossier**

Dossier documentaire de la Documentation Française, septembre 2003

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades/index.shtml>

**Droits des malades et qualité du système de santé**

Dossier du Ministère de la santé, mis à jour en juin 2002

<http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/malades/index.htm>

**Association des Paralysés de France. Droits et démarches**

<http://www.apf.asso.fr/vivreauquotidien/droitsdemarches/index.php>

**Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques**

<http://www.unafam.org/>

**Sida Info service**

<http://www.sida-info-service.org/>

**Vos droits et démarches en santé**

Service Public, portail de l'administration française

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N17.xhtml>

## Droits de la personne

### Accès aux soins

Rapports et évaluation des dispositifs mis en place

**Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins**

Ministère de la santé, mis à jour décembre 2003

<http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/praps/sommaire.htm>

**Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins**

Bibliographie réalisée par la Banque de Données en Santé Publique, mise à jour mensuellement.

<http://www.bdsp.tm.fr/Base/Dossiers/Default.asp>

**Permanence d'accès aux soins de santé (PASS)**

Ministère de la santé, mise à jour décembre 2005

<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/pass/accueil.htm>

**Organisation de la permanence des soins**

Bouet P, Calloc'h, LJ

Conseil National des Médecins, avril 2005

<http://www.conseil-national.medecin.fr/?url=actualite/article.php&id=18>

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

**Comité Départemental de l'aide médicale urgente, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUPS).**

Exemple de compte-rendu de réunion Préfecture des Côtes d'Armor, octobre 2005

[http://www.cotes-darmor.pref.gouv.fr/actualites/communiqués/communiqués.asp?Id\\_actu=293](http://www.cotes-darmor.pref.gouv.fr/actualites/communiqués/communiqués.asp?Id_actu=293)

**Évaluation du Fonds d'aide à la Qualité des soins de ville (FAQSV)**

Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés ; Centre Européen d'expertise en Évaluation - 09/2005 : 182P

<http://www.ameli.fr/232/DOC/2234/article.html>

**Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville - FAQSV. Rapport d'activité 2004**

Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, 06/2005 : 376P

[http://www.ameli.fr/232/DOC/1979/article\\_pdf.html#](http://www.ameli.fr/232/DOC/1979/article_pdf.html#)

**Évaluation des maisons médicales de garde (MMG) financée par le FAQSV Rhône-Alpes. Résultats intermédiaires et comparaisons inter-sites**

Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie-Rhône-Alpes, 11/2004 : 18P

Premier séminaire sur les maisons médicales de garde. Synthèse CATON (J.)

Union Régionale des Médecins Libéraux - Rhône-Alpes, 2004 : 21P

**Réseaux de soins. Guide d'évaluation**

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 07/2004 : 35P

[http://www.anaes.fr/ANAES/publications.nsf/\(ID\)/7A30505674C27C09C1256F090045F89F?opendocument](http://www.anaes.fr/ANAES/publications.nsf/(ID)/7A30505674C27C09C1256F090045F89F?opendocument)

**Cahier des charges de l'évaluation des maisons médicales de garde (MMG)**

Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie Rhône-Alpes, 09/2003

[http://www.RHONE-ALPES.assurance-maladie.fr/fileadmin/RHONEALPES/publications/FAQSV\\_CDC\\_Eval\\_MMG\\_RA\\_septembre\\_2003.pdf](http://www.RHONE-ALPES.assurance-maladie.fr/fileadmin/RHONEALPES/publications/FAQSV_CDC_Eval_MMG_RA_septembre_2003.pdf)

**Programme régional d'accès à la prévention et aux soins. Bilan 2000-2003. Orientations 2003-2006**

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Rhône Alpes, 2003

Évaluation des permanences d'accès aux soins de santé

FABRE C ; BAUDOT V ; TOULEMONDE S

Gres Médiation Santé ; Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins 2003 : 60P

<http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/pass/accueil.htm>

**Réseaux de santé. Repères pour une démarche d'évaluation**

Cap Réseaux Rhône-Alpes, 12/2003

[http://www.rhone-alpes.assurance-maladie.fr/fileadmin/RHONEALPES/publications/CAPReseaux\\_GuideEvaluation\\_des\\_Reseaux\\_V7\\_05dec2003.pdf](http://www.rhone-alpes.assurance-maladie.fr/fileadmin/RHONEALPES/publications/CAPReseaux_GuideEvaluation_des_Reseaux_V7_05dec2003.pdf)

**Rapport du groupe de travail opérationnel sur la permanence des soins**

DESCOURS C

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, 2003

**Quelques enquêtes**

**Étude des mutations de la médecine générale. Étude sur les attentes et les représentations de la population vis-à-vis de la médecine générale : enquête auprès de la patientèle des médecins généralistes de Rhône-Alpes**

Union Régionale des Médecins Libéraux - Rhône-Alpes; Collège Rhône-Alpes d'Éducation pour la santé (CRAES),

07/2005 : 123P

<http://www.upmlra.org/edito.asp?id=660>

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

**Etat des lieux sur la permanence des soins en médecine libérale**

Union Régionale des Médecins Libéraux - Rhône-Alpes, 2005

Dans la Loire <http://www.upmlra.org/edito.asp?id=665>

Dans l'Isère <http://www.upmlra.org/statique/etudesal7.asp>

En Savoie <http://www.upmlra.org/edito.asp?id=648>

**L'organisation de la permanence des soins en Rhône-Alpes en 2005. État des lieux et orientations.**

Mission Régionale de Santé Rhône-Alpes

Agence Régionale de l'Hospitalisation-Rhône-Alpes ; Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie-Rhône-Alpes .2005 : 89P

**Quelle régulation pour la permanence des soins ? Actes du séminaire national URML-Midi-Pyrénées**

Union Régionale des Médecins Libéraux - Midi-Pyrénées, 2004 : 75P

**La prise en charge des urgences. Comment associer les usagers à une nouvelle forme de régulation des urgences**

Union Régionale des Médecins Libéraux de Poitou Charentes ; DIES, 2002 : 4P

**Réflexions d'un groupe d'usagers sur la question de la gestion des urgences sur Poitiers et son agglomération**

Union Régionale des Médecins Libéraux Poitou Charentes, DIES, octobre 2002

**Articles****La permanence des soins**

DEL SOL M ; MARTIN-MARTINIERE O ; VALLAR C ; BOULMIER D

Revue Droit Sanitaire et Social 06/2004, n° 2 : p. 289-297.

**Attitudes et comportement des usagers face à une urgence réelle ou ressentie**

SANTÉ PUBLIQUE 06/11/2003, Vol 16, n° 1 : pp. 63-74.

**Les usagers des urgences . Premiers résultats d'une enquête nationale**

CARRASCO (V.) ; BAUBEAU (D.).

ETUDES ET RESULTATS, 01/2003, N° 212 : 8 p.

**La santé en prison**

GUERIN (G.) ; ROBERT (P.Y.) ; PICHERIE (E.) et al

ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE 09/2003, N° 44 : pp. 3-54.

**Dignité et respect de la personne****Le droit de mourir au nom de la dignité humaine. A propos de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.**

BAILLEUL (B.).

SEMAINE JURIDIQUE - Edition générale, 06/2005, N° 23 : pp. 1055-1058

**Protection de la personne. Droit des patients en psychiatrie**

SENON (J.L.) ; JONAS (C.).

MEDECINE ET DROIT, 03-04/2005, N° 71 : pp. 33-49

**Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004**

CAUSSE (D.) ; ARFEUX-VAUCHER (G.) ; BARUCQ (J.).

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé; Fédération Hospitalière de France, 25/11/04 : 32P

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL\\_LFAL68KEGA/\\$File/liberte\\_aller\\_venir\\_long.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL_LFAL68KEGA/$File/liberte_aller_venir_long.pdf?OpenElement)

**Le droit et la douleur**

DEVERS (G.).

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 09/2004, Vol : 4 N° 3 : pp. 295-310

**Il n'y a pas de "vide législatif" sur l'euthanasie et la vie en France**

RAMEIX (S.).

RESPONSABILITÉ, 09/2004, N° 15 : pp. 19-24

**Protection de la personne : libertés et droits corporels**

GAUMONT-PRAT (H.) ; DOUCHY-LOUDOT (M.).

RECUEIL DALLOZ, 26/02/2004, N° 8 : pp. 258-536

**Le droit de la personne malade au respect de sa dignité**

PONSEILLE (A.).

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 11/2003, N° 11 : pp. 159-178

**Vie privée, secret et confidentialité**

**La gestion des informations relatives au patient. Dossier médical et dossier médical personnel**

DUPUY (O.).

Les Etudes Hospitalières, 2005

**Dossier médical et informatique**

LASSERRE (D.).

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 06/2005, Vol 5 N° 2 : pp. 194-201

**Le secret médical. Le dossier médical, la communication des pièces, les informations du malade**

MALICIER (D.) ; FEUGLET (P.) ; DEVÈZE (F.).

Editions ESKA, 2004 : 144 P.

**Les principes d'immunité et de légitimité en matière de secret professionnel médical**

SARGOS (P.).

SEMAINE JURIDIQUE - Edition générale, 8/12/2004, N° 50 : pp. 2243-2249

**La protection du droit à la vie privée dans les réseaux de soins au Québec**

TRUDEL (P.)

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2004, N° : 13 : pp. 67-78

**Le majeur protégé et le médecin hospitalier ou le médecin traitant malgré lui**

FRESNEL (F.).

REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 01/2004, N° 496 : pp. 57-61

**Dossier du patient : amélioration de la qualité et de la tenue et du contenu - Réglementation et recommandations**

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 06/2003 : 201P

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA\\_LILF5RNDMG/\\$File/dos\\_pat\\_version\\_integrale.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA_LILF5RNDMG/$File/dos_pat_version_integrale.pdf?OpenElement)

**Protection des informations du patient. Exemple de la cellule Confidentialité du CH de Laval**

BOUTE (C.) ; HAMMELIN (C.) ; LEFEVRE (M.).

GESTIONS HOSPITALIERES, 05/2003, N° 426 : pp. 392-396

**Technologies nouvelles et données de santé**

CHARBONNEAU (C.) ; DEUXWILLE (B.) ; ESPER (C.) ; BOSSI (J.) ; VILLALON (A.) ; VIVET (S.)

JURISANTE, 04/2003, n° 41 : 23P

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

**Le secret professionnel à l'hôpital**

SELLES (L.).  
MB EDITION, 2003

**Les informations génétiques, droits des patients et confidentialité depuis la loi du 4 mars 2002**

DUGUET (A.M.) ; FECTEAU (C.) ; MOUTEL (G.).  
MEDECINE ET DROIT, 03/2004, N° 65 : pp. 35-41

**Dossier médical et droits du malade**

Bibliographie réalisée par la Banque de Données en Santé Publique, mise à jour mensuellement.  
<http://www.bdsp.tm.fr/Base/Dossiers/Default.asp>

**Droit à l'information****Etat des lieux et synergie de la communication publique aux usagers en matière de santé et d'offre de soins**

RAYMOND (M.) ; REMY (P.L.).  
Inspection Générale des Affaires Sociales, 2005 : 109P  
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000474/index.shtml>

**Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique**

Haute Autorité de Santé, 03/2005 : 44P  
[http://www.anaes.fr/anaes/publications.nsf/\(ID\)/A82CA73BE3300131C1256FC40030A4ED?opendocument](http://www.anaes.fr/anaes/publications.nsf/(ID)/A82CA73BE3300131C1256FC40030A4ED?opendocument)

**L'évolution de l'obligation d'information, vers une remise en cause de la nature de la relation Médecin patient**

ABELLARD (V.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 03/2005, Vol 5 N° 1 : pp. 91-118

**La charte du patient hospitalisé. Dix ans déjà !**

JEGU (J.) ; PONCHON (F.).  
GESTIONS HOSPITALIERES, 08/2005, N° : 448 : pp. 540-552

**L'obligation d'information du médecin**

BACACHE (M.).  
MEDECINE ET DROIT, 01/2005, N° 70 : pp. 3-9

**Droit à l'information et consentement aux soins**

PROUST (B.) ; SOUTOUL (E.) ; WOLTON (D.).  
GESTIONS HOSPITALIERES, 01/2005, N° 442 : pp. 14-18

**Influences de la loi du 4 mars 2002 sur les pratiques professionnelles**

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 09/2004, Vol 4 N° 3 : pp. 354-362

**Un diagnostic médical trop optimiste constitue un manquement au devoir d'information et engage la responsabilité délictuelle du médecin**

SEMAINE JURIDIQUE édition générale, 06/2004, N° 26 : pp. 1179-1181

**Les deux faces de l'information médicale : vers un nouvel équilibre des relations médecin-malade après la loi du 4 mars 2002**

ALT-MAES (F.).  
GAZETTE DU PALAIS Spécial Droit de la Santé, 12/2003, N° 348-350 : pp. 3-10

**Libres propos autour de l'arrêt Guilbot et de la loi du 4 mars 2002. La valse de l'obligation d'information médicale**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

MARTINENT (E.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 12/2003, Vol 3 N° 4 : pp. 557-574

**A propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale. Avis n° 76**  
LES CAHIERS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 07/2003, N° 36 : pp. 3-8

**Affirmation d'un droit subjectif et abandon de la régulation déontologique en matière d'information médicale. Les conséquences de la loi du 4 mars 2002**

MORET-BAILLY (J.).  
GESTIONS HOSPITALIERES, 10/2003, N°429 : pp. 641-5

**L'information au patient**

GEMBIER (C.) ; GALY (M.) ; COELHO (J.) ; ESPER (C.) ; SEGUI (S.) ; PROUST (B.).  
GESTIONS HOSPITALIERES, 04/2003, N° 425 : pp.301-329

**Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet**

SCIENCES SOCIALES ET SANTE 12/2003, Vol. 21, n° 4: pp. 5-31

**L'ANAES et la loi du 4 mars 2002. Droit et responsabilités des patients et des professionnels hospitaliers**

FORCIOLI (P.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 06/2002, Vol 2 N° 2 : pp. 152-158

**Information du patient et accès au dossier médical**

GENOT-POK (I.) ; RAMEIX (S.) ; LEMAIRE (F.) ; BERGEROT (P.).  
JURISANTE, 06/2002, N° 37 : pp.4-27

**L'information de l'usager / consommateur sur la performance du système de soins. Revue bibliographique**

DREES Série Etudes 06/2001, Vol. n°13: 25p

## **Consentement**

**Le respect du refus de soins renforcé par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**

SAUVAT (C.).  
REVUE DROIT ET SANTÉ, 11/2005 , N° 8 : pp. 496-503

**La fin de vie et la loi du 22 avril 2005**

ALFANDARI (E.) ; PEDROT (P.).  
REVUE DE DROIT SANITAIRE ET SOCIAL, 09/2005, N° 5 : pp. 751-765

**Les droits du malade en fin de vie. Série : Législation comparée**

Sénat, 11/2004 : 39 p.  
<http://www.senat.fr/lc/lc139/lc139.pdf>

**Droits des malades en fin de vie**

VIALLA (F.).  
RECUEIL DALLOZ, 7/07/2005 N° 27 : pp. 1797-1799

**Le respect de la volonté du malade : une obligation limitée ?**

REVUE DE DROIT SANITAIRE ET SOCIAL, 05-06/2005, N° 3 : pp. 423-441

**Recueillir la parole de l'usager dans le cadre des soins de fin de vie délivrés au domicile : l'exemple de la région des Pays de la Loire.**

CORCHUAN (S.).  
ENSP éditions, Rennes, 2003.

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

**Refus de traitement et autonomie de la personne**

COSSART (P.) ; DELMAS-MARTY (M.) ; DESCHAMPS (C.).

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 04/2005, Avis n° 87 : 39 P.

**Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux**

Haute Autorité de Santé, 04/2005 : 102P

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA\\_LFAL6DRC9U/\\$File/Hospitalisation\\_sans\\_consentement\\_rap.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA_LFAL6DRC9U/$File/Hospitalisation_sans_consentement_rap.pdf?OpenElement)**Protection de la personne. Droit des patients en psychiatrie**

SENON (J.L.) ; JONAS (C.).

MEDECINE ET DROIT, 03-04/2005, N° 71 : pp. 33-49

**La transformation des comités consultatifs de protection des personnes en matière de recherche biomédicale (CCPPRB) en comités de protection des personnes (CPP) en application de la loi du 9 août 2004**

Inspection générale des affaires sociales (IGAS), 2005 : 200P

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000623/index.shtml>**Le « droit du mourir » à l'hôpital pour l'enfant**

BOURBON (M.).

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 03/2005, Vol 5 N° 1 : pp. 65-78

**Droit à l'information et consentement aux soins**

PROUST (B.) ; SOUTOUL (E.) ; WOLTON (D.)

GESTIONS HOSPITALIERES, 01/2005, n° 442 : pp. 14-18

**Le mineur en établissement de santé**

ROUSSET (G.).

Lamarre, 2004

**Le consentement contractuel : mythe et réalité. Pour une autre façon de penser les rapports patients-professionnels**

GIRER (M.)

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2004, N° 13 : pp. 41-58

**La place du consentement dans la collecte et le traitement des informations sensibles. La situation en France**

LAMBERTERIE (I.) DE

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2004, N° 13 : pp. 59-66

**Les séjours psychiatriques sous contrainte et l'évolution des droits des malades**

GRABOY-GROBESCO (A.).

AJDA, 19/01/2004 : pp. 65-72

**Les droits du mineur, usager du système de santé : vers l'autonomie ? Dossier**

ESPER (C.) ; MOTHE (S.) ; SALMON-REY (C.) ; PRUVOST (M.L.) ; ALVIN (P.) ; MOUREN (M.C.)

JURISANTE, 07/2003, 07/2003, n° 42 : pp. 4-23

**Droit à l'accès à l'information**

Accès aux informations concernant la santé d'une personne. Modalités pratiques et accompagnement

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 02/2004 : 26 P.

**La gestion des informations relatives au patient. Dossier médical et dossier médical personnel**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

DUPUY (O.).  
Les Etudes Hospitalières, 2005 : 220 P.

**L'accès direct au dossier médical : Principes juridiques et réalités pratiques**  
CASAGRANDE (T.).  
MEDECINE ET DROIT, 03-04/2005, N° 71 : pp. 50-54

**Dossier médical et informatique**  
LASSERRE (D.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 06/2005, Volume 5 N° 2 : pp. 194-201

**Vers le dossier médical personnel. Les données du patient partagées : un atout à ne pas gâcher pour faire évoluer le système de santé**  
FIESCHI (M.).  
DROIT SOCIAL, 01/2005, N° 1 : pp. 80-90

**Les notes manuscrites des médecins doivent être communiquées au patient**  
DELAUNAY (B.).  
Actualité Jurisprudentielle (AJDA), 14/02/2005, N° 6 : pp. 21-24

**Le dossier de soins infirmiers**  
DUPUY (O.).  
Les Etudes Hospitalières, 2004 : 66 P.

**Le dossier médical du patient. Communication, conservation.**  
JURISANTE, 09/2004, N° 47 : pp. 16-20

**Le dossier médical du patient majeur. Contenu et gestion de l'accès**  
MANAOUIL (C.) ; GRASER (M.) ; JARDE (O.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 12/2003, Vol 3 N° 4 : pp. 462-493

**Le dossier médical. Un enjeu de transparence**  
BULLETIN DE L'ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS, 03/2002, N° 3 : pp.8-12

### **Expression collective et représentation des usagers**

#### **Représentation (participation formelle et agrément)**

**Élaboration du Plan Régional de Santé Publique en Rhône-Alpes . Synthèses des réunions départementales**  
Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Rhône-Alpes, septembre 2005

**Les quatre scénarios du Plan Régional de Santé Publique en Rhône-Alpes**  
Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Rhône-Alpes, septembre 2005

**Mission d'accompagnement des institutions en charge de l'élaboration du Plan Régional de Santé publique. Rhône-Alpes. Résultats descriptifs de la consultation sur le site Internet de la DRASS**  
Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Rhône-Alpes ; CAREPS, mai 2005

**Panorama de la santé en Rhône-Alpes. Document préparatoire au Plan Régional de Santé Publique**  
Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Rhône-Alpes, janvier 062005

**Politiques et programmes nationaux de santé. Dossier**  
ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, 03/2005, N° 50  
<http://hcsp.ensp.fr/hcspi/explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=92&menu=111282>

#### **Les Conférences régionales de santé**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

Bibliographie réalisée par la Banque de Données en Santé Publique, mise à jour mensuellement.  
Consultée le 6 janvier 2006  
<http://www.bdsp.tm.fr/Base/Dossiers/Default.asp>

#### **Les Programmes Régionaux de santé**

Bibliographie réalisée par la Banque de Données en Santé Publique, mise à jour mensuellement.  
Consultée le 6 janvier 2006  
<http://www.bdsp.tm.fr/Base/Dossiers/Default.asp>

#### **Les usagers dans la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire**

SANTÉ PUBLIQUE 03/2005, Vol. 17, n° 1: pp. 57-73

#### **Avant projet du SROS III : première partie, objectifs généraux**

Agence Régionale pour l'Hospitalisation Rhône-Alpes, 07/06/2005 : 93 P  
[http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/2FDEABC7708D1F08C12570650050B3D8/\\$FILE/APPMT.doc](http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/2FDEABC7708D1F08C12570650050B3D8/$FILE/APPMT.doc)

#### **La place des usagers dans le système de santé**

CANIARD (E.),  
ADSP n° 31, p.12

#### **La participation des représentants des usagers à la définition des politiques hospitalières est réaffirmée et confortée**

GLABI (R.) ; HAVEZ (E.).  
ARH INFO (Rhône-Alpes), 01/2005, N° 30 : pp. 18-19

#### **Etat des lieux et synergie de la communication publique aux usagers en matière de santé et d'offre de soins**

RAYMOND (M.) ; REMY (P.L.).  
Inspection Générale des Affaires Sociales, 2005 : 109 P  
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000474/index.shtml>

#### **Critères de représentativité et structuration des associations de santé**

Ministère de la santé, de la Famille et des personnes handicapées 21/01/2004: 50 p.

#### **Hôpital 2004. Synthèse des réunions usagers-experts. SROS Rhône-Alpes**

Agence Régionale pour l'Hospitalisation Rhône-Alpes, 11/1998 : 11 P

#### **Un guide pour les représentants des usagers du système de santé**

Société Française de Santé Publique, Ministère de Santé et de la Protection Sociale 08/2004: 127  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/guide\\_syst\\_sant/sommaire.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/guide_syst_sant/sommaire.htm)

#### **Politiques et programmes régionaux de santé. Dossier**

BRECHAT (P.H.) ; DEMEULEMEESTER (R.).  
ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, 03/2004, N° 46 : pp. 13-76.

#### **Repérage et analyse des dispositifs de participation des usagers au système de santé**

GHADI V ; NAIDITCH M ; NATHAN G  
Direction Générale de la Santé ; DIES ; mai 2003

#### **1ères rencontres nationales des acteurs du mouvement inter associatif régional sur la santé**

Collectif Inter associatif sur la Santé, 4 avril 2003 : 28P  
[http://www.leciss.org/download/Synthese\\_journee.pdf](http://www.leciss.org/download/Synthese_journee.pdf)

#### **La participation des usagers aux politiques publiques régionales de santé**

BRECHAT (P-H.), GRANGEON (J-L.), MAGNIN-FEYSOT (C.)  
ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE n°44, septembre 2003, pp. 61-66.

**Les usagers, acteurs du système de santé ?**

LASCOUMES (P.).  
INFORMATIONS SOCIALES n° 90/91, 2001

**Citoyens et démocratie sanitaire**

LAURENT-BEQ (A.) ; POMMIER (J.).  
SANTÉ PUBLIQUE, 09/2003, Vol 15 : pp. 309-312.

**Région et démocratie sanitaire : quels rapports ?**

CADEAU E  
Revue Générale de Droit Médical 03/2003 : Vol. 9 : p. 5-30.

**Les conférences régionales de santé au milieu du gué : un outil en transition pour une politique de santé publique**

VINOT (D.).  
POLITIQUES ET MANAGEMENT PUBLIC, 06/2002, Vol 20 N° 2 : pp. 97- 115

**La démocratie sanitaire, le service public de la santé et l'usager**

MARTINENT (E.).  
CAHIERS HOSPITALIERS, 10/2002 : pp.32-34

**L'usager, un acteur du système de santé**

Vecteurs Santé en Midi-Pyrénées, juin 2002, n° 6 : 9P

**Le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé. Recommandation REC(2000)5 adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 24 février 2000 et exposé des motifs**

Editions du Conseil de l'Europe (Editeur ), 05/2001 : 66P

**Les États généraux de la santé**

BRUCKER (G.).  
ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, 09/2000, N° 27: pp.6-10

**Participation au système de santé****L'étude sur les comportements et les attentes des patients dans la région**

Union Régionale des Médecins Libéraux Midi Pyrénées, 2005

**Ateliers santé ville. Ville de Saint Etienne. Diagnostic de deux quartiers : Tarentaise - Beaubrun - Séverine et Montreynaud**

Observatoire de la Santé Rhône-Alpes ; Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales Loire, 2005  
<http://www.ors-rhone-alpes.org/etudes.asp>

**Rencontre patients / professionnels**

Union Régionale des Médecins Libéraux Aquitaine, 2006  
[http://www.urmla.org/base/article.php3?id\\_article=2418](http://www.urmla.org/base/article.php3?id_article=2418)

**Projet de mise en place d'un observatoire de la demande sociale ; DIES, 2004**

Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes, DIES 2004

**Livre blanc. Quelle naissance demain en Bourgogne ? Réflexion d'usagers**

Observatoire régional des usagers en périnatalité ; Agence Régionale pour l'Hospitalisation Bourgogne, consulté le 6 janvier 2006  
<http://www.arh-bourgogne.fr/frame/usagers.htm>

**La démocratie sanitaire : Aspects théoriques et pratiques hospitalières. Colloque CERDES du vendredi 19 septembre 2003**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

CADEAU (E.) ; RACHET-DARFEUILLE (V.) ; DAUBECH (L.).  
REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 03/2004, N° 12 : pp. 7-82.

**Etats Généraux de la gérontologie. Une démarche d'écoute sur l'ensemble des territoires du département de l'Isère de juillet 2003 à janvier 2004**

Conseil Général de l'Isère, Association Alertes, 2004

**Vers un profil Santé de ville. Système local d'observation en santé**

Réseau Français des Villes-Santé de l'Organisation Mondiale de la santé, Direction Générale de la santé, 2004

**Styles locaux d'action publique et participation des usagers, les jeunes et les personnes âgées à Rennes, Metz et Toulouse. Rapport final**

LONCLE (P.).

MIRE; Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques , 05/2003 : 216 P

**Réflexions d'un groupe d'usagers sur la question de la gestion des urgences sur Poitiers et son agglomération.**

GHADI (V.), NAIDITCH (M.), ROUTELOUS (C.), 2002

**Le droit des usagers à décider de leur prise en charge : l'exercice de la liberté individuelle face à la mise en œuvre des politiques de santé publique en matière de périnatalité**

SAUNIER-DUFOUR (G.),

Mémoire ENSP, 2002.

**Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet**

LORIOU (M.).

SCIENCES SOCIALES ET SANTE, 12/2003, Vol 21 N° 4 : pp. 5-31

**Le CISSRA, un an après...**

ORESTA (E.), MASCARO (C.),

ARHINFO n° 21, mars 2003, pp. 2-3

**La représentation des usagers au sein des établissements hospitaliers**

ARHINFO n° 12, janvier 2001.

**Le CISSRA**

ARHINFO n° 27, mai 2004

**Le rôle des associations de bénévoles et d'usagers à l'hôpital**

CHICHE (P.).

REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 01/2003, N° 490 : pp. 57-60

**Premier forum réunissant des représentants des usagers et des établissements de santé**

ARHINFO, lettre d'information de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Rhône-Alpes  
N° 15, novembre 2001

**Usagers et politique de santé. Un exemple en Franche-Comté**

ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE 12/2003, n° 45 : pp. 67-71

**SPQR Santé Publique, Qualité Régionale. Appréciation de la qualité et satisfaction de la population vis-à-vis de la prévention et de la médecine de ville**

Observatoire Régional de la Santé Nord Pas de Calais, 2003

<http://www.orsnpdc.org/etudes/etude03-7.htm>

**La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité. Rapport remis au ministre délégué à la santé par de docteur Jean-Luc**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

ROELANDT

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 12/04/2002: 60 P  
[www.sante.gouv.fr/htm/actu/sante\\_mentale/rapport.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sante_mentale/rapport.pdf)

**Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France**  
 Santé publique 2002 Vol 14 N° 4 : pp. 389-401

**Dossier- Quelle place pour les usagers dans les établissements de santé : du texte à la mise en œuvre concrète.**

**L'expérience d'un groupe d'usagers « jury citoyen » au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes,**  
 GUERIN (JP.).

**La Maison des usagers : une expérience...à l'HEGP, WILS (J.)**  
 ACTUALITES JURISANTE n° 38, pp. 21-24.

**L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?**  
 LASCOUMES (P.).  
 SEVE : SANTE ENJEUX VISIONS EQUILIBRES n°1, pp. 59-70.

**La participation des représentants des usagers à la définition des politiques hospitalières réaffirmée et confortée**  
 GLABI (R.), HAVEZ (E.),  
 ARHINFO n° 30, janvier 2003.

**Introduction à une démarche de programmation participative d'actions de santé : illustration à l'échelle d'un quartier de la ville de Pierre-Benite.**  
 NGUYEN FRANCHET (C.), FRANCHET (H.)  
 Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes, 1998.

## **Droits spécifiques**

### **Usagers et Droit à l'indemnisation**

**Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales**  
<http://www.commissions-crci.fr/>

**Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM)**  
<http://www.oniam.fr/>

**Rapport d'activité de l'ONIAM. 2ème semestre 2004**  
 Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, 2005  
<http://www.oniam.fr/rapport/RapportOniam2004sem2.pdf>

**La portée d'un avis favorable de CRCI**  
 RECUEIL DALLOZ, 29/09/2005, N° 34 : pp. 2364-2368

**Indemnisation des infections nosocomiales : qu'en est-il en 2005?**  
 MANAOUIL (C.) ; MARGRAFF (A.) ; GRASER (M.) ; JARDE (O.).  
 REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2005, N° 15 : pp. 175-191

**Manuel des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales**  
 MEMETEAU (G.).  
 Les Études Hospitalières, 04/2004 : 278 P.

**État des lieux sur les différents régimes d'indemnisation des conséquences des accidents médicaux**  
 Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

**LEGROS (B.).**

MEDECINE ET DROIT, 01/2004, N° 64 : pp. 1-21

**L'indemnisation du défaut de consentement du patient : les limites de la théorie de la perte de chance**

DEBIEFF (J.).

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 03/2004, Vol 4 N° 1 : pp. 16-33

**Esquisse et poursuite d'une dépenalisation du droit médical**

ALT-MAES (F.).

SEMAINE JURIDIQUE - Édition générale, 1/12/2004, N° 49 : pp. 2187-2192

**Journée d'étude sur les évolutions récentes en matière de réparation du préjudice médical, 24 juin 2004**

ALT-MAES (F.) ; ARON (G.C.) ; JEGU (F.).

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2004, N° 14 : pp. 109-155

**Le point sur l'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (Décret n° 2003-314 du 4 avril 2003)**

HOTE (D.).

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 03/2004, N° 12 : pp. 183-187.

**Les accidents médicaux**

HURIET (C.).

CAHIERS HOSPITALIERS, 10/2004, N° 205 : pp. 4-14

**Indemnisation des victimes d'accidents médicaux : à quand un juge unique?**

COELHO (J.).

MEDECINE ET DROIT, 01/2004, N° 64 : pp. 22-26

**Professions médicales et paramédicales. Sur la procédure de règlement amiable et de conciliation de la loi du 4 mars 2002**

HARICHAUX (M.).

REVUE DE DROIT SANITAIRE ET SOCIAL, 06/2004, N° 2 : pp. 348-361.

**Rapport d'activité 2002-2003 de l'Office National d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)**

Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, 2003 : 57P

**La conciliation en établissement de santé. 20 ans d'évolution d'une notion imprécise**

ROUSSET (G.).

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 03/2003, Vol 3 N° 1 : pp. 28-33

**L'indemnisation des dommages médicaux après la loi Kouchner**

DORSNER-DOLIVET (A.).

REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2003, N° 9 : pp. 47-62

**La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux malades et à la qualité du système de santé. Les nouvelles modalités d'indemnisation des risques sanitaires**

PONCHON (F.).

GESTIONS HOSPITALIERES, 10/2002, p. 659-662

**L'indemnisation de l'aléa médical. Titre IV de la loi du 4 mars 2002. Confusions - Imperfections - Non-dits**

FONTBRESSIN (P.) de ; HUREAU (J.).

EXPERTS. REVUE DU TECHNICIEN DES CONFLITS, 09/2002, N° 56 : PP. 11-15

**Assurabilité**

**Le patient et l'expert judiciaire**

MANAOUIL (C.) ; MARGRAFF (A.) ; GRASER (M.).  
ÉTHIQUE ET SANTÉ, 02/2005, Vol 2 N° 1 : pp. 46-50

**Qualité et organisation du système sanitaire****Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge**

Dossier du Ministère de la santé, juillet 2005  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cru\\_faq/accueil.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cru_faq/accueil.htm)

**CRUQPC. Exemple de rapport annuel**

ARH Ile de France, septembre 2005 :  
[http://www.parhtage.sante.fr/re7/idf/doc.nsf/\\$All/rappann](http://www.parhtage.sante.fr/re7/idf/doc.nsf/$All/rappann)

**La Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge**

DAUBOS (J.M.).  
CAHIERS HOSPITALIERS, 07/2005, N° 214 : pp. 19- 23

**Sécurité du patient. La "révolution culturelle" à venir**

CHABROL (A.).  
BULLETIN DE L'ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS, 07/2005, N° 6 : pp. 8-12

**La Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge**

VIALLA (F.) ; TERRIER (E.).  
REVUE DROIT ET SANTÉ, 07/2005, N° 6 : pp. 333-338

**La commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge: du texte à l'application pratique en passant par les problématiques posées**

GENOT-POK (I.).  
JURISANTE, 03/2005, N° 49 : pp. 19-21

**Le statut des personnes hospitalisées**

DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 06/2005, Vol : 5 N° : 2 : pp. 213-233

**Mise en place des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge**

FLAVIN (P.).  
REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 05/2005, N° 504: pp. 36-38

**Le patient est-il client ou usager ?**

BARRESI (V.) ; CHARLERY (A.) ; ETOURNEAU (C.) ; BANGA (B.)  
DECISION SANTE 02/2005, N° 212 : pp. 8-13.

**Évaluation du Fonds d'aide à la Qualité des soins de ville (FAQSV)**

Caisse Nationale de l' Assurance Maladie des Travailleurs Salariés ; Centre Européen d'expertise en Évaluation  
09/2005 : 182P  
<http://www.ameli.fr/232/DOC/2234/article.html>

**Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville - FAQSV. Rapport d'activité 2004**

Caisse Nationale de l' Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, 06/2005 : 376P  
[http://www.ameli.fr/232/DOC/1979/article\\_pdf.html#](http://www.ameli.fr/232/DOC/1979/article_pdf.html#)

**Préparer et conduire votre démarche d'accréditation. Deuxième procédure**

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 09/2004 : 131 P.  
[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA\\_LILF65PD82/\\$File/manuel\\_%20V2%20\\_2004.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA_LILF65PD82/$File/manuel_%20V2%20_2004.pdf?OpenElement)

**Qualité de l'accueil des patients dans les cabinets de médecine générale en région Rhône-Alpes.**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

OLAYA (E.)  
Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes  
Editions URML RA, 2003.

**Description et analyse de la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales des établissements de santé de court séjour**

Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 04/2005 : 70P

[http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/nosoco/rapp\\_careps\\_472.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/nosoco/rapp_careps_472.pdf)

**Réseaux de santé : la qualité en pratique**

Coordination Nationale des Réseaux de Santé, 2005 : 161 P

**Pratiques religieuses et pratiques médicales dans les maternités de Rhône-Alpes**

Enquête Religions et maternités,  
Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes  
URML RA Edition, Mars Avril 2004

**Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004**

CAUSSE (D.) ; ARFEUX-VAUCHER (G.) ; BARUCQ (J.).

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé; Fédération Hospitalière de France, 25/11/04 : 32P

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL\\_LFAL68KEGA/\\$File/liberte\\_aller\\_venir\\_long.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL_LFAL68KEGA/$File/liberte_aller_venir_long.pdf?OpenElement)

**L'hôpital public en France : bilan et perspectives**

MOLINIE (E.).  
Conseil Economique et Social, 06/2005 : 274P

[http://www.conseil-economique-et-social.fr/ces\\_dat2/3-1actus/frame\\_derniers\\_rapports.htm](http://www.conseil-economique-et-social.fr/ces_dat2/3-1actus/frame_derniers_rapports.htm)

**Observatoire 2004 : l'hôpital face à ses patients**

DECISION SANTE, TNS Sofres 04/2004 : 105P

[http://www.tns-sofres.com/etudes/sante/210904\\_ObsEtatsHospPatients.pdf](http://www.tns-sofres.com/etudes/sante/210904_ObsEtatsHospPatients.pdf)

**La place des usagers à l'hôpital : l'expérience du centre hospitalier Saint Joseph - Saint Luc**

KEPENEKIAN (G.) ; VINOT (D.)  
REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL 2004, N° 13 : pp. 123-127

**Quelle évolution des établissements de santé depuis la loi du 4 mars 2002?**

DUCLOS (R.).  
REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 11/2004, N° 501 : pp. 44-50

**Exploitation du registre des plaintes des Hôpitaux de Marseille. Années 2000-2001**

RISQUES ET QUALITÉ 03/2004, n° 1: pp. 32-37

**La qualité d'une prise en charge hospitalière vue par les patients : les leçons d'une étude pilote menée en neurologie**

RIOU (F.) ; DONNET-DESCARTES (E.) ; VALLERY-MASSON (D.) ; LAUNAY (Y.).  
RISQUES ET QUALITÉ, 12/2004, N° 4 : pp. 29-37

**Droits des malades. Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital?**

ELLENBERG (E.) ; GUERRIER (M.) ; HIRSCH (E.).  
ACTUALITÉ ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, 06/2004, N° 47 : pp. 61-67

**Les représentants des usagers dans les établissements de santé : premiers bilans et objectifs pour le mandat 2004-2007**

ARH INFO (Rhône-Alpes), 05/2004, N° 27 : pp. 18-19

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

**Perception et utilisation des résultats d'enquêtes de satisfaction des patients par les professionnels des services cliniques d'un hôpital**

FRANCOIS (P.) ; DOUTRE (E.).  
RISQUES ET QUALITÉ , 03/2004, N° 1: pp. 15-20

**Les droits et obligations des patients : la réponse des établissements de santé**

ROY (D.R.)  
REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 2004, N° 13 : pp. 115-122

**La jurisprudence, le législateur et les infections nosocomiales**

SAUVAGE (N.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 03/2004, Vol 4 N° 1 : pp. 93-101

**Participation des usagers à l'accréditation. Bilan et perspectives**

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé ; DIES décembre 2003 : 37 P

**Réanimation, soins intensifs, surveillance continue. Enquête patients 2002-2003. Données régionales**

Agence Régionale pour l'Hospitalisation Rhône-Alpes, 09/2003 : 80 P

**Qualité de l'accueil des patients dans les cabinets de médecine générale en région Rhône-Alpes**

OLAYA (E.).  
UPML Rhône Alpes; Valsanté, 03/2003 : 26 P  
<http://www.upmlra.org/statique/etudes8.asp>

**Promouvoir l'humanisation des soins : vers une prise en charge qualitative et centrée sur le patient.**

MOKHRETAR-KELOUCHA (F.).  
DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 12/2003, Vol 3 N° 4 : pp. 494-518

**Le rôle des associations de bénévoles et d'usagers à l'hôpital**

REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE 01/2003, n° 490: pp. 57-60

**L'observatoire régional des plaintes**

ARH Info. Lettre d'information de l'ARH Rhône-Alpes juillet 2003, n° 23 : pp. 4  
[http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/C1256B21004AE5E580256F41005461ED/\\$FILE/arhinfo23.pdf](http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/C1256B21004AE5E580256F41005461ED/$FILE/arhinfo23.pdf)

**Les enjeux de l'organisation hospitalière : le point de vue d'usagers**

CHEBROUX (J.B.).  
SANTÉ PUBLIQUE, 12/2003, Volume 15 N° 4 : pp.437-448

**Démarche qualité en santé mentale. Une politique au service des patients**

CARIA (A.) ; COLLECTIF D'AUTEURS.  
In Press Editions, 2003 : 446 P

**Relation entre la satisfaction des patients hospitalisés et la qualité des soins**

BOYER (L.) ; ANTONIOTTI (S.) ; SAPIN (C.) ; DODDOLI (C.)  
JOURNAL D'ECONOMIE MEDICALE 11/2003, Vol 21 N° 7-8 : pp. 407-418

**Sur la scène de l'hôpital, quel rôle pour le patient ?**

BUCQUET (E.) ; CHAUVIERE (J.) ; MARTIN (D.) ; MAQUET (D.) ; MOREAU (J.) ; THIBAUT (E.).  
RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS, 09/2003, N° 74 : pp. 72-83

**L'élaboration d'indicateurs de la performance hospitalière : quels enjeux pour les usagers ?**

BACHIMONT (J.) ; LETOURMY (A.).  
SCIENCES SOCIALES ET SANTE, 06/2002, Vol : 20 N° 2 : pp.105-115

**Quelle place pour les usagers dans les établissements de santé : du texte à la mise en œuvre concrète**

Le respect des droits des usagers - Enquête auprès des établissements de Corse - Conférence Régionale de Santé - 2007

JURISANTE 10/2002, n° 38 : pp. 4-24

**Le poids des Contraintes, la force d'innover. Vers une organisation hospitalière au service des usagers et des professionnels.**

Journées du GERHNU, 60èmes, 2002

**Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : préparation de la sortie du patient hospitalisé**

ANAES, 2001 : 72 P

**Evolution des rapports entre usagers et institutions hospitalières : une transition culturelle à réussir**  
DESEHU (E.).

GESTIONS HOSPITALIERES, 10/2001, N° 409 : p.645-650

**Les représentants des usagers partenaires des établissements de santé. Les actes du Forum du 27 septembre 2001**

Agence Régionale pour l'Hospitalisation Rhône-Alpes, 2001 : 48 P.

**Pour un véritable statut des représentants des usagers**

GESTIONS HOSPITALIERES 10/2001, Vol. 409: pp.639-644

**Une approche expérimentale de consultation des usagers sur les informations relatives à l'hôpital.**

ETUDES ET RESULTATS 2001/05 Vol : N° : 115 Numéro spécial : Pages : 8p., 2 enc., 1 ann.

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er115.pdf>

**Perception et utilisation des résultats d'enquêtes de satisfaction des patients par les professionnels des services cliniques d'un hôpital**

FRANCOIS P ; DOUTRE E

Risques et Qualité en milieu de soins 03/2004, n° 1: p. 15-20.

**La satisfaction et les attentes du patient: élaboration d'un questionnaire d'évaluation de l'opinion des patients hospitalisés concernant la qualité perçue des services hospitaliers**

BIELEN (F.) ; ROCH (I.).

GESTIONS HOSPITALIERES, 03/2000, N° 394 : pp.171-177

**Satisfaction des personnes ayant été hospitalisées dans les établissements privés de la région Rhône-Alpes**

BOUEE (S.), CATON (J.), CHARPAK (Y.), MARCHAND (C.).

Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes, 2000.