
**RAPPORT ANNUEL RELATIF AU RESPECT DES DROITS DES
USAGERS DU SYSTEME DES SANTE**

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE

LA REUNION

2007

SOMMAIRE

SOMMAIRE.....	2
1. INTRODUCTION.....	3
1.1 CONTEXTE GENERAL.....	3
1.2 CONTEXTE REGIONAL.....	4
1.3 OBJECTIFS.....	4
1.4 METHODOLOGIE.....	4
1.5 PARTICIPATION DES STRUCTURES A L'ENQUETE.....	6
2. DROITS DE LA PERSONNE.....	7
2.1 DROIT D'ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS.....	7
2.2 DROIT AU RESPECT ET A LA DIGNITE DE LA PERSONNE.....	10
2.3 PRINCIPE DE NON-DISCRIMINATION.....	11
2.4 SECRET MEDICAL, VIE PRIVEE, CONFIDENTIALITE.....	12
2.5 DROIT A L'INFORMATION.....	13
2.6 DROIT AU CONSENTEMENT.....	15
2.7 DROIT D'ACCES A L'INFORMATION.....	17
3. EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE.....	19
3.1 REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE.....	19
3.2 PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE.....	21
4. DROITS SPECIFIQUES.....	23
4.1 REPARATION DES CONSEQUENCES DES RISQUES SANITAIRES RESULTANT DU FONCTIONNEMENT DU SYSTEME DE SANTE.....	23
4.2 PERSONNES SE PRETANT AUX RECHERCHES MEDICALES.....	24
5. QUALITE ET ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE.....	25
6. SYNTHESE ET ENJEUX REGIONAUX RELATIFS AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE.....	27
6.1 CONCLUSIONS.....	27
6.2 POINTS FORTS ET POINTS A AMELIORER.....	28
6.3 RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS DE LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE.....	32
REMERCIEMENTS.....	33
ANNEXES.....	34
ANNEXE 1 : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL POUR LA PREPARATION DU RAPPORT SPECIFIQUE SUR « LES RESPECT DES DROITS DES USAGERS ».....	35
ANNEXE 2 : LISTE DES STRUCTURES INTERROGEEES ET AYANT REPONDU.....	36
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE.....	38
ANNEXE 4 : TABLEAUX DES EFFECTIFS SELON LE TYPE DE STRUCTURE.....	46
LISTE DES SIGLES UTILISES.....	58
GLOSSAIRE.....	59
REFERENCES LEGISLATIVES ET REGLEMENTAIRES.....	62
BIBLIOGRAPHIE.....	65

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE GENERAL

■ Une reconnaissance croissante des usagers et de leurs droits

Respect de la dignité, accès au dossier médical et aux informations concernant sa santé, consentement aux soins, information, réparation des risques... : les droits de l'utilisateur du système de santé ont considérablement évolué ces dernières années. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue une étape clé dans l'évolution de ces droits. Cette loi, inspirée des revendications nouvelles de la part des malades, exprimées lors des Etats généraux de la santé en 1999, consacre les droits des usagers en les introduisant dans le Code de la Santé Publique.

Ces droits, clairement identifiés, ne concernent pas uniquement la personne malade : ce sont les droits de tout citoyen assuré social ou tout simplement usager du système de santé pour un acte de prévention ou de diagnostic. Les droits de l'utilisateur du système de santé concernent d'une part les conditions d'accès à ce système et d'autre part la manière d'y être traité.

La loi de 2002 pose les fondements d'une véritable « démocratie sanitaire ». C'est d'ailleurs l'intitulé de la première partie du texte législatif, qui regroupe un tiers des articles de la loi, c'est-à-dire l'importance accordée par le législateur à la définition des droits des usagers (droits individuels et droits collectifs). Elle reconnaît notamment aux associations de malades ou d'utilisateurs le droit de participer au fonctionnement du système de santé et d'être représentées dans certaines instances de Santé Publique, et a ainsi pour ambition d'apporter une réponse politique à la place et au rôle à conférer à l'utilisateur au sein du système de santé.

■ Un dispositif législatif renforcé

L'utilisateur est devenu un acteur incontournable du système de santé. Les textes récents des dernières années ont récemment organisé et légitimé son action, harmonisant un dispositif législatif jusqu'alors disparate. De nombreux textes législatifs et réglementaires ont ainsi suivi la loi du 2 mars 2002 :

- des textes d'application de la loi de 2002,
- mais également de nouvelles lois consolidant les dispositions prévues dans la précédente, notamment :
 - la loi relative à la politique de Santé Publique promulguée le 9 août 2004 ;
 - la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

■ 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 soit établi par la Conférence Nationale de Santé à partir des rapports des Conférences Régionales de Santé (CRS). L'article L.1411-12 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. Le décret du 8 décembre 2005, relatif aux conférences régionales (CRS) ou territoriales 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 (CNS).

Pour faciliter l'élaboration du rapport annuel des CRS et aider à la synthèse nationale, la Direction Générale de la Santé (DGS) a proposé des outils d'accompagnement : cadre méthodologique et outils de recensement des données. Elle a également mis à disposition des CRS le modèle du rapport spécifique de la Conférence Régionale de Santé sur le respect des droits des usagers du système de santé, prévu par la loi et annexé à l'arrêté du 10 juillet 2006 (publié au journal officiel du 3 août 2006).

Le plan du modèle de rapport s'appuie sur deux thématiques principales :

- droits de la personne ;
- expression collective et participation des usagers du système de santé ;

Auxquelles s'ajoutent deux autres thématiques complémentaires :

- droits spécifiques touchant à la réparation des risques sanitaires, l'accès à l'assurance et au cas des personnes se prêtant aux recherches bio-médicales ;
- droits liés à la qualité et à l'organisation du système de santé.

Si la démarche de la DGS a été d'identifier l'ensemble du champ des droits des usagers, les CRS et la CNS, quant à elles, devaient s'appuyer la première année sur l'analyse d'une partie des droits, pour des questions de faisabilité liée aux systèmes d'information existants, qui limitent les possibilités d'analyse et de synthèse. 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.

1.2 CONTEXTE REGIONAL

La Conférence Régionale de Santé de La Réunion, présidée par le Docteur Catherine GAUD, a mis en place un groupe de travail pour préparer le rapport spécifique relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. La composition de ce groupe de travail figure en annexe.

Pour la préparation du présent rapport, le groupe de travail s'est réuni à 2 reprises au cours du premier trimestre 2007 :

- le 9 février 2007 ;
- et le 14 mars 2007.

Plusieurs constats ont été établis par le groupe de travail :

- la méthodologie proposée par arrêté ministériel est lourde à mettre en oeuvre ;
- la région accuse déjà un retard pour la transmission du rapport spécifique ;
- il y a un déficit d'information sur les droits des usagers ;
- les données sont disparates et éparpillées ;
- le contexte réunionnais est particulier, lié à la crise du chikungunya survenue sur l'île.

Face à ces constats, et compte tenu des contraintes de temps, le groupe de travail, sur proposition de la Présidente, a préféré s'appuyer sur une enquête régionale pour élaborer ce premier rapport.

1.3 OBJECTIFS

L'objectif de l'enquête est de réaliser une photographie de la situation régionale sur les dispositions prises dans les établissements ou associations de santé concernant le respect des droits des usagers, avant d'établir dans un second temps un état des lieux exhaustif des données régionales disponibles.

L'enquête menée en 2007 vise à apporter des premiers éléments de réponse sur :

- les actions mises en oeuvre pour informer sur les droits des usagers ;
- l'existence et l'application de procédures pour mettre en oeuvre ou suivre le respect des droits ;
- l'existence de situations de non-respects des droits.

1.4 METHODOLOGIE

■ Description de l'enquête

Une enquête descriptive quantitative a été réalisée auprès des établissements de santé et des associations oeuvrant dans le domaine de la santé de la région Réunion.

■ Champs d'application de l'enquête

L'enquête concernait :

- l'ensemble des établissements de santé de l'île (liste constituée par la DRASS) ;
- les associations ou réseaux de santé bénéficiant d'une subvention de l'Etat pour leurs activités (listing des associations d'usagers constitué par la DRASS).

■ Modalités de recueil des données

Le questionnaire a été réalisé par le Dr C. GAUD, présidente de la Conférence Régionale de Santé, à partir de l'outil de Recensement des Informations sur le respect des Droits des Usagers du Système de Santé élaboré au niveau national (Graphos, version juillet 2006).

Le questionnaire a été présenté et validé en séance par le groupe de travail pour la préparation du rapport spécifique relatif au respect des droits des usagers.

Le questionnaire, identique pour les établissements de santé et pour les associations, a été envoyé par courrier, par la DRASS, à la mi-avril accompagné d'une lettre d'information. Il était destiné au directeur d'établissement ou au directeur d'association.

En ce qui concerne les établissements de santé, il a été précisé dans le courrier d'information que le questionnaire devait être rempli par la direction de l'établissement en lien avec la CRUQ (Commission des relations avec les usagers et qualité de la prise en charge) de l'établissement.

Le questionnaire comportait 190 items répartis en 11 thématiques (11 thèmes sur les 12 identifiés dans l'outil national) :

- respect et dignité de la personne
- principe de non-discrimination
- secret médical, vie privée, confidentialité
- droit à l'information
- droit au consentement
- droit d'accès à l'information
- expression collective des droits individuels
- droit à réparation des risques sanitaires
- recherches biomédicales
- accès à la prévention et aux soins
- qualité de la prise en charge et sécurité sanitaire

La partie « Accès à l'assurance des personnes à risques de santé aggravée » n'a pas été explorée faute de traceurs identifiés.

La période d'enquête a été prolongée jusqu'à mi-août, afin de réaliser des relances nécessaires pour augmenter le taux de retour des questionnaires (initialement faible).

■ Analyse des données

Les questionnaires ont été centralisés, saisis et analysés à l'ORS. Le logiciel EPI INFO, version 6, a été utilisé pour le traitement des données (saisie et analyse).

L'exploitation des données a reposé sur une analyse descriptive des données (uniquement sous forme de fréquence étant donné la faiblesse des effectifs) et déclinée selon le type de structure (Etablissement de santé ou association).

Le plan du rapport s'appuie sur le modèle proposé par arrêté ministériel.

■ Calendrier

- 1^{er} trimestre 2007 : constitution et réunions du groupe de travail, fixation des objectifs, élaboration de l'outil de collecte et validation par le groupe de travail
- Avril-août 2007 : réalisation l'enquête
 - o Mi-avril : envoi des courriers
 - o 31 mai : 1^{ère} date de clôture de l'enquête
 - o Fin juin : relances par courrier
 - o Mi-août : fin de l'enquête
- Août-novembre 2007 : exploitation des données, rédaction du rapport

1.5 PARTICIPATION DES STRUCTURES A L'ENQUETE

Le pourcentage de réponses au questionnaire est satisfaisant : près de 60% des structures identifiées ont répondu à l'enquête (après relances). Cependant, cette proportion est variable selon le type de structure : si plus des ¾ des établissements de santé ont participé à l'enquête, seuls 40% des associations de santé ont répondu au questionnaire.

Les établissements de santé n'ayant pas répondu au questionnaire ont davantage un statut privé.

La liste des structures interrogées figure en annexe.

Tableau 1 – Participation des structures à l'enquête sur les droits des usagers à La Réunion, 2007

Type structure	Nombre questionnaires envoyés	Questionnaires valides envoyés*	Nombre de répondants	Taux de réponses valides
Etablissements de santé	23	22	17	77%
Association / réseau	27	23	9	39%
TOTAL	50	45	26	58%

* certains questionnaires ont été exclus car adresse erronée ou présence de doublons.

2. DROITS DE LA PERSONNE

Il s'agit de droits reconnus à toute personne notamment par le préambule de la Constitution de 1946, du code civil. Certains d'entre eux sont repris et contextualisés dans la situation de la personne malade ou de tout usager du système de santé.

La loi du 4 mars 2002 consacre les droits attachés à la personne dans ses relations avec le système de santé et les droits des usagers. Le premier droit de la personne malade est de pouvoir accéder aux soins que son état nécessite, quelle que soit sa situation financière. Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit notamment des modifications importantes dans le Code de la Santé Publique, dans les articles L. 1110 et L. 1111.

2.1 DROIT D'ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS

La loi (n°2002-303 du 4 mars 2002) sur les droits des malades du 4 mars 2002 insère au chapitre préliminaire du code de la Santé Publique un article relatif au droit d'accès à la prévention et aux soins :

Art. L. 1110-1.

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

■ Point de vue des établissements

Sur la notion d'accès, de continuité et de permanence de soins plusieurs critères ont été évalués. Les informations recueillies permettent d'établir les constats suivants :

- La majorité des établissements (14 sur 17) déclare l'existence d'un dispositif pour assurer la continuité des soins et l'orientation d'un patient quand un professionnel refuse de prodiguer les soins : 12 affirment que ce dispositif est systématiquement mis en place, les 2 autres précisent que cela n'est pas toujours le cas. Ce dispositif n'a pas été identifié pour 3 établissements.
- La mise en place d'un dispositif pour réorienter, si nécessaire, un patient lorsque son état n'exige pas d'admission est quasi-généralisée au sein des établissements interrogés (16 sur 17). Un établissement précise cependant que la mise en œuvre du dispositif n'est pas systématique. Un seul établissement dit ne pas être concerné par cette situation.
- Toujours pour garantir la continuité des soins, la quasi-totalité des établissements (15) met en œuvre un dispositif pour effectuer le recueil des informations provenant des professionnels en amont (par le biais de fiches de liaison ou de pré-admission ou encore de courriers destinés aux médecins traitants). Parmi eux, 2 établissements signalent que ce dispositif n'est pas appliqué systématiquement. Seul un établissement n'a pas identifié de dispositif de ce type.
- En ce qui concerne la permanence de soins, 10 établissements estiment qu'elle est organisée dans la région ; 6 déclarent ne pas être concernés et 1 ne se prononce pas. Et seulement 6 établissements pensent qu'elle prend place au sein des maisons médicales de garde.
- Enfin sur l'intégration, par les institutions nationales, des droits des usagers dans les outils et/ou les évaluations, les établissements ont préféré ne pas se prononcer : 10 déclarent ne pas être concernés, 4 ont préféré ne pas répondre. Seuls 3 établissements se sont positionnés : 2 structures pensent que l'intégration des droits des usagers est bien réelle, un seul a un avis contraire.

En ce qui concerne l'accueil, l'admission, le régime d'hospitalisation et la sortie des usagers :

- Une permanence d'accueil est organisée au sein de la grande majorité des établissements (13 sur 17) ; un seul établissement avoue que cette permanence n'est pas assurée.
- La majorité des établissements (13 sur 17) déclare avoir formalisé une réflexion spécifique sur l'accueil, dont 9 de manière systématique.

- Pour l'admission d'un usager, la moitié des établissements assure que le médecin traitant ou le médecin de service établit de manière systématique un certificat accompagné d'une lettre cachetée. Trois autres établissements ont identifié une procédure similaire mais précisent qu'elle n'est pas systématique. Pour 3 autres établissements, aucune procédure de ce genre n'a été mentionnée. En revanche, les établissements déclarent de manière quasi-unanime, que les documents nécessaires à la prise en charge des frais sont systématiquement réclamés à l'admission du patient.
- Pour les questions relatives aux régimes d'hospitalisation, la majorité des établissements ne se sent pas concernée ou a préféré ne pas se prononcer (au minimum 10 établissements). Et parmi les structures qui sont concernées, l'existence de démarches formalisées est rare. Ainsi, parmi les structures concernées (entre 5 et 7 selon les questions) :
 - o Mis à part un établissement, les 6 autres déclarent ne pas proposer de procédure spécifique de réservation de lits lorsque 2 régimes coexistent.
 - o 6 établissements déclarent ne pas utiliser les documents nécessaires à l'expression par écrit du choix d'opter pour le régime particulier.
 - o Pour 3 établissements, il n'existe pas de lit de régime particulier, et s'il existe, les besoins en lits de régime de droit commun ne sont pas satisfaits. Seuls 2 établissements affirment le contraire.
- Pour la sortie du patient, les établissements affirment de manière quasi-généralisée (15 sur 17) prendre systématiquement toutes les mesures (informations, orientations) pour le transfert du patient vers des établissements de soins de suite, de réadaptation ou de longue durée si cela est nécessaire. Un autre établissement déclare que ces moyens ne sont pas toujours mis en œuvre pour assurer le transfert du patient. Par ailleurs, à l'unanimité, les établissements mettent en œuvre un dispositif de recueil des questionnaires de sorties (incluant la collecte et l'analyse des questionnaires remplis par les patients).

En ce qui concerne le respect au droit d'accès aux soins pour des populations particulières ou dans des contextes spécifiques :

- **Malade ou blessé en péril** : 8 établissements déclarent l'existence de lieux d'écoute pour le patient et/ou son entourage (dont 1 précise que ce n'est pas toujours le cas). 4 établissements évoquent l'absence de tels lieux ; 5 autres disent ne pas être concernés.
- **Cas d'urgence** : la majorité des établissements (12 sur 17) déclarent que, dans des situations d'urgence, les personnels d'accueil prennent en charge l'utilisateur sans qu'il ait à fournir les pièces habituellement nécessaires à l'admission. Un seul établissement affirme le contraire et 4 établissements déclarent ne pas être concernés.
- **Soins palliatifs** : parmi les établissements concernés (à savoir 9 sur les 17 interrogés), la quasi-totalité (7) met en œuvre en direction des professionnels de santé, des actions de formation sur les soins palliatifs (pour 2 établissements le dispositif n'est cependant pas systématique). Les deux autres établissements ne mentionnent pas l'existence d'un tel dispositif.
- **Populations précaires** : les avis sont partagés sur la question. Seuls 6 établissements estiment que ces populations sont effectivement intégrées dans les programmes d'accès aux soins ; les autres structures ne se sentent pas concernées pour 7 d'entre elles ou préfèrent ne pas se prononcer (3 établissements).
- **Interruptions volontaires de grossesses (IVG)** : la plupart des établissements n'est pas concernée par des actes d'IVG. Et globalement, parmi les structures concernées par ces actes médicaux, les critères évalués sont respectés.
 - o Sur les 7 établissements ayant répondu, 6 affirment qu'une consultation de contrôle est systématiquement proposée après une IVG ;
 - o Sur 11 établissements concernés, 8 déclarent proposer systématiquement un traitement analgésique et une information sur les éventuels effets secondaires d'une IVG ; 2 ne le font pas toujours et 1 établissement dit ne jamais le faire.
 - o Sur 7 établissements ayant répondu, 5 déclarent que la patiente est systématiquement orientée vers un confrère en cas de refus d'un praticien de procéder à une IVG (2 n'évoquent pas de démarche spécifique en ce sens).
- **Infections sexuellement transmissibles** : les établissements ont été interrogés sur la question du VIH. Cette thématique ne concerne en réalité pas tous les établissements. Sur les 17 établissements interrogés, 7 déclarent ne pas être concernés ou préfèrent ne pas se prononcer (respectivement 6 et 1 établissements). Parmi ceux concernés, 7 sur 10 disent qu'il existe effectivement, au niveau départemental, au moins une consultation destinée au dépistage, à la prévention et au diagnostic du VIH ; 3 s'opposent à cet avis.

- **Alcoologie et toxicomanie** : sur les 17 établissements interrogés, 7 déclarent ne pas être concernés ou préfèrent ne pas se prononcer (respectivement 6 et 1 établissements). Parmi les établissements concernés par cette thématique, 9 (sur 10) estiment que l'accueil et la prise en charge de personnes ayant une consommation à risque ou un usage nocif de substances est assuré dans des centres (systématiquement, ou pas pour un établissement).
- **Femmes enceintes** : seuls 6 établissements se sont prononcés sur la question du diagnostic prénatal : 4 établissements déclarent que des formations théoriques sont mises à disposition des professionnels concernés par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ; 2 établissements sont d'un avis contraire.
- **Mineurs** : Sur cette thématique, 12 à 14 établissements, selon les questions, ne se sentent pas concernés ou préfèrent ne pas se prononcer. Pour les structures concernées, les critères évalués sont globalement respectés au sein des établissements.
 - o 4 établissements sur 5 déclarent que les 9 examens médicaux obligatoires sont effectués dans la 1^{ère} année de vie de l'enfant. Et 3 d'entre eux affirment que le planning des examens est effectivement respecté.
 - o Egalement 4 établissements sur 5 affirment que l'imprimé servant à établir le certificat de santé est systématiquement inséré dans le carnet de santé de l'enfant. Ils sont autant à déclarer transmettre, dans le délai légal (à savoir 8 jours), au médecin responsable de la PMI, le certificat médical correspondant à l'âge de l'enfant.
 - o En revanche, 2 établissements sur 3 ne proposent aucune action médico-sociale préventive au domicile pour les femmes et les enfants de moins de 6 ans.
- **Patients en fin de vie** : 7 structures déclarent ne pas être confrontées à cette situation spécifique. Les 10 autres établissements ayant répondu, déclarent que l'usager en fin de vie est transporté, avec discrétion, dans une chambre individuelle : 7 le font systématiquement, 3 précisent que cela n'est pas toujours le cas.

■ Point de vue des associations

Globalement, les associations de santé se disent peu concernées par les questions relatives à cette thématique sur l'accès à la prévention et aux soins, principalement quand il s'agit de populations ou contextes particuliers. Les quelques éléments recueillis sont :

- 4 associations déclarent l'existence d'un dispositif pour assurer la continuité des soins et l'orientation quand un professionnel refuse de prodiguer les soins (les 5 autres structures déclarent ne pas être concernées).
- 4 associations estiment que les institutions nationales intègrent les droits des usagers dans les outils et/ou les évaluations et que les populations précaires sont quant à elles bien intégrées dans les programmes régionaux d'accès aux soins (les 5 autres déclarant ne pas être concernées)
- 3 associations déclarent l'existence d'un dispositif pour le recueil des informations provenant des professionnels en amont (6 autres pas concernées).
- Egalement 3 établissements se prononcent favorablement sur l'existence d'une consultation destinée au dépistage, à la prévention et au diagnostic du VIH, ainsi que sur l'accueil et la prise en charge dans des centres adaptés des patients ayant un problème avec l'alcool ou d'autres drogues.

2.2 DROIT AU RESPECT ET A LA DIGNITE DE LA PERSONNE

*Art. L. 1110-2. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé Publique)
La personne malade a droit au respect de sa dignité.*

■ Point de vue des établissements de santé

Conditions matérielles

De manière générale, l'accès au téléphone, à la sonnette et aux interrupteurs est globalement assuré (au moins 13 établissements sur 17). Seules les réponses sur les conditions matérielles liées à l'isolement des patients sont plus mitigées : seule la moitié des établissements déclare garantir systématiquement ce droit.

Application du droit par les professionnels

Si les $\frac{3}{4}$ des établissements confirment l'existence d'un protocole d'évaluation de la douleur, seule la moitié d'entre eux (6 structures) déclare l'appliquer.

Par ailleurs, 10 établissements attestent de l'existence de formations auprès des professionnels de santé sur le respect des droits des usagers. Pour 5 établissements, ces formations n'existent pas ou pas toujours.

Soins palliatifs et fin de vie

Peu d'établissements sont directement concernés par la question des soins palliatifs et la fin de vie (7 structures). Parmi elles, seules 3 déclarent que les patients sont systématiquement informés de l'existence d'un tel service. En revanche, tous les établissements concernés (8 au total) affirment que les soins palliatifs sont dispensés lorsque l'état du patient le nécessite. Et 6 établissements estiment que les soins palliatifs sont intégrés au SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire).

Personnes en séjours de longue durée

Encore moins d'établissements sont concernés par les soins de longue durée (5 établissements de santé). Parmi ceux qui le sont, les dispositions prévues pour les patients en soins de longue durée (espaces privatifs, solution d'hébergement pour les accompagnants des patients) semblent peu présentes. En revanche, les 5 établissements concernés, déclarent que les patients en soins de longue durée prennent leur repas ensemble et la quasi-totalité des établissements enquêtés (13 sur 17) affirme que les attentes des patients sur les questions de goût, préférences et interdictions alimentaires sont respectées.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

Globalement, les associations ne se sentent pas concernées par cet aspect des droits des usagers. Les questions explorées sont effectivement davantage orientées vers les établissements de soins.

2.3 PRINCIPE DE NON-DISCRIMINATION

Art. L. 1110-1 (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé Publique)

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Art. L. 1110-3 (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé Publique)

Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

■ Point de vue des établissements de santé

Non discrimination dans l'accès aux soins et à la prévention

Globalement, l'accueil des patients et de leur famille semble très satisfaisant : 16 établissements sur les 17 interrogés déclarent que l'accueil des familles est attentif et courtois.

En ce qui concerne la remise du livret d'accueil, 11 établissements le font systématiquement dès l'entrée du patient (6 établissements ne le distribuent pas de manière systématique). Cependant, seuls 3 établissements mettent à disposition des exemplaires traduits en plusieurs langues afin de faciliter la communication avec les patients étrangers. Pour la plupart des établissements en effet (11 sur 17), la traduction du livret d'accueil en plusieurs langues n'est pas disponible.

Près des 2/3 des établissements (11 sur 17) déclarent que les familles sont systématiquement reçues par les médecins même sans prise de rendez-vous préalable (pour les 6 autres, cette démarche n'est pas toujours appliquée).

Acteurs garants de l'égal accès aux soins

Seule la moitié des établissements déclare que leur personnel est formé à la non discrimination. En effet, 6 établissements confirment l'absence de formation à ce sujet.

En ce qui concerne l'égal accès aux soins dans des contextes spécifiques ou pour des populations particulières, il apparaît des situations de non-respect du principe de non-discrimination :

- **Soins palliatifs** : Seule la moitié des établissements déclare être concernée par la question sur les soins palliatifs. Parmi eux, un sur deux affirme que le patient est systématiquement informé de la possibilité d'accéder aux soins palliatifs.
- **Personnes handicapées** : Si l'accès aux services est possible pour les personnes handicapées (15 établissements sur 17) et si la mise à disposition de fauteuils roulants est globalement prévue pour circuler dans les couloirs (13 établissements), les voies de circulation internes et externes ne sont en revanche pas forcément adaptées à différentes formes de handicap : pour 6 établissements, il existe encore des difficultés de déplacements pour les personnes handicapées.
- **Populations précaires** : Les résultats sont très mitigés sur la question de la non-discrimination envers les populations précaires. Si 7 établissements de santé affirment que les personnes en situation de précarité sont intégrées dans les Programmes Régionaux d'Accès aux Soins, ils sont presque autant à ne pas se prononcer sur la question ; 3 structures disent ne pas être concernées.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

Les associations et réseaux de santé sont peu concernés pour la plupart des questions relevant de cette thématique. Cependant, parmi celles qui ont répondu (entre 4 et 5 selon les critères évalués), il apparaît que :

- toutes les structures déclarent offrir un « accueil courtois et attentif » aux usagers (5 structures) ;
- toutes ont un accès possible pour les personnes handicapées (4 structures) ;
- toutes estiment que les populations précaires sont intégrées dans les programmes régionaux d'accès aux soins (5 structures).
- en revanche, des efforts restent à faire en ce qui concerne la mise à disposition du livret d'accueil traduit en plusieurs langues : 3 structures déclarent ainsi qu'aucune traduction du livret d'accueil n'est disponible ; les 6 autres associations se disent non concernées par la question.

2.4 SECRET MEDICAL, VIE PRIVEE, CONFIDENTIALITE

Art. L. 1110-4. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé Publique et modifiée par la loi du 13 août 2004).

Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 EUR d'amende.

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que le famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.

Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses 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.

■ Point de vue des établissements de santé

Informations visées par le secret

En premier lieu, tous les établissements déclarent afficher la charte de la personne hospitalisée.

Globalement, l'identification du patient est anonymisée à la porte des chambres (15 établissements sur 17) mais l'anonymat du patient est un peu moins préservé dans les services : 10 établissements déclarent le faire systématiquement.

Pour garantir le respect de la confidentialité des données

En revanche, en ce qui concerne les protocoles ou procédures liés au respect de la confidentialité des données, l'enquête révèle des situations de non-respect des critères évalués :

- Ainsi, pour la moitié des établissements, il n'existe pas de procédure sur la conduite à tenir en cas de demande d'information par téléphone, ni de protocole pour établir les modalités de confidentialité des données quand une fiche d'observation est tenue par un médecin.
- Ils sont autant d'établissements à déclarer l'absence de protocoles sur la conservation des informations sur support informatique ; les procédures destinées à assurer la confidentialité des échanges électroniques d'informations médicales sur un patient sont également inexistantes pour 8 établissements.
- L'identification des ayants-droits d'une personne décédée n'est pas assurée pour la moitié des établissements.
- Les procédures garantissant le secret médical ou la confidentialité des données du patient ne sont pas toujours connues. Par ailleurs, seule la moitié des établissements affirme que les sanctions en cas de violation de la confidentialité sont connues.
- Pour la quasi-totalité des établissements (15 établissements), il n'existe aucun protocole de contrôle de l'étendue du secret professionnel pour les médecins, ni pour les équipes de soins de manière générale. Les établissements mentionnent également l'absence de protocole concernant la confidentialité des données lors de la transmission des informations à d'autres organismes dans le cadre de la continuité des données.
- Pour les informations pouvant être délivrées aux proches, plus de la moitié des établissements confirment l'existence de protocoles définissant les personnes pouvant être destinataires des informations médicales sur un patient ou même les informations qui peuvent leur être communiquées.

Populations particulières

Dans le cas de mineurs ou de femmes enceintes, peu d'établissements sont concernés. Parmi ceux qui le sont, les protocoles sur le secret médical et la confidentialité des données dans ces situations spécifiques sont globalement garantis.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

Au vu des réponses obtenues, les questions relatives à cette partie ont peu concerné les associations ou réseaux. Les associations de santé se sont prononcées uniquement sur les items liés à la conservation des données sur support informatique et sur la demande d'information par téléphone : la moitié d'entre elles déclare l'existence de protocoles pour ces 2 situations (l'autre moitié ne se sentant pas concernée). Par ailleurs, 6 associations sur 9 ont déclaré que les modalités de confidentialité sont établies de manière explicite pour tout le personnel.

2.5 DROIT A L'INFORMATION

Art. L. 1111-1. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

Art. L. 1111-2. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

Art. L. 1111-3. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

■ Point de vue des établissements de santé

Délivrance de l'information

Moins de la moitié des établissements a clairement identifié un protocole pour la délivrance des informations de santé aux patients ; 9 structures déclarent ainsi que les informations de santé ne sont pas délivrées selon un protocole connu. La majorité des établissements (11 établissements sur 17) déclare pourtant que les recommandations de bonnes pratiques quant à la délivrance de l'information sont respectées (pour les 6 autres, cela n'est pas toujours le cas) même si pour la totalité d'entre eux il n'existe aucune procédure de diffusion, d'application ou d'évaluation de ces recommandations de bonnes pratiques.

Même si les professionnels de santé n'ont pas connaissance de protocole quant à la délivrance des informations au patient, le personnel est formé et informé sur le droit à l'information du patient, pour la majorité des établissements (14 établissements concernés mais si ces initiatives ne sont pas systématiques pour 4 établissements). Certains établissements notent l'absence de formation ou campagne d'information, en direction du personnel, sur les droits des usagers de manière générale (6 établissements ; pour 3 autres établissements l'information des professionnels de santé n'est pas toujours assurée).

Contenu de l'information

La majorité des établissements met en évidence l'absence de procédure de règlement à l'amiable concernant les infections nosocomiales au regard du seuil de gravité.

Par ailleurs, il n'existe pas de procédure d'information sur les risques identifiés après les premières investigations dans la majorité des établissements.

Et les réponses recueillies sont partagées en ce qui concerne la délivrance d'information par les professionnels de santé sur les frais liés aux activités de prévention, de diagnostic, de soins avant tout acte. Ainsi, 5 établissements déclarent ne pas être concernés, 6 établissements ne proposent aucun dispositif d'information, seuls 4 établissements déclarent délivrer systématiquement l'information et 2 établissements le font mais pas de manière systématique.

Par contre, parmi les établissements qui se sentent concernés (9 sur 17), la majorité (6 structures) affirme que leur personnel délivre une information sur le coût et modalités de remboursement d'un acte avant la réalisation de l'acte.

Modalités de délivrance de l'information

En plus d'être systématiquement affichée comme le prévoit la loi, la charte de la personne hospitalisée est toujours distribuée selon la quasi-totalité des établissements (16 établissements).

Par ailleurs, des documents informatifs sur les droits des malades sont diffusés aux patients de manière assez généralisée (14 sur 17 établissements).

Le dossier médical est constitué selon la réglementation en vigueur, pour l'ensemble des structures enquêtées.

Et la majorité des établissements affirme l'existence d'espaces dédiés spécifiquement à l'entretien individuel, garantissant ainsi la confidentialité des données transmises.

Evaluation, preuve de la délivrance de l'information

La majorité des établissements déclare qu'il n'existe aucune procédure pour permettre d'apporter la preuve que l'information a été correctement délivrée aux patients ou que cette procédure n'est pas systématiquement appliquée. Seuls 7 établissements déclarent avoir les moyens de le prouver. Pourtant, la quasi-totalité des établissements affirme que la satisfaction des patients est régulièrement évaluée. Les questionnaires de sorties ou enquêtes de satisfaction pourraient en effet être une procédure de contrôle du respect du droit à l'information au patient.

En ce qui concerne l'information dispensée dans des contextes particuliers, il n'existe pas toujours de dispositifs spécifiques de délivrance de l'information :

- Seuls 4 établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour la délivrance de l'information aux mineurs ou majeurs protégés (pour 2 structures, la démarche n'est pas systématique, et pour 7 établissements, un tel dispositif est inexistant).
- En ce qui concerne les prélèvements d'organes, parmi les structures concernées (6 sur 17), seule la moitié déclare disposer de procédures de contrôle et de suivi des procédures.
- Par contre, les protocoles concernant l'administration des produits contraceptifs, en particulier la contraception d'urgence pour les mineurs sont majoritairement identifiés pour les établissements concernés.
- Quant à l'information sur les IVG, les avis sont partagés : 7 établissements déclarent ne pas être concernés, 5 établissements diffusent systématiquement une information sur l'accès aux IVG et sur l'organisation des IVG dans la région, 2 ne le font pas toujours et 2 autres établissements n'ont aucun dispositif de diffusion de ces informations.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

La majorité des questions relatives à cette partie de l'enquête ne concerne pas les associations de santé, plus particulièrement celles sur l'information délivrée dans des contextes spécifiques (prélèvement d'organes, produits contraceptifs, IVG, ...).

Cependant, toutes les associations concernées (entre 4 et 5 structures selon le critère évalué) déclarent :

- respecter les recommandations de bonnes pratiques (5 structures) même si elles n'ont pas toutes de protocole connu pour la délivrance des informations de santé.
- informer et former le personnel sur le droit à l'information de l'utilisateur (5 structures) ;
- constituer des dossiers médicaux conformes à la réglementation (4 structures) ;
- mettre à disposition des espaces dédiés à l'entretien individuel, garantissant la confidentialité des données (4 structures) ;
- évaluer régulièrement la satisfaction des usagers (5 structures).

Il faut noter cependant qu'aucune des structures ne déclare avoir mis en place un dispositif spécifique pour la délivrance des informations dispensées aux mineurs ou majeurs protégés.

2.6 DROIT AU CONSENTEMENT

Art. L. 1111-4. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre. Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Art. L. 1111-5. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en oeuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

Art. L. 1111-6. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

■ Point de vue des établissements de santé

Co-décision

Pour près des 2/3 des établissements (11 établissements sur 17), il existe une procédure de recueil de consentement de l'utilisateur à un acte médical et pour la majorité d'entre eux, ce protocole est appliqué (8 établissements).

Afin de s'assurer du recueil systématique du consentement du patient, 12 établissements affirment avoir recours à un traducteur lorsque cela est nécessaire. 4 établissements indiquent que ce recours n'est pas systématique (cela dépend peut-être des types d'interventions : urgences ou réanimation où il manque du temps pour mettre en oeuvre cette démarche).

Avant toute demande de consentement du patient, il s'agit de considérer si une réflexion entre le patient et le médecin a eu lieu sur les risques éventuels, le degré d'urgence, les alternatives et les conséquences en cas de refus de l'acte ou du traitement. Cette réflexion « bénéfique/risque » a lieu systématiquement dans la moitié des établissements interrogés. 6 établissements ne le mettent pas en pratique systématiquement, 2 ne le font pas du tout et 2 autres établissements ne se sentent pas concernés.

Refus de soins

Dans le cas d'une affection grave et incurable, la volonté de l'utilisateur en phase avancée ou terminale de limiter ou d'arrêter tout traitement est prise en compte par les professionnels de santé dans 9 établissements. 6 établissements ne se sentent pas concernés et 2 établissements déclarent ne pas prendre en compte la décision du patient.

Incapacité d'expression

La législation en vigueur prévoit que lorsqu'un patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en oeuvre une procédure collégiale. Cette décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille, à défaut, celui de ses proches¹.

¹ Source : décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Dans ce domaine, nous constatons que les procédures ne sont pas clairement identifiées et plusieurs situations de non-respect des normes en vigueur sont relevées :

- Une procédure de désignation, d'identification et de recours à la personne de confiance existe dans 11 établissements ; elle est absente dans 4 établissements. Et parmi les structures où la démarche est formalisée, la majorité déclare la mettre en œuvre (9 structures sur 11).
- Mis à part un établissement, aucun autre établissement ayant participé à l'enquête ne possède une procédure s'assurant de la prise en compte réelle de l'application de la directive anticipée rédigée par le patient dans le cas où il serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.
- Il en est de même concernant l'existence de protocole de contrôle de la prise en compte de la consultation de la famille ou d'un proche. Ainsi, aucune procédure n'est identifiée pour 12 établissements. Seuls 4 établissements déclarent suivre une procédure de contrôle de la prise en compte de la consultation de la famille ou des proches quand l'usager est hors d'état d'exprimer sa volonté.
- En revanche, 10 établissements déclarent l'existence et l'application d'une procédure formalisant le consentement des représentants légaux d'un mineur ou d'un majeur sous tutelle à un acte médical. 4 établissements ne proposent aucune démarche formalisée ; 2 structures déclarent ne pas être concernées.

Les patients mineurs sont associés au consentement uniquement pour 2 établissements. En effet, la majorité des structures ne mettent pas ou pas systématiquement en œuvre de procédure d'association des mineurs au consentement.

Pour le consentement d'actes médicaux très particuliers, peu de structures sont concernées.

- Ainsi, parmi les 10 établissements concernés par des actes destinés exclusivement aux femmes enceintes, seuls 6 établissements déclarent l'existence de procédure de recueil du consentement écrit de la femme enceinte pour la réalisation d'analyses conformes à la réglementation et dans tous les cas, le consentement effectif est vérifié.
- Seuls 5 établissements disent être concernés par des actes de chirurgie esthétique et ils proposent tous des procédures de recueil de consentement adaptées, spécifiques à ces actes médicaux particuliers.
- 4 établissements sont concernés par des activités d'enseignement clinique. Mis à part un établissement, les 3 autres proposent une procédure de prise en compte préalable de l'usager.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

Les associations sont globalement peu concernées par les questions relatives aux droits de consentement à des actes médicaux.

Seule la question portant sur l'adhésion à un réseau a intéressé les 4 réseaux ayant participé à l'enquête. Ainsi pour ces 4 structures, l'adhésion de l'usager au réseau est systématiquement conditionnée par la signature de la charte du réseau.

2.7 DROIT D'ACCES A L'INFORMATION

Art. L. 1111-7. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa. La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin. En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4. La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

Art. L. 1111-8. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer 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 physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée. Les traitements de données de santé à caractère personnel que nécessite l'hébergement prévu au premier alinéa doivent être réalisés dans le respect des dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La prestation d'hébergement fait l'objet d'un contrat. Lorsque cet hébergement est à l'initiative d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé, le contrat prévoit que l'hébergement des données, les modalités d'accès à celles-ci et leurs modalités de transmission sont subordonnées à l'accord de la personne concernée. Les conditions d'agrément des hébergeurs sont fixées par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils de l'ordre des professions de santé ainsi que du conseil des professions paramédicales. Ce décret mentionne les informations qui doivent être fournies à l'appui de la demande d'agrément, notamment les modèles de contrats prévus au deuxième alinéa et les dispositions prises pour garantir la sécurité des données traitées en application de l'article 29 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, en particulier les mécanismes de contrôle et de sécurité dans le domaine informatique ainsi que les procédures de contrôle interne. Les dispositions de l'article L. 4113-6 s'appliquent aux contrats prévus à l'alinéa précédent.

L'agrément peut être retiré, dans les conditions prévues par l'article 24 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, en cas de violation des prescriptions législatives ou réglementaires relatives à cette activité ou des prescriptions fixées par l'agrément. Seuls peuvent accéder aux données ayant fait l'objet d'un hébergement les personnes que celles-ci concernent et les professionnels de santé ou établissements de santé qui les prennent en charge et qui sont désignés par les personnes concernées, selon des modalités fixées dans le contrat prévu au deuxième alinéa, dans le respect des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1111-7.

Les hébergeurs tiennent les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux à la disposition de ceux qui les leur ont confiées. Ils ne peuvent les utiliser à d'autres fins. Ils ne peuvent les transmettre à d'autres personnes que les professionnels de santé ou établissements de santé désignés dans le contrat prévu au deuxième alinéa. Lorsqu'il est mis fin à l'hébergement, l'hébergeur restitue les données qui lui ont été confiées, sans en garder de copie, au professionnel, à l'établissement ou à la personne concernée ayant contracté avec lui. Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et les personnes placées sous leur autorité qui ont accès aux données déposées sont astreintes au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel ou qui proposent cette prestation d'hébergement sont soumis, dans les conditions prévues aux articles L. 1421-2 et L. 1421-3, au contrôle de l'Inspection générale des affaires sociales et des agents de l'Etat mentionnés à l'article L. 1421-1. Les agents chargés du contrôle peuvent être assistés par des experts désignés par le ministre chargé de la santé.

Art. L. 1111-9. (inséré par la loi du 4 mars 2002 au code de la Santé publique, et modifié par la loi du 22 avril 2005)

Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent chapitre. Les modalités d'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, font l'objet de recommandations de bonnes pratiques établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

■ Point de vue des établissements de santé

La quasi-totalité des établissements déclare l'existence d'une procédure sur la conservation des archives médicales conformément aux normes en vigueur. Quinze établissements (sur 17) déclarent l'existence d'une procédure sur l'accès au dossier médical par le patient ; ils sont autant à clairement identifier une procédure formalisant les conditions de cette demande d'accès au dossier (recueil, suivi du traitement, délai d'obtention, ...).

Dans la majorité des cas (14 établissements sur 17), le livret d'accueil ainsi que la charte de la personne hospitalisée, tous deux affichés ou diffusés au sein de tous les établissements comme le prévoit la loi, comportent des informations sur les conditions d'accès aux informations de santé (modalités, durée de conservation des données, ...). Par ailleurs, en cas de demande imprécise, la plupart des établissements assure que le patient reçoit une information par le professionnel de santé, sur les modalités de communication du dossier médical.

En ce qui concerne les modalités pratiques d'application de ce droit à l'information, différents critères ont été évalués dans le cadre de l'enquête. Il apparaît que la majorité des établissements met en œuvre des procédures afin de permettre l'accès aux informations de santé selon les normes en vigueur, même si des situations de non-respect de certains droits sont observées :

- Les établissements mettent majoritairement en place une procédure pour respecter le délai d'obtention des informations de santé. Ainsi, le délai est systématiquement évalué pour 12 établissements (cette procédure n'est pas du tout appliquée au sein de 5 établissements).
- Egalement 13 établissements déclarent appliquer systématiquement une procédure de contrôle de l'identification du demandeur de l'information (par rapport aux personnes autorisées) ; cette procédure de vérification fait défaut pour 4 établissements.
- De manière quasi-généralisée, 14 établissements sur 17 mettent en œuvre une procédure pour assurer la communicabilité du dossier médical (gratuité de la consultation, frais de photocopies au coût réel, ...).
- En outre, dans la majorité des cas, il est proposé un accompagnement médical entre établissements et patient. Cet accompagnement, assurant un rôle de médiation, est effectif dans 14 établissements sur 17.

Contextes particuliers

La communication du dossier peut être demandée par différentes personnes (le patient lui-même ou d'autres personnes). Il apparaît que les procédures d'accès dans des situations spécifiques ne soient pas clairement identifiées.

- En cas d'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers, seule la moitié des établissements concernés (à savoir 3 sur 6) propose une procédure, de consultation du dossier, adaptée au contexte.
- L'existence de procédures d'accès aux informations de santé sur le patient mineur n'a pas été évaluée. Cependant, dans le cas où les patients sont mineurs, 8 établissements sur 14 ne délivrent pas d'information sur l'accès au dossier médical dans ce cas bien particulier.
- En cas de décès du patient, les procédures d'accès à l'information ne semblent pas suffisamment formalisées puisque la majorité des établissements ne propose pas de dispositif de contrôle pour vérifier l'absence d'opposition à l'accès au dossier médical de la personne décédée par les ayants-droits.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

Les associations sont majoritairement peu concernées par ce volet de l'enquête.

Si globalement 6 structures sur 9 déclarent disposer d'archives, conservées conformément à la réglementation, seulement 2 à 4 associations ont répondu aux autres questions.

Ainsi, sur les 4 établissements concernés, 3 déclarent l'existence de procédures formalisant la demande d'accès au dossier médical ainsi que les conditions d'accès. D'ailleurs, ces 3 mêmes établissements délivrent une information aux patients sur ces conditions d'accès aux informations de santé leur concernant. Les modalités pratiques d'application du droit à l'information sont majoritairement respectées parmi les structures concernées. En revanche, aucune formalisation de l'accès au dossier médical n'existe pour les 3 situations particulières relevées plus haut : hospitalisation d'office, patient mineur, ou encore décès du patient.

3. EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE

L'expression collective et la participation des usagers du système de santé couvrent deux notions :

- celle de la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique et qui renvoie à une participation formelle, de droit ;
- et celle qui se situe dans un cadre plus large (participation à des débats publics, participatifs, à des dispositifs de santé communautaires, ateliers santé de ville, forums, ...)

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a inséré à l'article L.1114-1 du Code de la Santé Publique le droit de « participer au fonctionnement du système de santé ». Cet article a été successivement modifié par les lois du 9 août 2004 et 26 février 2007.

3.1 REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément pour les associations désirant représenter les intérêts des usagers du système de santé. Le but de ce dispositif est de donner un cadre réglementaire à la représentativité des associations au sein du système de santé. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique a renforcé ce cadre officiel des activités des associations d'usagers.

Concernant l'agrément, l'article K.1114-1 du Code de la Santé Publique prévoit ainsi que les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente, soit au niveau régional soit au niveau national.

Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de Santé Publique. Dans ce cadre, les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat. Ce droit à la formation est un point essentiel pour que les représentants des usagers puissent réellement exercer leurs missions, ce droit est d'ailleurs reconnues au titre du Code de Santé Publique (Article L 1114-1).

Par ailleurs, la représentation d'intérêts des usagers nécessite, de la part des représentants, une implication personnelle importante. Cet investissement peut être parfois incompatible avec une activité salariée, si rien n'est fait pour faciliter cet exercice. Le travail mené par les associations membres du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) a porté ses fruits puisque la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit que (article L.1114-3 du Code de la Santé Publique) « les salariés, membres d'une association agréée, bénéficient du congé de représentation lorsqu'ils sont appelés à siéger :

- soit au conseil d'administration, ou l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement,

- soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics prévus par le code ».

Cette disposition est effective par le décret d'application du 7 juillet 2005.

■ Point de vue des établissements de santé

Sur la question de l'agrément

Sept établissements sur les 17 interrogés jugent inexistantes, ou insuffisantes les actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. Seuls 2 établissements sont visiblement satisfaits des actions d'informations menées ; les autres structures déclarent ne pas être concernées.

Sur la question de l'effectivité de la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique

Les établissements déclarent à l'unanimité l'existence de dispositif de désignation des représentants d'usagers, mais son application effective n'est pas partagée par tous les établissements.

Ainsi, les opinions recueillies sont mitigées en ce qui concerne la désignation des représentants d'usagers :

- La majorité des établissements (10 sur 17) affirme que la désignation des représentants des usagers dans les instances hospitalières est bien effective ; 4 situations de non-respect de ce critère sont relevées : un établissement déclare que ce n'est pas toujours le cas et 3 établissements mentionnent l'absence de cette démarche de désignation des représentants d'usager.
- En ce qui concerne les instances de Santé Publique, la désignation effective des représentants d'usagers est moins déclarée. En réalité, la moitié des établissements (8 sur 17) ne se sent pas concernée ou ne se prononce pas.

En réalité, la représentation des usagers dans les instances hospitalières et de Santé Publique est très variée à la fois au niveau national que régional, ce qui pourrait expliquer en partie l'hétérogénéité des réponses apportées précédemment. Seuls 8 établissements de santé estiment que les représentants d'usagers sont systématiquement présents dans les instances, hospitalières ou de Santé Publique. S'ajoutent 3 autres établissements qui identifient la présence des représentants des usagers dans les instances régionales mais de manière irrégulière. En revanche, 4 établissements estiment pour leur part, que cette représentation n'est pas effective. Plus précisément, selon les opinions recueillies, la représentation est inégale selon les lieux.

Au vu des déclarations, 3 instances intègrent plus couramment les représentations d'usagers, parmi celles proposées lors de l'enquête :

- Les CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur) : 5 établissements estiment que les représentants sont présents au sein de ces comités (même si 3 d'entre eux précisent que cela n'est pas systématique). Les établissements pourtant, estiment à la majorité qu'ils en sont absents. 4 établissements ne se sentent pas concernés.
- Les CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales) : 8 établissements notent la présence des usagers au sein de ces comités (dont un qui estime que la présence n'est pas systématique contrairement aux autres) ; ils sont autant à déclarer le contraire.
- Les groupes de travail sur l'accréditation : la majorité des établissements (12 sur les 17) déclare que les représentants d'usagers siègent au sein de ces groupes ; 4 établissements s'opposent à cet avis.

La présence des représentants des usagers au sein des CLAN (Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition) est rarement mentionnée (seuls 3 établissements l'évoquent) ; 7 estiment que les représentants en sont absents et 6 déclarent ne pas être concernés.

Pour les autres instances sur lesquelles ont été interrogés les établissements, la présence des représentants des usagers est rare ou inexistante : institutions de l'Assurance Maladie, les conseils de l'ordre, les CRCI (Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation), les URML (Union Régionale des Médecins Libéraux).

La représentation effective des usagers au sein des conseils d'administration des établissements publics et des CRUQ (Commissions des relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge) n'a pas été abordée dans le questionnaire.

Au final, les positions des établissements vis-à-vis de l'effectivité de la représentation formelle des usagers divergent :

- 9 établissements sur 17 estiment que les associations d'usagers participent à l'analyse des besoins (dont 3 précisent que cela n'est pas systématique) ; 6 pensent le contraire, 2 ne se prononcent pas ;
- Encore moins d'établissements (6) considèrent que les associations d'usagers participent à la définition de la politique de santé ; 8 déclarent le contraire et 3 ne se positionnent pas.
- Et seulement 5 établissements pensent que les associations d'usagers participent aux choix des priorités régionales de santé ; 8 estiment que cela n'est pas du tout le cas, et 4 préfèrent ne pas se prononcer ou déclarent ne pas être concernés.
- En revanche, la majorité des établissements (11 sur 17) estiment que les représentants d'usagers participent à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité des soins (mais 3 précisent que cela n'est pas systématique) ; il reste 5 établissements qui pensent que cette participation n'est pas du tout effective.

Pour le droit à la formation et à l'information

Mis à part un établissement, 10 établissements sur les 17 interrogés n'ont pas prévu ou mis en œuvre d'actions de formation en direction des représentants d'usagers du système de santé, contrairement à ce que prévoit la loi (4 établissements déclarent ne pas être concernés par ce dispositif, 1 établissement dit le mettre en œuvre parfois, un autre ne se prononce pas).

En outre, la plupart des établissements (13 sur 17) ne met aucune information ou formation à disposition des associations d'usagers.

Les efforts restent également à faire en ce qui concerne le droit au congé de représentation puisque la majorité des établissements (12 sur 17) ne propose aucune procédure pour l'utilisation de ce droit pour les représentants des usagers du système de santé.

Accompagnement pour le projet thérapeutique

La majorité des établissements (10 sur les 17 interrogés) déclare que le patient ou son entourage est accompagné à la fois dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits des usagers).

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

La majorité des associations estime également ne pas être concernée par la plupart des questions de cette thématique. Quelques opinions peuvent cependant être dégagées.

- Seule la moitié des associations déclare l'existence d'actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ; 1 association pense le contraire et 4 autres associations estiment ne pas être concernés par le sujet.
- 2 associations sur 3 identifient l'existence d'un dispositif de désignation des représentants des usagers et affirment que ces derniers sont effectivement désignés dans les instances hospitalières ou de Santé Publique (les 6 autres se déclarant ne pas être concernées).
- 4 structures sur les 5 déclarant être concernées, estiment que les associations d'usagers participent effectivement à l'analyse des besoins de santé. Elles sont une de moins (3 sur 5) à considérer que les associations d'usagers participent à la définition de la politique de santé et aux choix des priorités. Et seulement 2 sur 4 déclarent que les représentants des usagers participent effectivement à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité des soins.
- En ce qui concerne les lieux de représentation des usagers, sur les 5 associations ayant répondu (4 ne se sentent pas concernées), 3 estiment que les représentants d'usagers sont présents dans les instances. Cependant, elles ne se prononcent pas précisément sur les différentes instances définies dans l'enquête.
- 3 associations sur 5 déclarent l'existence d'actions de formation des représentants des usagers du système de santé (2 ne l'identifient pas). Et 2 associations sur 3 estiment que les établissements mettent à disposition des associations d'usagers des actions de formation et d'information (les autres associations considérant ne pas être concernées).
- La question de l'accompagnement au projet thérapeutique est celle qui a le plus intéressé les associations. Sur les 5 structures concernées, 4 estiment que le patient ou son entourage est effectivement accompagné dans l'élaboration du projet thérapeutique. 5 associations sur 6 considèrent que le patient et/ou son entourage est accompagné dans le suivi de ce projet thérapeutique.

3.2 PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE

La participation des usagers dans le fonctionnement du système de santé dépasse le cadre formel abordé ci-dessus. Les usagers ou leurs représentants ont divers moyens de faire valoir leurs attentes, leurs droits, leurs opinions, leur parole, ...

■ Point de vue des établissements de santé

Les établissements sont peu nombreux à identifier la participation des usagers à travers les quelques dispositifs définis dans l'enquête :

- seuls 5 établissements évoquent la participation des représentants d'usagers dans la définition du SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins) ; 2 excluent cette éventualité, et 10 considèrent ne pas être concernés ou préfèrent ne pas se prononcer (respectivement 8 et 2 établissements).
- Ils sont encore moins nombreux (3) à estimer que les représentants des usagers participent à l'élaboration du PRSP (Programme Régional de Santé Publique) ; 3 établissements pensent le contraire, et 11 considèrent ne pas être concernés ou préfèrent ne pas se prononcer (respectivement 8 et 3 établissements).
- 3 établissements estiment que les associations d'usagers sont impliquées sur des thématiques de Santé Publique ; ils sont autant à penser le contraire ; 11 considèrent ne pas être concernés ou préfèrent ne pas se prononcer (respectivement 8 et 3 établissements).

- 3 établissements identifient plus ou moins l'existence d'espaces usagers ou de maisons des usagers ; en revanche, 9 n'évoquent aucun lieu de ce genre pour les usagers, 5 déclarent ne pas être concernés.
- 4 établissements estiment que les représentants des usagers sont présents au sein d'établissements ou unités pour personnes âgées ; les autres disent ne pas être concernés.
- Respectivement 4 et 3 établissements estiment que les associations d'usagers participent à des débats publics (forum citoyens, ateliers ville-santé, réseau de santé, ...) et à des actions de santé communautaire ; les autres structures n'étant pas concernées.

■ Point de vue des associations / réseaux de santé

Les associations se sont peu prononcées sur les questions de cette partie, en particulier sur l'élaboration du SROS ou du PRSP, l'existence de maisons d'usagers ou la participation effective des associations d'usagers au sein des établissements pour personnes âgées.

Seuls 3 établissements estiment que les associations d'usagers sont impliquées dans les thématiques de santé (2 s'opposent à ce point de vue), et participent à des débats publics ou à des actions de santé communautaire.

4. DROITS SPECIFIQUES

4.1 REPARATION DES CONSEQUENCES DES RISQUES SANITAIRES RESULTANT DU FONCTIONNEMENT DU SYSTEME DE SANTE

La notion de risque sanitaire dépasse celle de risque médical. Très sommairement, elle désigne les hypothèses d'indemnisation dans lesquelles la victime est dispensée de prouver une faute sanitaire ou médicale (et non, comme on le croit trop souvent, une réparation systématiquement déconnectée de l'idée de faute). Le risque encouru par la victime, en raison d'une action médicale ou en raison des moyens utilisés pour conduire celle-ci, justifie l'indemnisation pour des raisons d'équité: telle est la philosophie du système. Avant la loi du 4 mars 2002, plusieurs textes et la jurisprudence avaient consacré des cas de responsabilité pour risque : don du sang, vaccination obligatoire, recherche biomédicale sans bénéfice individuel direct, dommages aux biens déposés par les hospitalisés, dommages causés par des produits de santé défectueux, indemnisation des victimes de l'amiante, contamination par le HIV à l'occasion d'une transfusion pour ne limiter aux cas d'origine législative. De nombreux cas restaient en suspens.

La loi sur les droits des malades du 4 mars 2002 insère un titre IV relatif à la réparation des risques sanitaires dans le Code de santé publique et tente ainsi d'apporter une réponse très attendue depuis plus d'une trentaine d'années à la question douloureuse et controversée de l'indemnisation de l'aléa thérapeutique. La loi de 2002 indemnise la réalisation du risque dans trois catégories de cas : les accidents médicaux, les affections iatrogènes et les infections nosocomiales.

■ Point de vue des établissements de santé

La quasi-totalité des établissements affirme l'existence d'actions d'information des usagers sur la possibilité de déposer une plainte ou une réclamation (2 établissements ne proposent pas d'information sur ce recours).

Mis à part un établissement, tous mettent en œuvre un dispositif de recueil organisé des données et de centralisation des plaintes. En revanche, les déclarations recueillies sont mitigées en ce qui concerne l'existence d'un dispositif régional d'information des usagers sur cette question du droit à réparation : la majorité des établissements (12 sur les 17 interrogés) ne se sent pas concernée ou préfère ne pas se prononcer. Seuls 2 établissements pensent qu'un tel dispositif est effectif ; les 3 autres établissements sont d'un avis contraire.

La délivrance d'information sur la possibilité de mener une action en justice est moins fréquente au sein des établissements. Seuls 7 établissements sur 17 déclarent que des actions d'information en ce sens sont proposées ; pour 8 établissements, rien n'est fait pour informer les usagers de la possibilité d'un recours en justice.

Le constat est encore moins favorable en ce qui concerne l'information sur les délais moyens des offres d'indemnisations. Mis à part un établissement qui déclare que cette information est effectivement délivrée aux usagers, la majorité des établissements estime que cette information n'est pas connue des usagers (5 établissements ne se sentent pas concernés).

■ Point de vue des associations de santé

Globalement, les associations de santé ne sont pas concernées par ce droit à réparation des risques sanitaires, certaines d'entre elles soulignant même ne pas avoir de contact avec les usagers.

4.2 PERSONNES SE PRETANT AUX RECHERCHES MEDICALES

Rendue nécessaire non seulement du fait de l'obligation de transposition de la directive européenne 2001/20/CE relative aux essais cliniques de médicaments, mais encore en raison des difficultés relatives à son application rencontrées tant par les professionnels de santé que par les Comités de protection des personnes, la révision de la loi Huriet est intervenue à l'occasion de l'adoption de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (J.O n° 185 du 11 août 2004 page 1427). Cette double nécessité a conduit à la reconsidération de l'ensemble des dispositions relatives à la recherche biomédicale.

Le champ d'application de la loi relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales se trouve considérablement élargi : l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique, portant définition de la recherche biomédicale, ne se réfère plus aux seuls "essais" et "expérimentations", mais concerne désormais toute "recherche", dès lors qu'elle est organisée et pratiquée sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales.

L'application de la loi sur la recherche biomédicale est toutefois conditionnée par la nature des "recherches" en cause, dont certaines se trouvent ainsi expressément exclues de son champ. D'autres, en revanche, ne sont soumises qu'à un régime simplifié.

■ Point de vue des établissements de santé

Peu d'établissements sont effectivement concernés par les recherches médicales.

En ce qui concerne le prélèvement d'organes, 2 établissements se sont prononcés :

- l'un déclare mettre en œuvre toutes les procédures de contrôle de la diffusion et du suivi des procédures instaurées dans ce cadre bien précis ainsi qu'une procédure de consentement à un prélèvement d'organes ;
- à l'inverse, l'autre établissement n'a mis en place aucun dispositif de contrôle ou de suivi des procédures légales dans ce domaine.

En revanche, les 2 établissements affirment que le refus de prélèvement d'organes à partir de l'inscription sur registre est bien pris en compte.

Concernant l'aide médicale à la procréation (AMP), les 2 établissements ayant répondu aux questions, déclarent que le recueil du consentement écrit du couple en procédure d'AMP est conforme aux normes en vigueur : entretien préalable et respect du délai de 1 mois avant toute procédure.

Globalement, sur 4 établissements ayant répondu, 3 déclarent que l'anonymat de l'utilisateur est respecté sur le document obligatoire de toute utilisation à des fins thérapeutiques d'élément ou produit du corps humain prélevé ou collecté.

Et sur les quelques établissements concernés, il apparaît que les procédures de contrôle ou d'évaluation des critères de qualité et de sécurité dans ces cas spécifiques sont peu ou pas formalisées.

■ Point de vue des associations de santé

Cette partie n'a pas concerné les associations ou réseaux de santé.

5. QUALITE ET ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE

La loi (n°2002-303 du 4 mars 2002) sur les droits des malades du 4 mars 2002 insère dans le Code de santé publique des articles relatifs à la qualité et à l'organisation du système de santé.

Article L1112-2

La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie aux articles L. 6113-3 et L. 6113-4. Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé.

Article L1110-5

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 3 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 1, art. 2 Journal Officiel du 23 avril 2005)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article L1110-1

(inséré par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 3 Journal Officiel du 5 mars 2002)

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

■ Point de vue des établissements de santé

En ce qui concerne l'accueil des usagers :

- Seuls 8 établissements sur les 17 interrogés déclarent mettre en oeuvre un dispositif pour réduire les délais d'attente. Un tel dispositif est absent selon 5 établissements ; 2 structures mentionnent que la démarche n'est pas systématique ; 2 autres structures ne se prononcent pas.
- Selon 11 établissements, l'accueil et les locaux sont globalement adaptés aux handicaps du patient et/ou de son entourage. Ce critère fait défaut pour un établissement ; pour les autres structures, il n'y a pas de généralisation de ce constat (soit par manque d'adaptation de certains services soit par manque d'adaptation pour certains types de handicaps).
- Environ la moitié des établissements (9 structures concernées) estime que le recueil d'informations provenant des professionnels en amont de la prise en charge dans l'établissement est organisé ; 4 établissements déclarent que cela n'est pas toujours le cas ; 2 établissements précisent que cette transmission d'information pour garantir la continuité des soins n'est pas effective.

En ce qui concerne la prise en charge de l'utilisateur :

- Seule la moitié des établissements (8) déclare mettre en oeuvre un dispositif pour l'identification et la prise en charge des conduites addictives ; 3 établissements ne l'organisent pas de manière systématique ; ils sont autant à exclure l'existence d'une telle démarche.

- Douze établissements affirment l'existence d'un programme de surveillance adapté au risque, même si un établissement déclare ne pas l'appliquer systématiquement ; les autres structures n'ont pas mentionné l'existence d'un tel programme.
- Les dispositifs de pharmacovigilance et de matériovigilance sont mis en place de manière quasi-unanime au sein des établissements enquêtés (respectivement 16 et 17 l'on confirmé).
- L'existence d'un protocole de traitement systématique des patients douloureux est également quasi-généralisée au sein des établissements (15 sur 17) même si 2 établissements précisent que la procédure n'est pas toujours appliquée ; 2 autres structures n'ont pas identifié l'existence d'un tel protocole.
- Une dizaine d'établissements (11 sur les 12 interrogés) déclare organiser de manière systématique l'accréditation des professionnels ; 2 établissements précisent que cela n'est pas toujours le cas ; 2 autres affirment que cette procédure d'accréditation n'est pas effective.
- Enfin, la majorité des établissements (12 sur 17) ne propose aucun dispositif d'information sur la déontologie ; seuls 4 en ont identifié un.

En ce qui concerne la sortie de l'utilisateur :

La majorité des établissements (11 sur 17) déclare l'existence d'une procédure de suivi de l'exhaustivité et de l'analyse des questionnaires de satisfaction des personnes hospitalisées à leur sortie de l'établissement ; ces procédures sont inexistantes pour 3 établissements, et pas systématiquement appliquées pour 2 autres structures.

■ Point de vue des associations de santé

Globalement, les questions de cette partie ont peu concerné les associations ou réseaux de santé. Les quelques éléments d'informations transmis sont :

- Sur la question de l'accueil de l'utilisateur, 2 établissements déclarent des locaux adaptés aux handicaps de l'utilisateur et l'existence d'un dispositif pour réduire les délais d'attente, les autres structures ne se sentant pas concernées.
- Les 3 associations concernées affirment organiser l'identification et la prise en charge des conduites addictives.
- Quatre associations disent qu'une procédure d'accréditation des professionnels est organisée (les autres ne se sentent pas concernées).

6. SYNTHÈSE ET ENJEUX RÉGIONAUX RELATIFS AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

6.1 CONCLUSIONS

Les taux de réponses sont contrastés selon le type de structures interrogées : si les établissements de santé ont répondu pour une large majorité, les associations de santé ont moyennement participé à l'enquête.

Les associations ne se sont pas reconnues dans cette enquête. Les associations, pour la plupart d'entre elles, ont d'ailleurs insisté sur le fait qu'elles n'étaient pas concernées par l'enquête. Certaines ont même rappelé qu'elles n'avaient pas de contact direct avec des patients. Il est vrai par ailleurs que le questionnaire construit abordait la notion de droits des usagers essentiellement du point de vue des établissements de santé.

Ce premier constat démontre la difficulté de définir le terme d'usager : ne pas considérer uniquement « l'usager-malade » mais également « l'usager-citoyen » et « l'usager-partenaire ». En effet, l'émergence de la notion d'usager est l'aboutissement d'un lent processus qui confère à ce terme des sens multiples. C'est une réalité plurielle. La question est de savoir comment prendre en compte la notion d'usager dans sa globalité et intégrer pleinement l'ensemble des acteurs concernés, y compris les associations de santé et les associations d'usagers de manière large et les usagers eux-mêmes.

Ce travail traite de questions communes sur le respect des droits des usagers devant être rassemblés 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'enquête, sans être exhaustive, permet d'apporter des premiers éléments de réponse sur :

- **les actions mises en œuvre pour informer sur les droits des usagers** : l'accès à l'information par les usagers ou leurs représentants ou même par les professionnels de santé fait défaut dans certains contextes ;
- **l'existence et l'application de procédures pour mettre en œuvre ou suivre le respect des droits** : les dispositions prises au sein des établissements ou associations de santé pour garantir le respect des droits des usagers paraissent inégales, hétérogènes et insatisfaisantes dans certains domaines ;
- **l'existence de situations de non-respects des droits** : des situations de non-respect ont effectivement été repérées à différentes reprises.

Cependant, il faut rester prudent dans l'interprétation des résultats présentés ici ; ils sont basés uniquement sur les déclarations et perceptions recueillies auprès des structures de la région.

Il paraît désormais nécessaire de s'appuyer sur des indicateurs fiables, pertinents et objectifs dont on pourra suivre l'évolution (notamment l'analyse des données des plaintes et des réclamations serait un outil essentiel pour évaluer les situations de non-respect des droits des usagers).

Ces premiers constats sont matière à réflexion pour les travaux à venir ; ils offrent une vision générale de la situation régionale à un moment donné. Ce premier travail d'approche fait apparaître des priorités en termes d'orientations des actions futures à mener pour garantir ou améliorer le respect des droits des usagers en région. Le droit à l'information et plus particulièrement l'expression collective et la participation des usagers au système de santé semblent être les axes à privilégier.

L'ampleur des enjeux actuels, économiques, de Santé Publique, d'organisation médicale, sociale et hospitalière, impose des changements dans le mode de décision et dans la conduite des politiques de santé.

- La Conférence Régionale de Santé installée le 13 décembre 2005, est une instance de concertation des acteurs et des usagers du système de santé comme le prévoit la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. La CRS comprend ainsi parmi ses membres un collège des représentants des malades et des usagers du système de santé (13 membres).
- Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP) est élaboré sous l'autorité du Préfet de région, en étroite concertation avec l'ensemble des institutions intervenant dans le champ de la santé, et avec les associations d'usagers et de consommateurs afin de définir les priorités régionales de Santé Publique.
- Le SROS 3^{ème} génération réaffirme l'importance de la place des usagers dans le système de santé. Il associe les usagers à la planification sanitaire.
- Les états généraux de l'alcool et de la prévention, déclinés le 21 novembre 2006 à La Réunion, avait pour objectif de dégager sur trois thématiques (Alcool, nutrition, maladies vectorielles) des constats et des préconisations, sur lesquelles les autorités pourraient s'appuyer pour élaborer les futures politiques de prévention. En ouvrant le débat, en confrontant les points de vue des citoyens, des professionnels et des experts, ces Etats généraux visaient à favoriser le dialogue et à

associer l'ensemble de la société aux futurs choix de santé publique sur ces thématiques qui préoccupent l'ensemble des citoyens.

Sans être exhaustifs, ces quelques exemples de représentation et de participation des usagers dans le système de santé témoignent des expériences régionales en matière de démarche participative des usagers au système de santé. Il faut poursuivre et améliorer la démarche amorcée. D'ailleurs, l'un des objectifs du programme de Santé Publique et Prévention est d'accroître l'implication des citoyens dans la définition, la mise en œuvre et le suivi de la politique de Santé Publique. A ce titre, des indicateurs sont prévus afin d'évaluer la participation effective des associations d'usagers aux instances auxquelles elles doivent participer.

Mais même si des progrès sont constatés, et que la participation des usagers est vivement souhaitée, elle se révèle complexe à décliner dans la réalité régionale.

Nous assistons à un démarrage difficile mais en tout état de cause prévisible de la mise en œuvre des respects des droits des usagers. Mais face à un enjeu de taille pour la région, il convient de construire sur des bases solides la mise en œuvre des dispositifs pour assurer le respect des droits des usagers. Pour cela, il est nécessaire d'évaluer le dispositif existant et d'affiner les attentes de chacun afin de redéfinir le positionnement de chacun des acteurs.

C'est dans le cadre juridique actuel, et dans ce contexte mouvant, aux multiples enjeux, que la région devra mettre en œuvre les moyens pour assurer le respect des droits individuels et collectifs des usagers au sein du système de santé.

6.2 POINTS FORTS ET POINTS A AMELIORER

Il convient une nouvelle fois de rappeler que les constats présentés dans ce rapport sont issus de données déclaratives. Il n'existe en effet aucun dispositif de centralisation des informations concernant ce thème en région. Il faut par conséquent rester prudent dans l'interprétation des résultats, notamment en ce qui concerne les points positifs révélés dans ce travail qu'il faut tempérer.

De manière transversale aux différentes thématiques, des constats peuvent être dégagés :

- Il apparaît un déficit en information auprès des usagers, des représentants des usagers et des professionnels de santé. Des besoins sont plus ou moins ressentis selon les domaines.
Par exemple : Soins palliatifs, livret d'accueil non traduit en plusieurs langues, Droit au congé de représentation, Possibilité de mener une action en justice, Déontologie, ...
- Un manque de formalisation des procédures est également perçu.
Certaines démarches sont effectivement peu « protocolisées ». Il s'agit notamment de la délivrance des informations, la confidentialité des données, les procédures lorsqu'un patient est dans l'incapacité de s'exprimer.
- La prise en compte de situations particulières (soins palliatifs, patients mineurs ou protégés, personnes en situation de précarité, les personnes handicapées...) semble également problématique. Le manque de formalisation des procédures est d'autant plus apparent dans ces contextes spécifiques.
- L'expression collective et la participation des usagers au système de santé constituent indéniablement un enjeu fort pour notre région. Il faudra envisager les moyens à mettre en œuvre pour intégrer de manière plus systématique les usagers ou leurs représentants dans les instances hospitalières, sanitaires et lors des débats publics, ou du moins faciliter cette intégration.

Les établissements ont visiblement des difficultés à mettre en œuvre les dispositions prévues légalement pour garantir le respect des droits des usagers. Les situations sont cependant hétérogènes et inégales d'une structure à l'autre.

Ces défaillances génèrent des situations de non-respect des droits, qui sont observées prioritairement sur les thématiques suivantes :

- expression collective et participation des usagers au système de santé
- secret médical – vie privé – confidentialité des données
- droit au consentement
- droit à l'information
- Droit à réparation des risques sanitaires
- Qualité et organisation du système de santé

Voici présentés ci-dessous les points négatifs et positifs, thématiques par thématiques, qui traduisent principalement le point de vue des établissements. Ces constats semblent davantage assimilables à des signaux d'alerte ou pas.

THEMATIQUE	Points positifs	Points négatifs
Droits d'accès à la prévention et aux soins	<ul style="list-style-type: none"> - Des perceptions très positives sont ressenties en faveur de la notion d'accès, de continuité et de permanence des soins garantissant un égal accès aux soins par l'ensemble des usagers. - Des signaux positifs sont également perçus sur la question de l'accueil, de l'admission et de la sortie des usagers. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les démarches ne sont pas généralisées. - Un manque de formalisation en ce qui concerne les régimes d'hospitalisation est observé. - Les opinions sont partagées sur la question de l'accès aux soins des populations précaires.
Droit au respect et à la dignité de la personne	<ul style="list-style-type: none"> - Les conditions matérielles sont assurées de manière générale. - Les attentes des patients sur les questions de goût, préférences et interdictions alimentaires sont respectées. - Le respect du patient en fin de vie est pris en compte : des soins palliatifs sont dispensés dès que l'état du patient le nécessite. - Le protocole d'évaluation de la douleur a été clairement identifié 	<ul style="list-style-type: none"> - La question de l'isolement du patient divise les établissements de santé. - La prise en charge des patients dans le cadre de séjours de longue durée n'est pas suffisamment formalisée. - Le patient n'est pas toujours informé de l'existence de soins palliatifs. - Le protocole d'évaluation de la douleur n'est pas systématiquement appliqué.
Principe de non-discrimination	<ul style="list-style-type: none"> - L'accueil des patients et de leur famille semble satisfaisant, quel que soit le type de structure interrogée. - Le livret d'accueil est systématiquement remis au patient dès son entrée, dans la plupart des établissements ou associations de santé. - L'accès aux établissements ou associations de santé est possible pour les personnes souffrant de handicaps, pour la grande majorité d'entre eux. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'initiative de traduire le livret d'accueil en plusieurs langues est peu retrouvée. - Les actions de formation en direction des professionnels de santé sur le principe de non-discrimination ne sont pas généralisées. - Le bilan est mitigé sur la non-discrimination envers les populations précaires et les personnes handicapées.
Secret médical, vie privée, confidentialité	<ul style="list-style-type: none"> - La charte de la personne hospitalisée est affichée dans tous les établissements de santé. - L'anonymat du patient est globalement préservé dans les chambres et dans les services. 	<ul style="list-style-type: none"> - La formalisation des procédures pour garantir le respect de la confidentialité des données est insatisfaisante voire inexistante. - Déficit d'information sur les protocoles, et sur les sanctions en cas de violation de la confidentialité
Droits à l'information	<ul style="list-style-type: none"> - Les professionnels de santé sont formés et informés sur le droit à l'information du patient. - 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 notamment). Et la charte de la 	<ul style="list-style-type: none"> - Un besoin de formation sur les l'ensemble des droits des usagers semble ressenti. - Il semble que la délivrance des informations aux patients ne soit pas suffisamment formalisée. Les

	<p>personne hospitalisée est le plus souvent largement diffusée (affichée et distribuée).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le dossier médical est conforme à la réglementation en vigueur. - La satisfaction des patients est évaluée régulièrement. 	<p>informations délivrées ne sont pas exhaustives au sein d'un établissement et hétérogènes selon les établissements.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'absence de protocole sur la délivrance des informations est d'autant plus visible pour les patients mineurs ou majeurs protégés.
Droits au consentement	<ul style="list-style-type: none"> - Le recours au traducteur lorsque cela est nécessaire est une initiative généralisée. - La réflexion « bénéfiques/risques » avant tout acte médical est globalement présente dans les établissements de santé. - La volonté de l'usager en phase avancée ou terminale de limiter ou d'arrêter les traitements est prise en compte par les professionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> - Il apparaît des situations de non-respect du droit au consentement de la personne malade. Des efforts restent à faire pour généraliser la demande de consentement du patient afin qu'il devienne acteur de sa propre santé. - Les procédures à mettre en œuvre en cas d'incapacité du patient à s'exprimer sont insuffisamment formalisées. - L'absence de procédure d'association des mineurs au consentement est également repérée.
Droits d'accès à l'information	<ul style="list-style-type: none"> - L'archivage des données est déclaré conforme à la réglementation en vigueur. - Des procédures sur l'accès au dossier médical et les conditions de cet accès sont identifiées par les établissements ou associations de santé concernés. - Des informations sur les conditions d'accès aux données médicales sont largement diffusées par le biais du livret d'accueil ou la charte de la personne hospitalisée. - Les procédures afin de garantir l'accès aux informations de santé selon les normes en vigueur existent et sont mises en œuvre. 	<ul style="list-style-type: none"> - La communication du dossier médical dans des contextes particuliers (hospitalisation d'office, patients mineurs ou patients décédés) est peu formalisée par des procédures.
Expression collective et participation des usagers au système de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Le dispositif de désignation des représentants d'usagers est clairement identifié. - La majorité des établissements déclare que le patient est accompagné pour l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les établissements soulignent un déficit d'information sur le dispositif d'agrément des associations. - Au niveau de la représentation des usagers : la place des représentants des usagers dans les instances locales est encore limitée. Et le bilan de leur rôle est contrasté. - Des efforts doivent également être consentis pour le droit à la formation et l'information des représentants d'usagers.

		<ul style="list-style-type: none"> - Une participation inégale et insatisfaisante. Le bilan est plutôt mitigé.
Réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Les établissements mettent en œuvre des actions d'information auprès des usagers sur la possibilité de déposer une plainte ou une réclamation. - Les établissements organisent le recueil des données et la centralisation des plaintes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les établissements soulignent l'absence de dispositif régional d'information des usagers sur le droit à réparation. - Les actions d'information semblent insuffisantes sur la possibilité de mener une action en justice.
Personnes se prêtant aux recherches médicales	<ul style="list-style-type: none"> - Très peu de structures concernées - Globalement les critères identifiés (prélèvement d'organes, aide médicale procréée) sont respectés 	
Qualité et organisation du système de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil et locaux adaptés aux handicaps du patients - Un programme de surveillance adaptée au risque existe et est appliqué au sein de la majorité des établissements. - Les dispositifs de pharmacovigilance et de matériovigilance sont mis en œuvre. - Le traitement des patients douloureux est pris en compte selon un protocole clairement identifié. - L'accréditation des professionnels de santé est organisée au sein de la majorité des établissements. - Des procédures sur l'exhaustivité et l'analyse des questionnaires de satisfaction existent dans la majorité des structures. 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu d'établissements mettent en place des dispositifs pour réduire les délais d'attente. - Un manque d'organisation du recueil d'information en amont de la prise en charge se fait ressentir. - Les établissements soulignent l'absence de dispositif d'information sur la déontologie. - L'identification et la prise en charge de patients ayant des conduites addictives ne sont pas des démarches généralisées, aboutissant à des procédures bien formalisées. - Les procédures formalisant le suivi de l'exhaustivité et de l'analyse des questionnaires de satisfaction ne sont pas systématiquement disponibles au sein des établissements.

6.3 RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS DE LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE

REMERCIEMENTS

A tous ceux qui ont participé directement ou indirectement à l'élaboration de ce premier rapport sur le respect des droits des usagers dans la région Réunion. En particulier :

- La Présidente de la Conférence Régionale de Santé
- Les services de la direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- Les membres du groupe de travail pour la préparation du rapport spécifique sur « le respect des droits des usagers »
- Les établissements et associations de santé qui ont participé à l'enquête
- L'Observatoire Régional de la Santé
- Les membres du bureau de la Conférence Régionale de Santé
- Les membres de la Conférence Régionale de Santé

ANNEXES

- Annexe 1 : membres du groupe de travail pour la préparation du rapport spécifique sur « les respect des droits des usagers »
- Annexe 2 : liste des structures interrogées et ayant répondu
- Annexe 3 : questionnaire d'enquête
- Annexe 4 : Tableaux des effectifs pour selon le type de structure

■ Annexe 1 : membres du groupe de travail pour la préparation du rapport spécifique sur
« le respect des droits des usagers »

Organisme	Nom
Conseil Régional	GAUD Catherine (Présidente de la CRS)
A.I.R	HOAREAU Hugues
ARAST	TECHER Laurent
ARAR & HAD	HUGUET Achille
AREP	THIEBLIN Odile
A.R.H	AUFRET Annyvonne
Association Autisme Réunion	FAUCHER Nathalie
AURAR	GRAS Marie-Rose
AURAR	HOAREAU Fabrice
Borde la Mandoze	MAILLOT Alex
Centre Départemental des professions de santé	VELAY-CHATEL Régine
Centre Hospitalier Gabriel Martin	ARTARIT Bénédicte
Centre Hospitalier Gabriel Martin	KERBIDI Gérald
CESR	HOAREAU Yves Claude
CESR	IGLICKI Alain
CHI St-André/St-Benoit	BLANCHARD J-M
CGSS	ZETTOR Axel
Clinique Avicennes	Monsieur le directeur
Clinique Durieux	DURIEUX Philippe
CRF Jeanne D'ARC	Monsieur le directeur
CRF Sainte-Clotilde	MEHEZ Fernand-Marc
CRUQ	Mme MAUNIER
GHSR	DARTY F.
GHSR	CAMPINOS José-Luis
GHSR	ARTARIT Bénédicte
Hôtel de ville	GUEZELOT Gilbert
Maison des Oliviers (C.C St-Gilles)	Monsieur le directeur
Mammorun	LAPIERRE Dominique
ONCORUN	CHAMOUN Alexandra
ORS	RACHOU Emmanuelle
ORS	RICQUEBOURG Monique
RECTORAT	LEBOT Frédéric
REPOP	Dr BARBIOT
REUCARE	RODDIER Muriel
REUNISAF	PROVOST Célia
RIVE	ROLLIN Jacques
RSI	DAMOUR Alain
Syndicat santé et services sociaux (CFDT)	CAZAL Marie-Reine
Technopole de La Réunion	PIERIBATTESTI Jean-Claude
UCOR	LEBRETON Michelle
UFC Que choisir	RIBET Michel
URML	BADAMIA Krishna

■ Annexe 2 : Liste des structures interrogées et ayant répondu

ETABLISSEMENTS DE SANTE

Structure	Coordonnées	Réponse au questionnaire
E.P.S.M.R.	route nationale 97466 SAINT PAUL	Oui
C.H.D. Félix GUYON	route de Bellepierre B.P. 207 97405 SAINT DENIS Cedex	Oui
C.H. Gabriel MARTIN	38 rue Labourdonnais 97460 SAINT PAUL	Oui
G.H. SUD-REUNION	route nationale 2 B.P. 350 Terre Sainte 97410 SAINT PIERRE	Oui
C.H.I. Saint ANDRE / Saint BENOIT	2 rue Montfleury 97470 SAINT BENOIT	Oui
Maison OLIVIERS C C ST GILLES	Rte Leconte Delisle 97435 SAINT GILLES LES HAUTS	Oui
Clinique DURIEUX	100 rue de FRANCE ZAC Paul Badré 97430 LE TAMPON	Oui
Clinique les ORCHIDEES	21 avenue LENINE Parc de l'oasis - B.P.1006 97426 LE PORT	
SARL AVICENNE	4 allée Avicenne 97420 LE PORT	Oui
Clinique Médicale de l'EST	1 avenue François MITTERRAND B.P. 109 97470 SAINT BENOIT	
Hôpital D'ENFANTS	60 rue BERTIN 97400 SAINT DENIS	Oui
Centre Réadaptation Sainte CLOTILDE	127 route du BOIS DE NEFLES 97490 SAINTE CLOTILDE	
C.R.F. Jeanne d'ARC	rue ALSACE LORRAINE B.P. 2001 97420 LE PORT	Oui
Clinique les FLAMBOYANTS	3 boulevard des MASCAREIGNES ZAC 97420 LE PORT	
Clinique Saint VINCENT	8 rue de PARIS B.P. 837 97476 SAINT DENIS	Oui
Clinique Jeanne d'ARC	rue ALSACE LORRAINE B.P. 2001 97420 LE PORT	Oui
Clinique de Sainte CLOTILDE	127 route du BOIS DE NEFLES 97490 SAINTE CLOTILDE	Oui
Clinique Saint BENOIT	2 avenue François Mitterrand BP 185 97470 SAINT BENOIT	Oui
EURL Clinique DURIEUX	32 rue de CAYENNE 97410 SAINT PIERRE	
Société de Dialyse Sainte CLOTILDE	127 route du BOIS DE NEFLES 97490 SAINTE CLOTILDE	
A U R A R	364 rue Saint LOUIS 97460 SAINT PAUL	Oui
A S D R	131 route du BOIS DE NEFLES Lot Bengali 97490 SAINTE CLOTILDE	Oui

ASSOCIATIONS ET RESEAU DE SANTE

Sigle	société	Coordonnées	Réponse au questionnaire
A.A.R.M.	Association Aide Réinsertion des Malades	11 rue Jules VERNE 97400 SAINT DENIS	Retour NPAl
	Association Française Contre la Myopathie	25 avenue des Badamiers 97434 SAINT PAUL	
A.I.R.	Association des Insuffisants Rénaux de la Réunion	40 chemin Osias Cadet 97432 RAVINE DES CABRIS	
A.L.E.R.	Association de Lutte contre les leucodystrophies	14 chemin des Bibassiers 97490 SAINTE CLOTILDE	
	Association des Parents Diabétiques et Sportifs de la Réunion	14 rue Ambre Lotissement Ambre 97438 SAINTE MARIE	
A.N.C.R.E.	Association ANCRE	123 chemin Isautier 97430 LE TAMPON	
A.N.P.A.A.	Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie	8 boulevard Notre-Dame de la Trinité BP 1047 97481 SAINT DENIS	Oui
ARAR et HAD	Association réunionnaise assistance respiratoire et hospitalisation à domicile	4 rue Hanoï 97419 LA POSSESSION	
A.U.R.A.R.	Association pour l'utilisation du rein artificiel	364 rue Saint-Louis 97460 SAINT PAUL	
	Autisme Réunion	61 chemin Ringuet 97441 SAINTE SUZANNE	
	Association Vaincre la Mucoviscidose	Maison des associations 14 rue du Moulin-à-Vent 97400 SAINT DENIS	
F.R.A.R.	Fédération Régionale Addictologie Réunion	Impasse des Oliviers SAINT GILLES LES HAUTS 97435 SAINT PAUL	Oui
	Gay Union	334 rue Marius et Harry LEBLOND 97430 LE TAMPON	Retour NPAl
	Ligue Nationale Contre le Cancer	13 bis rue Antoine Roussin 97460 SAINT PAUL	
	MAMMORUN	17 rue de Caen 97400 SAINT DENIS	Oui
	ONCORUN	Immeuble Europa 2 allée Bonnier 97400 SAINT DENIS	Retour NPAl
	Réseau Gériatologique Ouest	21 rue Saint-Louis 97460 SAINT PAUL	
	Réseau OTE	316 Rue Saint Louis 97460 ST PAUL	
	Réseau Périnatal Réunion	46 D allée des Aubépines Bassin Plat 97410 SAINT PIERRE	Oui
REPOP	Réseau de Prévention et de Prise en Charge de l'Obésité en Pédiatrie	20 rue Saint Jacques 97400 SAINT DENIS	Oui
REUCARE	Réseau Régional de Prévention du risque cardio-vasculaire et rénal par l'éducation du patient dépisté	97 rue du Bois de Nèfles 97400 SAINT DENIS	Oui
REUNISAF	Réseau Prévention Syndrome Alcool Fœtal	9 rue Victor Hugo 97450 SAINT LOUIS	Oui
	Association RIVE	11 rue du Four à chaux 97400 SAINT DENIS	
S.A.E.D.	Structure d'Aide à l'Education des Diabétique	16 bis ruelle Lacordaire 97400 SAINT DENIS	
	SID' AVENTURE	33 rue François Isautier 97410 SAINT PIERRE	Oui
	Soutien Solidarité Santé	46 rue Pothier 97460 SAINT PAUL	Oui
	TCHAO LA RAK	24 rue Louise Michel 97419 LA POSSESSION	

■ Annexe 3 : Questionnaire

DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET CONFERENCES DE SANTE.

Questionnaire élaboré à partir de « l'outil de Recensement des Informations
Sur le respect des Droits des Usagers du Système de Santé »
Version Juillet 2006.

Tableau à renseigner de la manière suivante :

- 0 : pas concerné
- 1 : non
- 2 : parfois (moins de 50 %)
- 3 : oui

I – RESPECT ET DIGNITE DE LA PERSONNE

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPOSES			
		0	1	2	3
<i>Cadre général. Page 5 du document « outil de recensement des Informations sur le respect des Droits des Usagers du Système de Santé »</i>	1 - Les conditions matérielles permettent-elles d'isoler les malades lors des soins ?				
	2 - Le patient a-t-il accès au téléphone ?				
	3 - Le patient a-t-il accès à la sonnette ?				
	4 - A-t-il accès aux interrupteurs ?				
<i>Application par les professionnels de santé. Page 5</i>	5 - Existe-t-il un protocole d'évaluation de la douleur ?				
	6 - Est-il appliqué ?				
	7 - Existe-t-il des formations auprès des professionnels de santé sur le respect de la personne ?				
<i>Soins palliatifs et fin de vie. Page 6</i>	8 - Les patients sont-ils systématiquement informés de l'existence des soins palliatifs ?				
	9 - Lorsque l'état du patient le requiert, les soins palliatifs sont-ils dispensés, y compris en complément des soins classiques ?				
	10 - En cas de limitation, d'arrêt ou de non-initialisation des soins, y compris à la demande du patient, des soins palliatifs sont-ils dispensés ?				
	11 - Les soins palliatifs sont-ils intégrés dans le SROS ?				
<i>Personnes en séjour de longue durée. Page 7</i>	12 - Existe-t-il des espaces privatifs pour les patients en soins de longue durée ?				
	13 - Les attentes des patients sur les questions de goût, préférences, interdictions alimentaires sont-elles prises en compte ?				
	14 - Les personnes en séjour de longue durée peuvent-elles prendre leurs repas ensemble ?				
	15 - des solutions d'hébergement sont-elles offertes aux accompagnants des patients en séjour de longue durée ?				

II - PRINCIPE DE NON DISCRIMINATION

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPOSES			
		0	1	2	3
<i>Non discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins. Page 8</i>	16 - L'accueil des familles est-il courtois ?				
	17 - L'accueil des familles est-il attentif ?				

	18 – Les familles sont-elles reçues par les médecins sans rendez-vous ?				
	19 - Le livret d'accueil est-il distribué systématiquement à l'entrée du patient ?				
	20 - Est-il traduit en plusieurs langues ?				
Tous les acteurs du système de santé sont garants de l'égal accès aux soins. <i>Page 8</i>	21 - Le personnel est-il formé à la non discrimination ?				
Egal accès aux soins palliatifs. <i>Page 8</i>	22 - Le patient est-il informé sur la possibilité d'accéder aux soins palliatifs ?				
Personnes handicapées. <i>Page 9</i>	23 - L'accès au service est-il possible pour les personnes handicapées ?				
	24 – Les voies de circulation internes et externes au service sont-elles adaptées à différentes formes de handicap ?				
	25 – Des fauteuils roulants sont-ils mis à disposition pour circuler dans les couloirs ?				
Populations précaires. <i>Page 9</i>	26 – les populations précaires sont-elles intégrées dans les programmes régionaux d'accès au soin ?				

III - SECRET MEDICAL – VIE PRIVEE – CONFIDENTIALITE.

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPOSES			
		0	1	2	3
Informations visées par le secret. <i>Page 10</i>	27 – L'identification du patient est-elle anonymisée à la porte des chambres ?				
	28 - L'identification du patient est-elle anonymisée en service ?				
	29 - La charte des personnes hospitalisées est-elle affichée ?				
	30 - Existe-il une procédure qui définit la conduite à tenir en cas de demande d'informations par téléphone, sur un usager ?				
	31 - Les modalités de confidentialité sont elles établies de façon explicite pour tout le personnel ?				
	32 - Les modalités de confidentialité sont elles établies de façon explicite quand une fiche d'observation, indépendante du dossier médical, est tenue par un médecin ?				
Cas de la prise en charge commune ou en équipe. <i>Page 10</i>	33 – Existe-t-il des protocoles de contrôle de l'étendue du secret professionnel pour chaque médecin individuellement ?				
	34 - Existe-t-il des protocoles de contrôle de l'étendue du secret professionnel pour l'équipe de soins ?				
	35 - Existe-t-il un protocole de contrôle de la confidentialité lors de la transmission d'informations à d'autres organismes, dans le cadre de la continuité des soins ?				
Conservation des informations sur support informatique. <i>Page 10</i>	36 - Existe-t-il un protocole sur la conservation des informations sur support informatique ?				
	37- Existe-t-il des procédures destinées à assurer la confidentialité des échanges électroniques d'informations contenues dans le dossier médical.				
Sanctions en cas de violation de la confidentialité. <i>Page 11</i>	38 - Les sanctions en cas de violation de la confidentialité sont-elles connues ?				
Entourage de l'usager. <i>Page 11</i>	39 - Existe-t-il un protocole indiquant les proches de l'usager qui peuvent être destinataires d'informations médicales sur un patient ?				
	40 – Existe-t-il un protocole d'identification des ayants-droit d'une personne décédée ?				
	41 – Existe-t-il des procédures indiquant le contenu des informations qui peuvent être communiquées aux ayants-droit ?				
Tutelles. <i>Page 11</i>	42 – Les protocoles visant à garantir la confidentialité de la transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire, sont-ils connus ?				
Mineur. <i>Page 11</i>	43 - La confidentialité des échanges entre le médecin traitant et le médecin de la PMI en ce qui concerne les mineurs, est-elle garantie ?				
Femmes enceintes. <i>Page 12</i>	44 – Existe-t-il une procédure de conservation, par chaque centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, des éléments du dossier médical, les avis, conseils et conclusions ?				
	45 - Dans le cadre d'une Interruption Médicale de Grossesse, la confidentialité des informations est-elle garantie ?				

IV – DROIT A L'INFORMATION

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPOSES			
		0	1	2	3
Contenu de l'information. <i>Page 13</i>	46 – Les recommandations de bonnes pratiques quant à la délivrance de 'information sont-elles respectées ?				
	47 - Les informations de santé sont-elles délivrées selon un protocole connu ?				
	48 – Le personnel est-il formé et informé sur le droit à l'information ?				
	49 – Existe-t-il une procédure d'information sur les risques identifiés après les premières investigations ?				
	50 – Si oui, est-elle respectée ?				
	51 – Le dossier médical est-il constitué selon la réglementation ?				
	52 – La charte de la personne hospitalisée est-elle distribuée ?				
	53 – Les documents informatifs sur les droits des malades sont-ils diffusés ?				
	54 – Existe-t-il des espaces dédiés à l'entretien individuel, assurant la confidentialité ?				
	55 – Existe-t-il un dispositif spécifique concernant l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ?				
Recommandations de bonnes pratiques. <i>Page 14</i>	56 – L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information, fait-elle l'objet de procédures de diffusion ?				
	57 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information, fait-elle l'objet de procédures d'application ?				
	58 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information, fait-elle l'objet de procédures d'évaluation ?				
	59 - Les professionnels ou l'établissement ont-ils les moyens d'apporter la preuve que l'information a été conformément délivrée ?				
Evaluation. Accréditation. <i>Page 15</i>	60 – La satisfaction des patients est-elle évaluée régulièrement ?				
Procédures de règlement amiable. <i>Page 15</i>	61 – Existe-t-il des procédures de règlement amiable concernant les infections nosocomiales au regard du seuil de gravité ?				
Professions de santé. <i>Page 15</i>	62 – Des formations et campagnes d'information relatives aux droits des patients, sont-elles effectuées auprès du personnel ?				
	63 – L'information sur les frais liés aux activités de prévention, de diagnostic, de soins... est-elle délivrée systématiquement avant tout acte ?				
	64 – L'information par les professionnels de santé libéraux sur le coût et modalités de remboursement d'un acte, est-elle délivrée avant cet acte ?				
Prélèvement d'organes. <i>Page 16</i>	65 – En matière de prélèvement d'organes, existe-t-il une procédure de contrôle de la diffusion des procédures ?				
	66 - En matière de prélèvement, existe-t-il une procédure de contrôle du suivi des procédures ?				
Produits contraceptifs. <i>Page 16</i>	67 – La délivrance des médicaments indiqués dans une contraception d'urgence pour les mineurs, existe t-elle en établissement ?				
	68 – Existe-t-il un protocole d'administration d'une contraception d'urgence dans les établissement du second degré ?				
Femmes enceintes. <i>Page 17</i>	69 – Des informations sur l'accès aux IVG dans la région sont-elles diffusées ?				
	70 - Des informations sur l'organisation des IVG dans la région sont-elles diffusées ?				

V - DROIT AU CONSENTEMENT

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPONSES			
		0	1	2	3
Co-décision. <i>Page 18</i>	71 – Existe-t-il une procédure de recueil de consentement de l'utilisateur à un acte médical ?				
	72 – Si oui, cette procédure est-elle appliquée ?				
	73 – Dans l'information préalable au consentement du bénéficiaire de l'acte, les risques éventuels, le degré d'urgence, les alternatives et les conséquences prévisibles en cas de refus, apparaissent-ils ?				
	74 – Est-t-il possible de recourir à des traducteurs en cas de besoin ?				
Refus de soin. <i>Page 18</i>	75 – L'adhésion à un réseau de santé par un utilisateur est-elle conditionnée à la signature de la charte du réseau ?				
	76 – Dans le cas d'une affection grave et incurable, la volonté de l'utilisateur en phase avancée ou terminale de limiter ou d'arrêter tout traitement, est-elle effectivement prise en compte ?				
Incapacité d'expression. <i>Page 18</i>	77 – Existe-t-il une procédure de désignation, d'identification et de recours à la personne de confiance ?				
	78 – Si oui, est-elle appliquée ?				
	79 – Toute personne majeure peut rédiger une directive anticipée pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Existe-t-il une procédure s'assurant de la prise en compte de l'application de cette directive ?				
	80 – Quand l'utilisateur est hors d'état d'exprimer sa volonté, existe-t-il des protocoles de contrôle de la prise en compte de : - la consultation de la famille ou, à défaut, de l'un de ses proches - des directives anticipées ?				
Mineur- majeur sous tutelle. <i>Page 19</i>	81 – Existe-t-il une procédure formalisant le consentement des représentants légaux d'un mineur ou majeur sous tutelle, à un acte médical ?				
	82 – Si oui, est-elle appliquée ?				
	83 – Existe-t-il une procédure d'association des mineurs au consentement ?				
Enseignement clinique. <i>Page 19</i>	84 – Dans le cadre d'un enseignement clinique, existe-t-il une procédure de prise en compte du consentement préalable d'un utilisateur ?				
Chirurgie esthétique. <i>Page 20</i>	85 – Existe-t-il des protocoles adaptés de recueil du consentement spécifique de l'utilisateur, à un acte de chirurgie esthétique ?				
Femmes enceintes. <i>Page 20</i>	86 – Existe-t-il un recueil du consentement écrit de la femme enceinte, à la réalisation d'analyses conformes à la réglementation ?				
	87 – Le consentement effectif de la femme enceinte est-t-il vérifié ?				

VI - DROIT D'ACCES A L'INFORMATION

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPONSES			
		0	1	2	3
Droit de toute personne d'accéder à l'ensemble des informations concernant sa santé. <i>Page 21</i>	88 – Existe-t-il une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical (recueil, suivi du traitement, délai d'obtention...) dans l'établissement ?				
	89 – Les archives sont-elles conservées conformément à la réglementation ?				
	90 – Les patients sont-ils informés sur les conditions d'accès aux informations de santé (durée de conservation, modalités) par le livret d'accueil ?				
	91 – Les patients sont-ils informés sur les conditions d'accès aux informations de santé (durée de conservation, modalités) par la charte de la personne hospitalisée ?				
	92 – Existe-t-il un accompagnement médical entre l'établissement et la personne hospitalisée ?				

Accès direct ou indirect. <i>Page 21</i>	93 – Une procédure est-elle mise en place pour respecter le délai d'obtention des informations de santé concernant la personne ?				
	94 – Existe-t-il une procédure d'accès au dossier médical (présence d'un médecin sollicité par la personne demandeuse, présence d'un tiers personne) ?				
Demande d'accès. <i>Page 22</i>	95 - Existe-t-il une procédure permettant la vérification de l'identité du demandeur des informations de santé concernant une personne ?				
Modalités de communication. <i>Page 22</i>	96 – Un dispositif est-il mis en place pour assurer la communicabilité du dossier médical (gratuité de la consultation ; frais de photocopies au coût réel) ?				
Tiers personne. <i>Page 22</i>	97 – Dans le cas d'une demande imprécise, la personne malade est-elle informée par le professionnel sur les modalités de communication du dossier médical ?				
Hospitalisé d'office ou à la demande d'un tiers. <i>Page 23</i>	98 – Un dispositif est-il mis en place pour consulter le dossier médical en cas d'hospitalisé d'office ou à la demande d'un tiers ?				
Mineur. <i>Page 23</i>	99 – Existe-t-il une information sur les modalités d'accès au dossier médical, par le mineur ?				
Décès. <i>Page 23</i>	100 – un dispositif permet-t-il de vérifier l'absence d'opposition à l'accès au dossier médical de la personne décédée, par ses ayants droit ?				

VII – EXPRESSION COLLECTIVE DES DROITS INDIVIDUELS

THEMATIQUES	QUESTIONS	REponses			
		0	1	2	3
Droit de participer au fonctionnement du système de santé. Agrément. <i>Page 25</i>	101 – Existe-t-il des actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ?				
	102 – Existe-t-il un dispositif de désignation des représentants d'usagers ?				
	103 – Les associations d'usagers participent-t-elles à l'analyse des besoins de santé ?				
	104 – Les associations d'usagers participent-t-elles à la définition de politique de santé ?				
	105 – Les associations d'usagers participent-t-elles au choix des priorités ?				
	106 - Les représentants des usagers participent-ils à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité du soin ?				
	107 – Les représentants des usagers du système de santé sont-ils effectivement désignés dans les instances hospitalières ?				
	108 – Les représentants des usagers du système de santé sont-ils effectivement désignés dans les instances de santé publique ?				
	109 – Le patient ou son entourage est-il accompagné dans l'élaboration du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits de la personne) ?				
	110 – Le patient ou son entourage est-il accompagné dans le suivi du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits de la personne) ?				
Droit à la formation et au congé de représentation. <i>Page 26</i>	111 – Existe-t-il des actions de formation des représentants des usagers du système de santé ?				
	112 – Les établissements mettent-t-ils une information et une formation à la disposition des associations d'usagers ?				
	113 – Une procédure est-elle mise en place pour l'utilisation du droit au congé de représentation, pour les représentants des usagers du système de santé ?				
Lieux de représentation. <i>Page 26</i>	114 – Les représentants des usagers sont-ils présents dans les instances ?				
	115 – Les représentants des usagers sont-ils présents dans les CLIN ?				
	116 – Les CLAN ?				
	117 – Les CLUD ?				
	118 – Les groupes de travail sur l'accréditation ?				
	119 – Les institutions de l'Assurance maladie ?				

	120 – Les Conseils de l'Ordre ?				
	121 – Les CRCI ?				
	122 – Les UMRL ?				
Participation des usagers du système de santé. <i>Page 27</i>	123 – Dans la définition des SROS ?				
	124 – Dans l'élaboration des PRSP ?				
	125 – Les associations son-elles impliquées sur des thématiques de santé publique (pathologies spécifiques, populations spécifiques, déterminants...) ?				
	126 – Existe-il des espaces usagers ou des maisons des usagers ?				
	127 – Les représentants d'usagers sont-ils présents auprès d'établissements ou unités pour personnes âgées ?				
	128 – Les associations d'usagers participent-ils à des débats publics (Forum citoyens, Ateliers ville-santé, Réseau de santé, Vie de quartier, Santé communautaire, SROS, Conférences régionales de santé...) ?				
	129 – les associations d'usagers participent-elles à des actions de santé communautaire, ateliers ville-santé... ?				

VIII – DROIT A REPARATION DES RISQUES SANITAIRES

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPOSES			
		0	1	2	3
Champ de l'indemnisation. <i>Page 28</i>	130 – Existe-t-il des actions d'information des usagers sur la possibilité de déposer une plainte ou une réclamation ?				
	131 – Existe-t-il un recueil de données organisé et centralisé sur les plaintes ?				
	132 – Existe-t-il des dispositifs régionaux d'information aux usagers sur la possibilité de déposer une plainte ?				
	133 – Existe-t-il une information des usagers sur la possibilité de mener une action en justice ?				
	134 – Les délais moyens des offres d'indemnisation sont-ils connus ?				

IX – DROITS D'ACCES A L'ASSURANCE : PAS DE TRACEURS

X – RECHERCHES BIOMEDICALES

THEMATIQUES	QUESTIONS	REPOSES			
		0	1	2	3
Respect des droits de l'utilisateur au cours des recherches biomédicales. Information – Recherches générales. <i>Page 34</i>	135 – Des procédures sont-elles mises en place pour le respect des procédures formalisées ?				
Informations – Prélèvements d'organes. <i>Page 35</i>	136 – Existe-t-il des procédures de contrôle de la diffusion des procédures instaurées en matière de prélèvement ?				
	137 – Existe-t-il des procédures de contrôle du suivi des procédures instaurées en matière de prélèvement ?				
Consentement. <i>Page 35</i>	138 – Existe-t-il une procédure de consentement à un prélèvement d'organe ?				
	139 – Est-elle appliquée ?				
	140 – Le refus de prélèvement d'organes à partir de l'inscription sur registre, est-il pris en compte ?				
	141 – Existe-t-il une obligation de consentement écrit du couple pour un diagnostic sur embryon in vitro ?				
	142 – Le recueil du consentement écrit d'un couple en procédure d'AMP est-il précédé d'un entretien ?				
	143 – Le recueil du consentement écrit d'un couple en procédure d'AMP respecte t -il un délai de 1 mois ?				
Vie privée. Secret. Confidentialité. <i>Page 36</i>	144 – L'anonymat sur le document obligatoire de toute utilisation à des fins thérapeutiques d'élément ou produit du corps humain prélevé ou collecté, est-il respecté ?				
	145 – Les conditions de confidentialité des documents relatifs à l'embryon sont-elles respectées ?				

Qualité et sécurité sanitaire. <i>Page 36</i>	146 – Existe-t-il des protocoles de contrôle des critères de qualité et de sécurité dans ces procédures spécifiques ?				
	147 – Existe-t-il des protocoles d'évaluation des critères de qualité et de sécurité dans ces procédures spécifiques ?				

XI - ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS

THEMATIQUES	QUESTIONS	REponses			
		0	1	2	3
Accès, continuité, permanence. <i>Page 37</i>	148 – Un dispositif est-il mis en place pour assurer la continuité des soins et l'orientation, quand un professionnel de santé refuse de prodiguer un soin ?				
	149 – Quand l'état du patient n'exige pas d'admission, un dispositif est-il mis en place pour le réorienter si nécessaire ?				
Réseaux de santé. <i>Page 37</i>	150 – Les institutions nationales ont-elles intégré les droits des usagers dans les outils et les évaluations ?				
Permanence des soins. <i>Page 38</i>	151 – La permanence des soins est-elle organisée dans la région ?				
	152 – La permanence des soins prend-elle place dans des maisons médicales de garde ?				
Populations précaires. <i>Page 38</i>	153 – les populations précaires sont-elles intégrées dans les programmes régionaux d'accès aux soins ?				
Soins palliatifs et douleur. <i>Page 38</i>	154 – Des dispositifs sont-ils mis en place pour que les professionnels de santé soient formés aux soins palliatifs ?				
Continuité des soins. <i>Page 38</i>	155 – Un dispositif est-il mis en œuvre pour effectuer un recueil des informations provenant des professionnels, organisé par fiches de liaison, de pré-admission, courriers aux médecins traitants ?				
Présence médicale auprès d'un malade ou d'un blessé en péril. <i>Page 40</i>	156 – Dans le cas d'un malade ou d'un blessé en péril, existe-t-il des lieux d'écoute du patient et de son entourage ?				
Accueil de la part des médecins. <i>Page 40</i>	157 - La permanence de l'accueil est-elle organisée ?				
Admissions. <i>Page 40</i>	158 - Le médecin traitant ou du service établit-il un certificat accompagné d'une lettre cachetée ?				
	159 - Les documents nécessaires à la prise en charge des frais, sont-ils réclamés à l'admission ?				
Accueil. <i>Page 40</i>	160 – Une réflexion spécifique sur l'accueil est-elle formalisée ?				
Régimes d'hospitalisation. <i>Page 41</i>	161 – Quand 2 régimes d'hospitalisation coexistent, deux lits sont-ils réservés au régime particulier et identifiés ?				
	162 - Les documents nécessaires à l'expression par écrit du choix d'opter pour le régime particulier, sont-ils utilisés ?				
	163 – Les besoins en lits de régime de droit commun, sont-ils satisfaits dans les services où existent des lits de régime particulier ?				
Sortie des hospitalisés. <i>Page 41</i>	164 – Toutes les mesures sont-elles prises (informations, orientations) pour le transfert du patient vers des établissements de soins de suite, réadaptation ou longue durée, si nécessaire ?				
	165 – Existe-t-il un dispositif de recueil des questionnaires de sortie (collecte et analyse des questionnaires remplis par le patient) ?				
Urgences. <i>Page 42</i>	166 – En cas d'urgence, les personnels d'accueil prennent-ils en charge l'utilisateur sans qu'il fournisse les pièces habituellement nécessaires à l'admission ?				
Interruptions de grossesse. <i>Page 43</i>	167 – Une consultation de contrôle est-elle proposée systématiquement après une IVG ?				
	168 – Un traitement analgésique et une information sur les éventuels effets secondaires est-elle proposée systématiquement ?				
	169 – La patiente est-elle orientée vers un confrère en cas de refus du praticien de procéder à une IVG ?				
Infections sexuellement transmissibles. <i>Page 43</i>	170 – Existe-t-il dans chaque département au moins une consultation destinée au dépistage, à la prévention et au diagnostic du VIH ?				
Alcoologie et toxicomanie. <i>Page 43</i>	171 – L'accueil et la prise en charge dans des centres, de personnes ayant une consommation à risque ou un usage nocif de substances, est-il assuré ?				

femmes enceintes. <i>Page 44</i>	172 – Des formations théoriques aux professionnels concernés par le diagnostic prénatal, sont-elles mises à disposition par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ?				
Mineurs. <i>Page 45</i>	173 – Les 9 examens médicaux obligatoires sont-ils effectués dans la 1 ^o année de l'enfant ?				
	174 - Le planning des examens médicaux est-il respecté ?				
	175 – L'imprimé servant à établir le certificat de santé est-il inséré dans le carnet de santé ?				
	176 – Des actions médico-sociales préventives, sont-elles organisées au domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans ?				
	177 - Un certificat médical correspondant à l'âge de l'enfant ,est-il transmis dans un délai de 8 jours au médecin responsable de PMI du département de résidence des parents ?				
Patients en fin de vie. <i>Page 45</i>	178 – L'usager en fin de vie est-il transporté, ,avec discrétion dans une chambre individuelle ?				

XII – QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE ET SECURITE SANITAIRE

THEMATIQUES	QUESTIONS	REponses			
		0	1	2	3
Qualité de la prise en charge. <i>Page 47</i>	179 – Un dispositif est-il mis en place dans les établissements de santé pour réduire les délais d'attente ?				
	180 – Existe-t-il une procédure de suivi de l'exhaustivité et de l'analyse des questionnaires de satisfaction des personnes hospitalisées à la sortie d'un établissement ?				
Soins adaptés et thérapeutiques efficaces. <i>Page 47</i>	181 – L'accueil et les locaux sont-ils adaptés aux handicaps du patient et de son entourage ?				
	182 – Le recueil de l'information provenant des professionnels en amont de la prise en charge hospitalière, est-il organisé ?				
	183 – l'identification et la prise en charge des conduites addictives , est-elle organisée ?				
	184 - Un, programme de surveillance adapté au risque, existe-t-il dans chaque établissement ?				
Médicament. <i>Page 48</i>	185 – La pharmacovigilance est-elle organisée dans chaque établissement ?				
	186 – La matériovigilance est –elle organisée dans chaque établissement ?				
Professions de santé. <i>Page 49</i>	187 – Existe-t-il des dispositifs d'information sur la déontologie ?				
	188 – Existe-t-il un protocole de traitement systématique des patients douloureux ?				
Accréditation. <i>Page 50</i>	189 – L'accréditation des professionnels est-elle organisée ?				

■ Annexe 4 : Tableaux des effectifs selon le type de structure

ETABLISSEMENTS DE SANTE

DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET CONFERENCES DE SANTE.

Questionnaire elabore à partir de « l'outil de Recensement des Informations
Sur le respect des Droits des Usagers du Systeme de Sante »
Version Juillet 2006.

Tableau à renseigner de la maniere suivante :

- 0 : pas concerne
- 1 : non
- 2 : parfois (moins de 50 %)
- 3 : oui

ETABLISSEMENTS DE SANTE

Tableaux des effectifs (n=17)

I – RESPECT ET DIGNITE DE LA PERSONNE

	0	1	2	3	NR
1 - Les conditions materielles permettent-elles d'isoler les malades lors des soins ?	0	3	4	9	1
2 – Le patient a-t-il acces au telephone ?	0	0	4	13	0
3 – Le patient a-t-il acces à la sonnette ?	1	0	0	16	0
4 – A-t-il acces aux interrupteurs ?	2	0	1	14	0
5 – Existe-t-il un protocole d'évaluation de la douleur ?	0	1	2	13	1
6 – Est-il applique ?	1	0	6	8	2
7 – Existe-t-il des formations aupres des professionnels de sante sur le respect de la personne ?	1	2	3	10	1
8 – Les patients sont-ils systematiquement informes de l'existence des soins palliatifs ?	10	2	2	3	0
9 – Lorsque l'etat du patient le requiert, les soins palliatifs sont-ils dispenses, y compris en complement des soins classiques ?	8	0	1	8	0
10 –En cas de limitation, d'arret ou de non-initialisation des soins, y compris à la demande du patient, des soins palliatifs sont-ils dispenses ?	10	0	0	7	0
11 - Les soins palliatifs sont-ils integres dans le SROS ?	10	1	0	6	0
12 – Existe-t-il des espaces privatifs pour les patients en soins de longue duree ?	12	1	2	2	0
13 – Les attentes des patients sur les questions de goût, preferences, interdictions alimentaires sont-elles prises en compte ?	3	0	1	13	0
14 – Les personnes en sejour de longue duree peuvent-elles prendre leurs repas ensemble ?	12	0	0	5	0
15 – des solutions d'hebergement sont-elles offertes aux accompagnants des patients en sejour de longue duree ?	12	3	1	1	0

II - PRINCIPE DE NON DISCRIMINATION

	0	1	2	3	NR
16 - L'accueil des familles est-il courtois ?	1	0	0	16	0
17 - L'accueil des familles est-il attentif ?	2	0	0	15	0
18 – Les familles sont-elles reçues par les medecins sans rendez-vous ?	0	0	6	11	0
19 - Le livret d'accueil est-il distribue systematique- ment à l'entree du patient ?	0	0	6	11	0
20 - Est-il traduit en plusieurs langues ?	1	11	2	3	0
21 - Le personnel est-il forme à la non discrimination ?	1	6	1	9	0
22 - Le patient est-il informe sur la possibilite d'accéder aux soins palliatifs ?	8	0	5	4	0
23 - L'accès au service est-il possible pour les personnes handicapees ?	0	0	2	15	0
24 – Les voies de circulation internes et externes au service sont-elles adaptees à differentes formes de handicap ?	0	0	6	11	0

25 – Des fauteuils roulants sont-ils mis à disposition pour circuler dans les couloirs ?	0	2	2	13	0
26 – les populations precaires sont-elles integrees dans les programmes regionaux d'accès au soin ?	3	0	1	7	6

III - SECRET MEDICAL – VIE PRIVEE – CONFIDENTIALITE.

	0	1	2	3	NR
27 – L'identification du patient est-elle anonymisee à la porte des chambres ?	2	0	0	15	0
28 - L'identification du patient est-elle anonymisee en service ?	0	3	4	10	0
29 - La charte des personnes hospitalisees est-elle affichee ?	0	0	0	17	0
30 - Existe-il une procedure qui definit la conduite à tenir en cas de demande d'informations par telephone, sur un usager ?	0	8	1	8	0
31 - Les modalites de confidentialite sont elles etablies de façon explicite pour tout le personnel ?	0	0	3	14	0
32 - Les modalites de confidentialite sont elles etablies de façon explicite quand une fiche d'observation, independante du dossier medical, est tenue par un medecin ?	3	8	1	5	0
33 – Existe-t-il des protocoles de controle de l'etendue du secret professionnel pour chaque medecin individuellement ?	1	15	1	0	0
34 - Existe-t-il des protocoles de controle de l'etendue du secret professionnel pour l'equipe de soins ?	0	15	0	2	0
35 - Existe-t-il un protocole de controle de la confidentialite lors de la transmission d'informa-tions à d'autres organismes, dans le cadre de la continuite des soins ?	0	14	0	3	0
36 - Existe-t-il un protocole sur la conservation des informations sur support informatique ?	0	9	0	8	0
37- Existe-t-il des procedures destinees à assurer la confidentialite des echanges electroniques d'informations contenues dans le dossier medical.	5	8	0	4	0
38 - Les sanctions en cas de violation de la confidentialite sont-elles connues ?	0	5	4	8	0
39 - Existe-t-il un protocole indiquant les proches de l'usager qui peuvent etre destinataires d'informations medicales sur un patient ?	0	6	2	9	0
40 – Existe-t-il un protocole d'identification des ayants-droit d'une personne decedee ?	3	9	1	4	0
41 – Existe-t-il des procedures indiquant le contenu des informations qui peuvent etre communiquees aux ayants-droit ?	0	6	1	10	0
42 – Les protocoles visant à garantir la confidentialite de la transmission obligatoire de donnees individuelles à l'autorite sanitaire, sont-ils connus ?	0	7	2	7	1
43 - La confidentialite des echanges entre le medecin traitant et le medecin de la PMI en ce qui concerne les mineurs, est-elle garantie ?	8	2	0	6	1
44 – Existe-t-il une procedure de conservation, par chaque centre pluridisciplinaire de diagnostic prenatal, des elements du dossier medical, les avis, conseils et conclusions ?	11	2	0	3	1
45 - Dans le cadre d'une Interruption Medicale de Grossesse, la confidentialite des informations est-elle garantie ?	9	1	0	7	0

IV – DROIT A L'INFORMATION

	0	1	2	3	NR
46 – Les recommandations de bonnes pratiques quant à la delivrance de 'information sont-elles respectees ?	0	0	6	11	0
47 - Les informations de sante sont-elles delivrees selon un protocole connu ?	0	9	3	5	0
48 – Le personnel est-il forme et informe sur le droit à l'information ?	0	3	4	10	0
49 – Existe-t-il une procedure d'information sur les risques identifiees apres les premieres investigations ?	0	11	4	2	0
50 – Si oui, est-elle respectee ?	0	0	0	2	15
51 – Le dossier medical est-il constitue selon la reglementation ?	0	0	2	15	0
52 – La charte de la personne hospitalisee est-elle distribuee ?	0	1	0	16	0
53 – Les documents informatifs sur les droits des malades sont-ils diffuses ?	0	2	1	14	0
54 – Existe-t-il des espaces dedies à l'entretien individuel, assurant la confidentialite ?	0	2	4	11	0
55 – Existe-t-il un dispositif specifique concernant l'information dispensee aux mineurs et majeurs proteges ?	4	7	2	4	0
56 – L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la delivrance de l'information, fait-elle l'objet de procedures de diffusion ?	0	11	1	5	0
57 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la delivrance de l'information, fait-elle l'objet de procedures d'application ?	0	10	2	5	0
58 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la delivrance de l'information, fait-elle l'objet de procedures d'evaluation ?	1	11	1	4	0
59 - Les professionnels ou l'etablissement ont-ils les moyens d'apporter la preuve que l'information a ete conformement delivree ?	0	5	5	7	0
60 – La satisfaction des patients est-elle evaluee regulierement ?	0	0	2	14	1
61 – Existe-t-il des procedures de reglement amiable concernant les infections nosocomiales au regard du seuil de gravite ?	2	10	0	5	0
62 – Des formations et campagnes d'information relatives aux droits des patients, sont- elles effectuees aupres du personnel ?	0	6	3	8	0

63 – L'information sur les frais liés aux activités de prévention, de diagnostic, de soins... est-elle délivrée systématiquement avant tout acte ?	5	6	2	4	0
64 – L'information par les professionnels de santé libéraux sur le coût et modalités de remboursement d'un acte, est-elle délivrée avant cet acte ?	8	1	2	6	0
65 – En matière de prélèvement d'organes, existe-t-il une procédure de contrôle de la diffusion des procédures ?	11	3	0	3	0
66 - En matière de prélèvement, existe-t-il une procédure de contrôle du suivi des procédures ?	12	2	0	3	0
67 – La délivrance des médicaments indiqués dans une contraception d'urgence pour les mineures, existe-t-elle en établissement ?	10	0	0	7	0
68 – Existe-t-il un protocole d'administration d'une contraception d'urgence dans les établissements du second degré ?	13	1	1	2	0
69 – Des informations sur l'accès aux IVG dans la région sont-elles diffusées ?	7	2	2	5	1
70 - Des informations sur l'organisation des IVG dans la région sont-elles diffusées ?	7	2	2	5	1

V - DROIT AU CONSENTEMENT

	0	1	2	3	NR
71 – Existe-t-il une procédure de recueil de consentement de l'utilisateur à un acte médical ?	1	4	1	11	0
72 – Si oui, cette procédure est-elle appliquée ?	0	0	3	8	6
73 – Dans l'information préalable au consentement du bénéficiaire de l'acte, les risques éventuels, le degré d'urgence, les alternatives et les conséquences prévisibles en cas de refus, apparaissent-ils ?	2	2	6	7	0
74 – Est-t-il possible de recourir à des traducteurs en cas de besoin ?	1	0	4	12	0
75 – L'adhésion à un réseau de santé par un usager est-elle conditionnée à la signature de la charte du réseau ?	9	4	1	2	1
76 – Dans le cas d'une affection grave et incurable, la volonté de l'utilisateur en phase avancée ou terminale de limiter ou d'arrêter tout traitement, est-elle effectivement prise en compte ?	6	2	0	9	0
77 – Existe-t-il une procédure de désignation, d'identification et de recours à la personne de confiance ?	1	4	1	11	0
78 – Si oui, est-elle appliquée ?	0	0	2	9	6
79 – Toute personne majeure peut rédiger une directive anticipée pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Existe-t-il une procédure s'assurant de la prise en compte de l'application de cette directive ?	2	14	0	1	0
80 – Quand l'utilisateur est hors d'état d'exprimer sa volonté, existe-t-il des protocoles de contrôle de la prise en compte de :					
- la consultation de la famille ou, à défaut, de l'un de ses proches	1	12	0	4	0
- des directives anticipées ?	2	3	1	0	11
81 – Existe-t-il une procédure formalisant le consentement des représentants légaux d'un mineur ou majeur sous tutelle, à un acte médical ?	2	4	0	10	1
82 – Si oui, est-elle appliquée ?	0	1	1	9	6
83 – Existe-t-il une procédure d'association des mineurs au consentement ?	4	8	2	2	1
84 – Dans le cadre d'un enseignement clinique, existe-t-il une procédure de prise en compte du consentement préalable d'un usager ?	13	1	0	3	0
85 – Existe-t-il des protocoles adaptés de recueil du consentement spécifique de l'utilisateur, à un acte de chirurgie esthétique ?	12	0	0	5	0
86 – Existe-t-il un recueil du consentement écrit de la femme enceinte, à la réalisation d'analyses conformes à la réglementation ?	7	3	1	6	0
87 – Le consentement effectif de la femme enceinte est-t-il vérifié ?	7	3	0	7	0

VI - DROIT D'ACCÈS À L'INFORMATION

	0	1	2	3	NR
88 – Existe-t-il une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical (recueil, suivi du traitement, délai d'obtention...) dans l'établissement ?	0	3	0	14	0
89 – Les archives sont-elles conservées conformément à la réglementation ?	0	2	0	15	0
90 – Les patients sont-ils informés sur les conditions d'accès aux informations de santé (durée de conservation, modalités) par le livret d'accueil ?	0	4	0	13	0
91 – Les patients sont-ils informés sur les conditions d'accès aux informations de santé (durée de conservation, modalités) par la charte de la personne hospitalisée ?	1	1	0	14	1
92 – Existe-t-il un accompagnement médical entre l'établissement et la personne hospitalisée ?	0	1	0	14	2
93 – Une procédure est-elle mise en place pour respecter le délai d'obtention des informations de santé concernant la personne ?	0	5	0	12	0
94 – Existe-t-il une procédure d'accès au dossier médical (présence d'un médecin sollicité par la personne demandeuse, présence d'un tiers) ?	0	2	0	15	0
95 - Existe-t-il une procédure permettant la vérification de l'identité du demandeur des informations de santé concernant une personne ?	0	4	0	13	0
96 – Un dispositif est-il mis en place pour assurer la communicabilité du dossier médical (gratuité de la consultation ; frais de photocopies au coût réel) ?	0	3	0	14	0

97 – Dans le cas d'une demande imprécise, la personne malade est-elle informée par le professionnel sur les modalités de communication du dossier médical ?	0	0	2	14	1
98 – Un dispositif est-il mis en place pour consulter le dossier médical en cas d'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers ?	10	3	0	3	1
99 – Existe-t-il une information sur les modalités d'accès au dossier médical, par le mineur ?	3	8	0	6	0
100 – un dispositif permet-il de vérifier l'absence d'opposition à l'accès au dossier médical de la personne décédée, par ses ayants droit ?	2	11	0	3	1

VII – EXPRESSION COLLECTIVE DES DROITS INDIVIDUELS

	0	1	2	3	NR
101 – Existe-t-il des actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ?	7	7	0	2	1
102 – Existe-t-il un dispositif de désignation des représentants d'usagers ?	0	0	0	17	0
103 – Les associations d'usagers participent-elles à l'analyse des besoins de santé ?	0	6	3	6	2
104 – Les associations d'usagers participent-elles à la définition de politique de santé ?	2	8	2	4	1
105 – Les associations d'usagers participent-elles au choix des priorités ?	2	8	2	3	2
106 – Les représentants des usagers participent-ils à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité du soin ?	0	5	3	8	1
107 – Les représentants des usagers du système de santé sont-ils effectivement désignés dans les instances hospitalières ?	2	3	1	10	1
108 – Les représentants des usagers du système de santé sont-ils effectivement désignés dans les instances de santé publique ?	6	2	0	7	2
109 – Le patient ou son entourage est-il accompagné dans l'élaboration du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits de la personne) ?	2	1	4	10	0
110 – Le patient ou son entourage est-il accompagné dans le suivi du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits de la personne) ?	2	1	3	10	1
111 – Existe-t-il des actions de formation des représentants des usagers du système de santé ?	4	10	1	1	1
112 – Les établissements mettent-ils une information et une formation à la disposition des associations d'usagers ?	1	13	1	1	1
113 – Une procédure est-elle mise en place pour l'utilisation du droit au congé de représentation, pour les représentants des usagers du système de santé ?	3	12	0	1	1
114 – Les représentants des usagers sont-ils présents dans les instances ?	1	4	3	8	1
115 – Les représentants des usagers sont-ils présents dans les CLIN ?	1	8	1	7	0
116 – Les CLAN ?	6	7	0	3	1
117 – Les CLUD ?	4	8	3	2	0
118 – Les groupes de travail sur l'accréditation ?	1	4	0	12	0
119 – Les institutions de l'Assurance maladie ?	9	3	1	0	4
120 – Les Conseils de l'Ordre ?	10	2	1	0	4
121 – Les CRCI ?	10	3	1	0	3
122 – Les UMRL ?	10	4	0	0	3
123 – Dans la définition des SROS ?	8	2	2	3	2
124 – Dans l'élaboration des PRSP ?	8	3	0	3	3
125 – Les associations sont-elles impliquées sur des thématiques de santé publique (pathologies spécifiques, populations spécifiques, déterminants...) ?	8	3	1	2	3
126 – Existe-il des espaces usagers ou des maisons des usagers ?	4	9	2	1	1
127 – Les représentants d'usagers sont-ils présents auprès d'établissements ou unités pour personnes âgées ?	12	0	1	3	1
128 – Les associations d'usagers participent-elles à des débats publics (Forum citoyens, Ateliers ville-santé, Réseau de santé, Vie de quartier, Santé communautaire, SROS, Conférences régionales de santé...) ?	10	0	1	3	3
129 – les associations d'usagers participent-elles à des actions de santé communautaire, ateliers ville-santé... ?	11	0	1	2	3

VIII – DROIT A REPARATION DES RISQUES SANITAIRES

	0	1	2	3	NR
130 – Existe-t-il des actions d'information des usagers sur la possibilité de déposer une plainte ou une réclamation ?	0	1	1	15	0
131 – Existe-t-il un recueil de données organisé et centralisé sur les plaintes ?	0	0	1	16	0
132 – Existe-t-il des dispositifs régionaux d'information aux usagers sur la possibilité de déposer une plainte ?	8	2	1	2	4
133 – Existe-t-il une information des usagers sur la possibilité de mener une action en justice ?	1	8	0	7	1
134 – Les délais moyens des offres d'indemnisation sont-ils connus ?	3	10	1	1	2

IX – DROITS D'ACCES A L'ASSURANCE : PAS DE TRACEURS

X – RECHERCHES BIOMEDICALES

	0	1	2	3	NR
135 – Des procedures sont-elles mises en place pour le respect des procedures formalisees ?	15	1	0	1	0
136 – Existe-t-il des procedures de controle de la diffusion des procedures instaurees en matiere de prelevement ?	15	1	0	0	1
137 – Existe-t-il des procedures de controle du suivi des procedures instaurees en matiere de prelevement ?	15	1	0	1	0
138 – Existe-t-il une procedure de consentement à un prelevement d'organe ?	15	1	0	1	0
139 – Est-elle appliquee ?	15	1	0	1	0
140 – Le refus de prelevement d'organes à partir de l'inscription sur registre, est-il pris en compte ?	15	0	0	2	0
141 – Existe-t-il une obligation de consentement ecrit du couple pour un diagnostic sur embryon in vitro ?	16	0	0	0	1
142 – Le recueil du consentement ecrit d'un couple en procedure d'AMP est-il precede d'un entretien ?	15	0	0	2	0
143 – Le recueil du consentement ecrit d'un couple en procedure d'AMP respecte t-il un delai de 1 mois ?	15	0	0	2	0
144 – L'anonymat sur le document obligatoire de toute utilisation à des fins therapeutiques d'element ou produit du corps humain preleve ou collecte, est-il respecte ?	13	1	0	3	0
145 – Les conditions de confidentialite des documents relatifs à l'embryon sont-elles respectees ?	15	1	0	0	1
146 – Existe-t-il des protocoles de controle des criteres de qualite et de securite dans ces procedures specifiques ?	13	0	3	1	0
147 – Existe-t-il des protocoles d'evaluation des criteres de qualite et de securite dans ces procedures specifiques ?	13	2	1	0	1

XI - ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS

	0	1	2	3	NR
148 – Un dispositif est-il mis en place pour assurer la continuite des soins et l'orientation, quand un professionnel de sante refuse de prodiguer un soin ?	0	3	2	12	0
149 – Quand l'etat du patient n'exige pas d'admission, un dispositif est-il mis en place pour le reorienter si necessaire ?	1	0	1	15	0
150 – Les institutions nationales ont-elles integre les droits des usagers dans les outils et les evaluations ?	10	1	1	1	4
151 – La permanence des soins est-elle organisee dans la region ?	6	0	1	9	1
152 – La permanence des soins prend-elle place dans des maisons medicales de garde ?	7	0	1	6	3
153 – les populations precaires sont-elles integrees dans les programmes regionaux d'acces aux soins ?	7	0	1	6	3
154 – Des dispositifs sont-ils mis en place pour que les professionnels de sante soient formes aux soins palliatifs ?	8	2	2	5	0
155 – Un dispositif est-il mis en œuvre pour effectuer un recueil des informations provenant des professionnels, organise par fiches de liaison, de pre-admission, courriers aux medecins traitants ?	1	1	2	13	0
156 – Dans le cas d'un malade ou d'un blesse en peril, existe-t-il des lieux d'ecoute du patient et de son entourage ?	5	4	1	7	0
157 - La permanence de l'accueil est-elle organisee ?	2	1	0	13	1
158 - Le medecin traitant ou du service etablit-il un certificat accompagne d'une lettre cachetee ?	0	3	3	9	2
159 - Les documents necessaires à la prise en charge des frais, sont-ils reclames à l'admission ?	1	0	0	16	0
160 – Une reflexion specifique sur l'accueil est-elle formalisee ?	0	2	4	9	2
161 – Quand 2 regimes d'hospitalisation coexistent, deux lits sont-ils reserves au regime particulier et identifies ?	7	6	0	1	3
162 - Les documents necessaires à l'expression par ecrit du choix d'opter pour le regime particulier, sont-ils utilises ?	6	6	1	0	4
163 – Les besoins en lits de regime de droit commun, sont-ils satisfaits dans les services ou existent des lits de regime particulier ?	7	3	0	2	5
164 – Toutes les mesures sont-elles prises (informations, orientations) pour le transfert du patient vers des etablissements de soins de suite, readaptation ou longue duree, si necessaire ?	1	0	1	15	0
165 – Existe-t-il un dispositif de recueil des questionnaires de sortie (collecte et analyse des questionnaires remplis par le patient) ?	0	0	0	17	0
166 – En cas d'urgence, les personnels d'accueil prennent-ils en charge l'usager sans qu'il fournisse les pieces habituellement necessaires à l'admission ?	4	1	0	12	0
167 – Une consultation de controle est-elle proposee systematiquement apres une IVG ?	10	1	0	6	0
168 – Un traitement analgesique et une information sur les eventuels effets secondaires est-elle proposee systematiquement ?	6	1	2	8	0
169 – La patiente est-elle orientee vers un confrere en cas de refus du praticien de proceder à une IVG ?	9	2	0	5	1
170 – Existe-t-il dans chaque departement au moins une consultation destinee au depistage, à la prevention et au diagnostic du VIH ?	6	3	0	7	1
171 – L'accueil et la prise en charge dans des centres, de personnes ayant une consommation à risque ou un usage nocif de substances, est- il assure ?	6	1	1	8	1
172 – Des formations theoriques aux professionnels concernees par le diagnostic prenatal, sont-elles mises à disposition par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prenatal ?	9	2	0	4	2
173 – Les 9 examens medicaux obligatoires sont-ils effectues dans la 1° annee de l'enfant ?	11	1	0	4	1

174 - Le planning des examens medicaux est-il respecte ?	11	1	0	3	2
175 – L'imprime servant à etablir le certificat de sante est-il insere dans le carnet de sante ?	11	1	0	4	1
176 – Des actions medico-sociales preventives, sont-elles organisees au domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans ?	12	2	0	1	2
177 - Un certificat medical correspondant à l'age de l'enfant ,est-il transmis dans un delai de 8 jours au medecin responsable de PMI du departement de residence des parents ?	10	1	0	4	2
178 – L'usager en fin de vie est-il transporte, ,avec discretion dans une chambre individuelle ?	6	0	3	7	1

XII – QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE ET SECURITE SANITAIRE

	0	1	2	3	NR
179 – Un dispositif est-il mis en place dans les etablissements de sante pour reduire les delais d'attente ?	1	5	2	8	1
180 – Existe-t-il une procedure de suivi de l'exhaustivite et de l'analyse des questionnaires de satisfaction des personnes hospitalisees à la sortie d'un etablissement ?	0	3	2	11	1
181 – L'accueil et les locaux sont-ils adaptes aux handicaps du patient et de son entourage ?	0	1	5	11	0
182 – Le recueil de l'information provenant des professionnels en amont de la prise en charge hospitaliere, est-il organise ?	0	2	4	9	2
183 – l'identification et la prise en charge des conduites addictives , est-elle organisee ?	3	3	3	8	0
184 - Un, programme de surveillance adapte au risque, existe-t-il dans chaque etablissement ?	0	4	1	11	1
185 – La pharmacovigilance est-elle organisee dans chaque etablissement ?	0	0	1	16	0
186 – La materiovigilance est –elle organisee dans chaque etablissement ?	0	0	0	17	0
187 – Existe-t-il des dispositifs d'information sur la deontologie ?	0	12	1	3	1
188 – Existe-t-il un protocole de traitement systematique des patients douloureux ?	0	2	2	13	0
189 – L'accréditation des professionnels est-elle organisee ?	1	2	2	11	1

DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET CONFERENCES DE SANTE.

Questionnaire elabore à partir de « l'outil de Recensement des Informations
Sur le respect des Droits des Usagers du Systeme de Sante »
Version Juillet 2006.

Tableau à renseigner de la maniere suivante :

- 0 : pas concerne
- 1 : non
- 2 : parfois (moins de 50 %)
- 3 : oui

ASSOCIATIONS/RESEAUX

Tableaux des effectifs (n=9)

I – RESPECT ET DIGNITE DE LA PERSONNE

	0	1	2	3	NR
1 - Les conditions materielles permettent-elles d'isoler les malades lors des soins ?	7	0	0	2	0
2 – Le patient a-t-il acces au telephone ?	7	0	0	2	0
3 – Le patient a-t-il acces à la sonnette ?	9	0	0	0	0
4 – A-t-il acces aux interrupteurs ?	9	0	0	0	0
5 – Existe-t-il un protocole d'evaluation de la douleur ?	9	0	0	0	0
6 – Est-il applique ?	9	0	0	0	0
7 – Existe-t-il des formations aupres des professionnels de sante sur le respect de la personne ?	5	1	1	2	0
8 – Les patients sont-ils systematiquement informes de l'existence des soins palliatifs ?	9	0	0	0	0
9 – Lorsque l'etat du patient le requiert, les soins palliatifs sont-ils dispenses, y compris en complement des soins classiques ?	9	0	0	0	0
10 –En cas de limitation, d'arret ou de non-initialisation des soins, y compris à la demande du patient, des soins palliatifs sont-ils dispenses ?	9	0	0	0	0
11 - Les soins palliatifs sont-ils integres dans le SROS ?	9	0	0	0	0
12 – Existe-t-il des espaces privatifs pour les patients en soins de longue duree ?	9	0	0	0	0
13 – Les attentes des patients sur les questions de goût, preferences, interdictions alimentaires sont-elles prises en compte ?	8	0	0	1	0
14 – Les personnes en sejour de longue duree peuvent-elles prendre leurs repas ensemble ?	8	0	0	1	0
15 – des solutions d'hebergement sont-elles offertes aux accompagnants des patients en sejour de longue duree ?	9	0	0	0	0

II - PRINCIPE DE NON DISCRIMINATION

	0	1	2	3	NR
16 - L'accueil des familles est-il courtois ?	4	0	0	5	0
17 - L'accueil des familles est-il attentif ?	4	0	0	5	0
18 – Les familles sont-elles reçues par les medecins sans rendez-vous ?	5	0	3	1	0
19 - Le livret d'accueil est-il distribue systematique- ment à l'entree du patient ?	6	0	0	3	0
20 - Est-il traduit en plusieurs langues ?	6	3	0	0	0
21 - Le personnel est-il forme à la non discrimination ?	5	1	0	3	0
22 - Le patient est-il informe sur la possibilite d'accéder aux soins palliatifs ?	9	0	0	0	0
23 - L'accès au service est-il possible pour les personnes handicapees ?	5	0	0	4	0
24 – Les voies de circulation internes et externes au service sont-elles adaptees à differentes formes de handicap ?	7	0	1	1	0
25 – Des fauteuils roulants sont-ils mis à disposition pour circuler dans les couloirs ?	8	1	0	0	0
26 – les populations precaires sont-elles integrees dans les programmes regionaux d'accès au soin ?	4	0	0	5	0

III - SECRET MEDICAL – VIE PRIVEE – CONFIDENTIALITE.

	0	1	2	3	NR
27 - L'identification du patient est-elle anonymisee à la porte des chambres ?	9	0	0	0	0
28 - L'identification du patient est-elle anonymisee en service ?	7	0	1	1	0
29 - La charte des personnes hospitalisees est-elle affichee ?	9	0	0	0	0
30 - Existe-il une procedure qui definit la conduite à tenir en cas de demande d'informations par telephone, sur un usager ?	4	1	0	4	0
31 - Les modalites de confidentialite sont elles etablies de façon explicite pour tout le personnel ?	3	0	0	6	0
32 - Les modalites de confidentialite sont elles etablies de façon explicite quand une fiche d'observation, independante du dossier medical, est tenue par un medecin ?	7	0	0	2	0
33 - Existe-t-il des protocoles de controle de l'etendue du secret professionnel pour chaque medecin individuellement ?	7	2	0	0	0
34 - Existe-t-il des protocoles de controle de l'etendue du secret professionnel pour l'equipe de soins ?	7	0	0	2	0
35 - Existe-t-il un protocole de controle de la confidentialite lors de la transmission d'informations à d'autres organismes, dans le cadre de la continuité des soins ?	6	1	0	2	0
36 - Existe-t-il un protocole sur la conservation des informations sur support informatique ?	4	1	0	4	0
37 - Existe-t-il des procedures destinees à assurer la confidentialite des echanges électroniques d'informations contenues dans le dossier medical.	5	2	0	2	0
38 - Les sanctions en cas de violation de la confidentialite sont-elles connues ?	3	3	1	2	0
39 - Existe-t-il un protocole indiquant les proches de l'usager qui peuvent etre destinataires d'informations medicales sur un patient ?	7	2	0	0	0
40 - Existe-t-il un protocole d'identification des ayants-droit d'une personne decedee ?	7	2	0	0	0
41 - Existe-t-il des procedures indiquant le contenu des informations qui peuvent etre communiquees aux ayants-droit ?	7	2	0	0	0
42 - Les protocoles visant à garantir la confidentialite de la transmission obligatoire de donnees individuelles à l'autorite sanitaire, sont-ils connus ?	7	0	0	2	0
43 - La confidentialite des echanges entre le medecin traitant et le medecin de la PMI en ce qui concerne les mineurs, est-elle garantie ?	8	0	0	1	0
44 - Existe-t-il une procedure de conservation, par chaque centre pluridisciplinaire de diagnostic prenatal, des elements du dossier medical, les avis, conseils et conclusions ?	9	0	0	0	0
45 - Dans le cadre d'une Interruption Medicale de Grossesse, la confidentialite des informations est-elle garantie ?	8	0	0	1	0

IV – DROIT A L'INFORMATION

	0	1	2	3	NR
46 - Les recommandations de bonnes pratiques quant à la delivrance de l'information sont-elles respectees ?	4	0	0	5	0
47 - Les informations de sante sont-elles delivrees selon un protocole connu ?	4	2	0	3	0
48 - Le personnel est-il forme et informe sur le droit à l'information ?	4	0	0	5	0
49 - Existe-t-il une procedure d'information sur les risques identifies apres les premieres investigations ?	8	0	1	0	0
50 - Si oui, est-elle respectee ?	0	0	0	0	9
51 - Le dossier medical est-il constitue selon la reglementation ?	5	0	0	4	0
52 - La charte de la personne hospitalisee est-elle distribuee ?	8	0	0	0	1
53 - Les documents informatifs sur les droits des malades sont-ils diffuses ?	5	0	1	3	0
54 - Existe-t-il des espaces dedies à l'entretien individuel, assurant la confidentialite ?	5	0	0	4	0
55 - Existe-t-il un dispositif specifique concernant l'information dispensee aux mineurs et majeurs proteges ?	5	3	0	0	1
56 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la delivrance de l'information, fait-elle l'objet de procedures de diffusion ?	5	0	0	4	0
57 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la delivrance de l'information, fait-elle l'objet de procedures d'application ?	6	1	0	2	0
58 - L'application des recommandations de bonnes pratiques sur la delivrance de l'information, fait-elle l'objet de procedures d'evaluation ?	6	0	0	3	0
59 - Les professionnels ou l'etablissement ont-ils les moyens d'apporter la preuve que l'information a ete conformement delivree ?	6	0	1	2	0
60 - La satisfaction des patients est-elle evaluee regulierement ?	3	1	0	5	0
61 - Existe-t-il des procedures de reglement amiable concernant les infections nosocomiales au regard du seuil de gravite ?	7	0	0	2	0
62 - Des formations et campagnes d'information relatives aux droits des patients, sont-elles effectuees aupres du personnel ?	6	0	0	3	0
63 - L'information sur les frais lies aux activites de prevention, de diagnostic, de soins... est-elle delivree systematiquement avant tout acte ?	8	1	0	0	0
64 - L'information par les professionnels de sante liberaux sur le coût et modalites de remboursement d'un acte, est-elle delivree avant cet acte ?	8	0	0	1	0
65 - En matiere de prelevement d'organes, existe-t-il une procedure de controle de la diffusion des procedures ?	9	0	0	0	0
66 - En matiere de prelevement, existe-t-il une procedure de controle du suivi des procedures ?	9	0	0	0	0

67 – La délivrance des médicaments indiqués dans une contraception d'urgence pour les mineures, existe-t-elle en établissement ?	7	1	0	1	0
68 – Existe-t-il un protocole d'administration d'une contraception d'urgence dans les établissements du second degré ?	8	0	0	1	0
69 – Des informations sur l'accès aux IVG dans la région sont-elles diffusées ?	6	0	1	2	0
70 – Des informations sur l'organisation des IVG dans la région sont-elles diffusées ?	6	0	1	2	0

V - DROIT AU CONSENTEMENT

	0	1	2	3	NR
71 – Existe-t-il une procédure de recueil de consentement de l'utilisateur à un acte médical ?	7	0	0	2	0
72 – Si oui, cette procédure est-elle appliquée ?	0	0	0	2	7
73 – Dans l'information préalable au consentement du bénéficiaire de l'acte, les risques éventuels, le degré d'urgence, les alternatives et les conséquences prévisibles en cas de refus, apparaissent-ils ?	9	0	0	0	0
74 – Est-il possible de recourir à des traducteurs en cas de besoin ?	7	1	0	1	0
75 – L'adhésion à un réseau de santé par un usager est-elle conditionnée à la signature de la charte du réseau ?	4	1	0	4	0
76 – Dans le cas d'une affection grave et incurable, la volonté de l'utilisateur en phase avancée ou terminale de limiter ou d'arrêter tout traitement, est-elle effectivement prise en compte ?	9	0	0	0	0
77 – Existe-t-il une procédure de désignation, d'identification et de recours à la personne de confiance ?	6	1	0	2	0
78 – Si oui, est-elle appliquée ?	1	1	0	0	7
79 – Toute personne majeure peut rédiger une directive anticipée pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Existe-t-il une procédure s'assurant de la prise en compte de l'application de cette directive ?	8	1	0	0	0
80 – Quand l'utilisateur est hors d'état d'exprimer sa volonté, existe-t-il des protocoles de contrôle de la prise en compte de :					
- la consultation de la famille ou, à défaut, de l'un de ses proches	7	2	0	0	0
- des directives anticipées ?	8	0	0	0	1
81 – Existe-t-il une procédure formalisant le consentement des représentants légaux d'un mineur ou majeur sous tutelle, à un acte médical ?	8	1	0	0	0
82 – Si oui, est-elle appliquée ?	0	0	0	0	9
83 – Existe-t-il une procédure d'association des mineurs au consentement ?	7	2	0	0	0
84 – Dans le cadre d'un enseignement clinique, existe-t-il une procédure de prise en compte du consentement préalable d'un usager ?	8	1	0	0	0
85 – Existe-t-il des protocoles adaptés de recueil du consentement spécifique de l'utilisateur, à un acte de chirurgie esthétique ?	9	0	0	0	0
86 – Existe-t-il un recueil du consentement écrit de la femme enceinte, à la réalisation d'analyses conformes à la réglementation ?	8	0	0	1	0
87 – Le consentement effectif de la femme enceinte est-il vérifié ?	8	0	0	1	0

VI - DROIT D'ACCÈS À L'INFORMATION

	0	1	2	3	NR
88 – Existe-t-il une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical (recueil, suivi du traitement, délai d'obtention...) dans l'établissement ?	5	1	0	3	0
89 – Les archives sont-elles conservées conformément à la réglementation ?	3	0	0	6	0
90 – Les patients sont-ils informés sur les conditions d'accès aux informations de santé (durée de conservation, modalités) par le livret d'accueil ?	6	0	0	3	0
91 – Les patients sont-ils informés sur les conditions d'accès aux informations de santé (durée de conservation, modalités) par la charte de la personne hospitalisée ?	7	1	0	1	0
92 – Existe-t-il un accompagnement médical entre l'établissement et la personne hospitalisée ?	7	1	0	1	0
93 – Une procédure est-elle mise en place pour respecter le délai d'obtention des informations de santé concernant la personne ?	4	1	1	3	0
94 – Existe-t-il une procédure d'accès au dossier médical (présence d'un médecin sollicité par la personne demandeuse, présence d'un tiers) ?	5	1	0	3	0
95 – Existe-t-il une procédure permettant la vérification de l'identité du demandeur des informations de santé concernant une personne ?	6	2	0	1	0
96 – Un dispositif est-il mis en place pour assurer la communicabilité du dossier médical (gratuité de la consultation ; frais de photocopies au coût réel) ?	6	1	0	2	0
97 – Dans le cas d'une demande imprécise, la personne malade est-elle informée par le professionnel sur les modalités de communication du dossier médical ?	7	0	0	2	0
98 – Un dispositif est-il mis en place pour consulter le dossier médical en cas d'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers ?	8	1	0	0	0
99 – Existe-t-il une information sur les modalités d'accès au dossier médical, par le mineur ?	7	2	0	0	0
100 – un dispositif permet-il de vérifier l'absence d'opposition à l'accès au dossier médical de la personne décédée, par ses ayants droit ?	7	2	0	0	0

VII – EXPRESSION COLLECTIVE DES DROITS INDIVIDUELS	0	1	2	3	NR
101 – Existe-t-il des actions d'information sur le dispositif d'agrement des associations ayant une activite dans le domaine de la qualite de la sante et de la prise en charge des malades ?	4	1	0	4	0
102 – Existe-t-il un dispositif de designation des representants d'usagers ?	6	1	0	2	0
103 – Les associations d'usagers participent-t-elles à l'analyse des besoins de sante ?	4	1	1	3	0
104 – Les associations d'usagers participent-t-elles à la definition de politique de sante ?	4	2	1	2	0
105 – Les associations d'usagers participent-t-elles au choix des priorites ?	4	2	1	2	0
106 - Les representants des usagers participent-ils à l'evaluation et à l'amelioration de la qualite du soin ?	4	2	0	2	1
107 – Les representants des usagers du systeme de sante sont-ils effectivement designes dans les instances hospitalieres ?	6	1	0	2	0
108 – Les representants des usagers du systeme de sante sont-ils effectivement designes dans les instances de sante publique ?	6	1	0	2	0
109 – Le patient ou son entourage est-il accompagne dans l'elaboration du projet therapeutique (mediation dans le respect des droits de la personne) ?	4	1	0	4	0
110 – Le patient ou son entourage est-il accompagne dans le suivi du projet therapeutique (mediation dans le respect des droits de la personne) ?	3	1	0	5	0
111 – Existe-t-il des actions de formation des representants des usagers du systeme de sante ?	4	2	0	3	0
112 – Les etablissements mettent-t-ils une information et une formation à la disposition des associations d'usagers ?	6	1	0	2	0
113 – Une procedure est-elle mise en place pour l'utilisation du droit au conge de representation, pour les representants des usagers du systeme de sante ?	8	1	0	0	0
114 – Les representants des usagers sont-ils presents dans les instances ?	4	2	0	3	0
115 – Les representants des usagers sont-ils presents dans les CLIN ?	9	0	0	0	0
116 – Les CLAN ?	8	0	0	1	0
117 – Les CLUD ?	9	0	0	0	0
118 – Les groupes de travail sur l'accréditation ?	9	0	0	0	0
119 – Les institutions de l'Assurance maladie ?	9	0	0	0	0
120 – Les Conseils de l'Ordre ?	9	0	0	0	0
121 – Les CRCI ?	9	0	0	0	0
122 – Les UMRL ?	9	0	0	0	0
123 – Dans la definition des SROS ?	8	1	0	0	0
124 – Dans l'elaboration des PRSP ?	7	1	0	1	0
125 – Les associations son-elles impliquees sur des thematiques de sante publique (pathologies specifiques, populations specifiques, determinants...) ?	4	2	0	3	0
126 – Existe-il des espaces usagers ou des maisons des usagers ?	5	1	0	2	1
127 – Les representants d'usagers sont-ils presents aupres d'etablissements ou unites pour personnes agees ?	6	0	0	1	2
128 – Les associations d'usagers participent-ils à des debats publics (Forum citoyens, Ateliers ville-sante, Reseau de sante, Vie de quartier, Sante communautaire, SROS, Conferences regionales de sante...) ?	6	0	0	3	0
129 – les associations d'usagers participent-elles à des actions de sante communautaire, ateliers ville-sante... ?	6	0	0	3	0

VIII – DROIT A REPARATION DES RISQUES SANITAIRES	0	1	2	3	NR
130 – Existe-t-il des actions d'information des usagers sur la possibilite de deposer une plainte ou une reclamation ?	7	0	0	2	0
131 – Existe-t-il un recueil de donnees organise et centralise sur les plaintes ?	6	1	0	2	0
132 – Existe-t-il des dispositifs regionaux d'information aux usagers sur la possibilite de deposer une plainte ?	6	1	0	0	2
133 – Existe-t-il une information des usagers sur la possibilite de mener une action en justice ?	7	1	0	0	1
134 – Les delais moyens des offres d'indemnisation sont-ils connus ?	7	1	0	0	1

IX – DROITS D'ACCES A L'ASSURANCE : PAS DE TRACEURS

X – RECHERCHES BIOMEDICALES	0	1	2	3	NR
135 – Des procedures sont-elles mises en place pour le respect des procedures formalisees ?	8	0	0	0	1
136 – Existe-t-il des procedures de controle de la diffusion des procedures instaurees en matiere de prelevement ?	8	0	0	0	1
137 – Existe-t-il des procedures de controle du suivi des procedures instaurees en matiere de prelevement ?	8	0	0	0	1
138 – Existe-t-il une procedure de consentement à un prelevement d'organe ?	8	0	0	0	1
139 –Est-elle appliquee ?	7	0	0	0	2
140 – Le refus de prelevement d'organes à partir de l'inscription sur registre, est-il pris en compte ?	8	0	0	0	1

141 – Existe-t-il une obligation de consentement écrit du couple pour un diagnostic sur embryon in vitro ?	8	0	0	0	1
142 – Le recueil du consentement écrit d'un couple en procédure d'AMP est-il précédé d'un entretien ?	8	0	0	0	1
143 – Le recueil du consentement écrit d'un couple en procédure d'AMP respecte-t-il un délai de 1 mois ?	8	0	0	0	1
144 – L'anonymat sur le document obligatoire de toute utilisation à des fins thérapeutiques d'élément ou produit du corps humain prélevé ou collecté, est-il respecté ?	8	0	0	0	1
145 – Les conditions de confidentialité des documents relatifs à l'embryon sont-elles respectées ?	8	0	0	0	1
146 – Existe-t-il des protocoles de contrôle des critères de qualité et de sécurité dans ces procédures spécifiques ?	8	0	0	0	1
147 – Existe-t-il des protocoles d'évaluation des critères de qualité et de sécurité dans ces procédures spécifiques ?	8	0	0	0	1

XI - ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS

	0	1	2	3	NR
148 – Un dispositif est-il mis en place pour assurer la continuité des soins et l'orientation, quand un professionnel de santé refuse de prodiguer un soin ?	5	0	0	4	0
149 – Quand l'état du patient n'exige pas d'admission, un dispositif est-il mis en place pour le reorienter si nécessaire ?	7	0	0	2	0
150 – Les institutions nationales ont-elles intégré les droits des usagers dans les outils et les évaluations ?	5	0	0	4	0
151 – La permanence des soins est-elle organisée dans la région ?	7	0	0	2	0
152 – La permanence des soins prend-elle place dans des maisons médicales de garde ?	8	0	0	1	0
153 – les populations précaires sont-elles intégrées dans les programmes régionaux d'accès aux soins ?	5	0	0	4	0
154 – Des dispositifs sont-ils mis en place pour que les professionnels de santé soient formés aux soins palliatifs ?	8	0	0	1	0
155 – Un dispositif est-il mis en œuvre pour effectuer un recueil des informations provenant des professionnels, organisé par fiches de liaison, de pré-admission, courriers aux médecins traitants ?	6	0	0	3	0
156 – Dans le cas d'un malade ou d'un blessé en péril, existe-t-il des lieux d'écoute du patient et de son entourage ?	8	0	0	1	0
157 - La permanence de l'accueil est-elle organisée ?	8	0	0	1	0
158 - Le médecin traitant ou du service établit-il un certificat accompagné d'une lettre cachetée ?	9	0	0	0	0
159 - Les documents nécessaires à la prise en charge des frais, sont-ils réclamés à l'admission ?	7	0	0	2	0
160 – Une réflexion spécifique sur l'accueil est-elle formalisée ?	6	1	0	2	0
161 – Quand 2 régimes d'hospitalisation coexistent, deux lits sont-ils réservés au régime particulier et identifiés ?	9	0	0	0	0
162 - Les documents nécessaires à l'expression par écrit du choix d'opter pour le régime particulier, sont-ils utilisés ?	9	0	0	0	0
163 – Les besoins en lits de régime de droit commun, sont-ils satisfaits dans les services ou existent des lits de régime particulier ?	9	0	0	0	0
164 – Toutes les mesures sont-elles prises (informations, orientations) pour le transfert du patient vers des établissements de soins de suite, readaptation ou longue durée, si nécessaire ?	8	0	0	1	0
165 – Existe-t-il un dispositif de recueil des questionnaires de sortie (collecte et analyse des questionnaires remplis par le patient) ?	9	0	0	0	0
166 – En cas d'urgence, les personnels d'accueil prennent-ils en charge l'utilisateur sans qu'il fournisse les pièces habituellement nécessaires à l'admission ?	9	0	0	0	0
167 – Une consultation de contrôle est-elle proposée systématiquement après une IVG ?	8	0	0	1	0
168 – Un traitement analgésique et une information sur les éventuels effets secondaires est-elle proposée systématiquement ?	8	0	0	1	0
169 – La patiente est-elle orientée vers un confrère en cas de refus du praticien de procéder à une IVG ?	7	0	0	2	0
170 – Existe-t-il dans chaque département au moins une consultation destinée au dépistage, à la prévention et au diagnostic du VIH ?	6	0	0	3	0
171 – L'accueil et la prise en charge dans des centres, de personnes ayant une consommation à risque ou un usage nocif de substances, est-il assuré ?	6	0	0	3	0
172 – Des formations théoriques aux professionnels concernés par le diagnostic prénatal, sont-elles mises à disposition par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ?	7	0	0	2	0
173 – Les 9 examens médicaux obligatoires sont-ils effectués dans la 1 ^o année de l'enfant ?	9	0	0	0	0
174 - Le planning des examens médicaux est-il respecté ?	9	0	0	0	0
175 – L'imprime servant à établir le certificat de santé est-il inséré dans le carnet de santé ?	9	0	0	0	0
176 – Des actions médico-sociales préventives, sont-elles organisées au domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans ?	8	0	0	1	0
177 - Un certificat médical correspondant à l'âge de l'enfant, est-il transmis dans un délai de 8 jours au médecin responsable de PMI du département de résidence des parents ?	9	0	0	0	0
178 – L'utilisateur en fin de vie est-il transporté, avec discrétion dans une chambre individuelle ?	9	0	0	0	0

XII – QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE ET SECURITE SANITAIRE

	0	1	2	3	NR
179 – Un dispositif est-il mis en place dans les établissements de sante pour reduire les delais d'attente ?	7	0	0	2	0
180 – Existe-t-il une procedure de suivi de l'exhaustivite et de l'analyse des questionnaires de satisfaction des personnes hospitalisees à la sortie d'un etablissement ?	8	0	0	1	0
181 – L'accueil et les locaux sont-ils adaptes aux handicaps du patient et de son entourage ?	6	0	1	2	0
182 – Le recueil de l'information provenant des professionnels en amont de la prise en charge hospitaliere, est-il organise ?	8	0	0	1	0
183 – l'identification et la prise en charge des conduites addictives , est-elle organisee ?	6	0	0	3	0
184 - Un, programme de surveillance adapte au risque, existe-t-il dans chaque etablissement ?	9	0	0	0	0
185 – La pharmacovigilance est-elle organisee dans chaque etablissement ?	9	0	0	0	0
186 – La materiovigilance est –elle organisee dans chaque etablissement ?	9	0	0	0	0
187 – Existe-t-il des dispositifs d'information sur la deontologie ?	6	1	0	2	0
188 – Existe-t-il un protocole de traitement systematique des patients douloureux ?	8	1	0	0	0
189 – L'accreditation des professionnels est-elle organisee ?	5	0	0	4	0

LISTE DES SIGLES UTILISES

A.M.P (Assistance médicale à la procréation)
A.R.H (Agence régionale de l'hospitalisation)
C.D.O.M (Conseil départemental de l'Ordre des médecins)
C.I.S.S (Collectif inter associatif sur la santé)
C.L.A.N (Comité de liaison en alimentation et nutrition)
C.L.I.N (Comité de lutte contre les infections nosocomiales)
C.L.U.D (Comité de lutte contre la douleur)
C.N.O.M (Conseil national de l'Ordre des médecins)
C.N.A.M (Commission Nationale des Accidents Médicaux)
C.N.S (Conférence nationale de santé)
C.O.M.P.A.Q.H. (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière)
C.P.A.M (Caisse primaire d'assurance maladie)
C.R.A.M (Caisse régionale d'assurance maladie)
C.R.C.I (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation)
C.R.O.M (Conseil régional de l'Ordre des médecins)
C.R.S (Conférence régionale de santé)
C.R.U (Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge)
D.D.C.C.R.F. (Direction départementale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes)
D.G.C.C.R.F. (Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes)
D.G.S (Direction générale de la santé)
D.R.A.S.S (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales)
D.R.D.R. (Dotation régionale pour le développement des réseaux)
E.R.E (Espace régional éthique)
F.A.Q.S.V. (Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville)
H.A.S (Haute autorité de santé)
M.R.S (Missions Régionales Santé)
O.N.I.A.M. (Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales)
P.A.S.S. (Permanence d'accès aux soins de santé)
P.R.A.P.S (Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins)
P.R.S (Programme régional de santé)
P.R.S.P (Plan régional de santé publique)
O.R.S (Observatoire régional de la santé)
O.R.U (Observatoire régional des usagers)
S.R.O.S (Schéma régional d'organisation sanitaire)
U.R.C.A.M (Union régionale des caisses d'assurance maladie)
U.R.M.L (Union régionale des médecins libéraux)

GLOSSAIRE

Les définitions présentées ici sont appliquées uniquement au champ sanitaire et n'ont aucune vocation à être générale.

- **Accès aux soins** : Cette expression revêt deux dimensions : l'accès aux soins en eux même et l'accès au système de soin. On entend par accès aux soins l'ensemble du dispositif permettant à toute personne de se faire soigner comme il faut et où il faut. Il s'agit d'un corollaire au droit garanti par la constitution à la protection de la santé.

- **Agrément** : L'agrément constitue un mode de « labellisation » exercé par les pouvoirs publics sur les associations de santé qui ont la volonté d'exercer des fonctions de représentation officielle des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Il est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. L'agrément est l'outil principal de la représentation officielle des usagers mais ce n'est pas le seul. Il constitue l'exclusivité de la représentation, mais pas de la participation aux débats sur les politiques de santé.

- **Associations d'usagers du système de santé** : Cette appellation recouvre toutes les associations, régulièrement déclarées, qui exercent une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, et qui ont vocation à représenter les usagers du système de santé.

- **Assurabilité** : Une convention relative à l'assurance des personnes exposées à un risque aggravé de santé détermine les modalités d'accès à l'assurance contre les risques d'invalidité ou de décès en faveur de ces personnes (art. L. 1141-2 et L. 1141-3 du CSP). Le Code de la santé publique énonce que les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d'invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci. (Art L. 1141-1 CSP).

- **Co-décision** : Processus par lequel, toute personne prend, avec le professionnel de santé avec lequel il est en rapport et compte tenu des informations et des préconisations que celui-ci lui fournit, les décisions concernant sa santé. (Art L.1111-4 al. 1 CSP).

- **Conciliation** : La conciliation est un des modes existants de règlement alternatif des litiges dans lequel les parties en conflit décident de recourir à une tierce personne afin qu'elle les oriente vers un accord. En matière de santé plus spécifiquement, cette notion est mise en œuvre par les Commissions régionales de conciliation de d'indemnisation.

Réunies en formation de conciliation, ces structures peuvent être saisies lorsque l'utilisateur n'est pas satisfait des soins qui ont été dispensés, s'il est en désaccord avec un professionnel de santé ou un établissement de santé, ou encore s'il a été victime d'un dommage dont la gravité est inférieure au seuil prévu par le décret n° 2002-314 du 4 avril 2003. Le résultat de la mission de conciliation sera consigné dans un document signé par l'utilisateur et le professionnel de santé concerné et dont une copie. (<http://www.commissions-crci.fr/procedures.php>).

- **Consentement libre et éclairé** : Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Toute décision doit ainsi être prise en collaboration avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit. Ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit également être systématiquement recherché si celui-ci est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. (Art L.1111-4 CSP).

- **Consommateur/Consommateur de soins** : Terme dont la fréquence d'utilisation croît depuis quelques années et qui tend à vouloir désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé. Il n'a en aucune manière été retenue dans le cadre de cette étude du fait de son caractère inapproprié par rapport à la notion de confiance, élément clef du colloque singulier. Même si cela ne va pas de soi, il est toujours possible de demander à des associations de consommateur de représenter des usagers. Cette appellation soulève malgré tout des difficultés non encore résolues à ce jour.

- **Continuité des soins** : La continuité des soins consiste à éviter toute rupture dans le suivi du malade. Elle est assurée par la coordination entre praticiens (hospitaliers, médecins généralistes ou spécialistes, infirmiers...). C'est un critère essentiel de qualité des soins qui s'appuie principalement sur le dossier médical unique.

- **Douleur** : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage. C'est toujours une expérience subjective, colorée par les apprentissages antérieurs et les motivations actuelles. » (Association Internationale de l'Etude de la Douleur (1979) <http://asso.nordnet.fr/valenciennes-douleur/defdoul1def.htm>).

- **Incapacité d'expression** : Cette situation est caractérisée lorsque une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté quelle qu'en soit la raison. Dans ce cas, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. (Art L.1111-4 al. 4 CSP).

- **Indemnisation** : Somme d'argent qui est destinée à réparer un préjudice, ou à rembourser un débours qui n'est pas à la charge du solvens (celui qui effectue le paiement d'une obligation). Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

- **Intimité** : Cette notion doit être envisagée comme une composante de la notion fondamentale de « droit à la vie privée », puisqu'on la retrouve dans la définition de l'atteinte à la vie privée qui est constituée par la faute civile ou pénale lésant le droit de chaque citoyen au respect de sa personnalité, dans le cadre de sa vie privée ou de l'intimité de celle-ci.

- **Malade** : Terme classiquement utilisé pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé dans le cadre d'une pathologie. Il n'a pas été retenu dans le cadre de cette étude pour plusieurs raisons. Ainsi, présente-t-il un caractère lacunaire car il exclut les usagers du système de santé qui ne sont pas malades comme les parturientes notamment. De surcroît, il subit une connotation négative et est en voie d'être remplacé par le terme de patient, notion divergente de l'usager.

- **Médiation** : « La médiation professionnelle propose un cadre, avec ses propres repères, constitués de règles de fonctionnement et de communication, et un processus avec des étapes. Elle commence par la reconnaissance de la position des parties, en termes de légitimité, jusqu'à la formalisation, par écrit ou non, d'un accord le plus satisfaisant possible pour les parties. Le médiateur est indépendant de toute autorité, impartial et neutre, garantissant discrétion et confidentialité. » (Source : Secrétaire Général de l'Union nationale des Médiateurs, auteur de "Pratique de la médiation, un mode Alternatif à la résolution des conflits" éd. ESF).

- **Participation de l'usager** : Implication et association de l'usager dans la gestion du système de santé dans ses dimensions administrative, organisationnelle et financière. Elle passe par deux types de représentations : une dite formelle à travers le travail des associations de santé agréées (CRU, CA...) et l'autre dite informelle concrétisée par l'activité des associations de santé non agréées (Actions de santé communautaire...).

- **Patient** : Terme généralement retenu pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé, que ce soit dans le cadre d'une pathologie ou non. Il n'a pas été retenu dans le cadre de cette étude, celle-ci retenant la sémantique choisie par la loi du 4 mars 2002, fondatrice en matière de droit des usagers du système de santé.

- **Permanence de soins** : La permanence des soins est à la fois une mission d'intérêt générale et le corollaire de la prise en charge des urgences. Elle peut se définir comme un mode d'organisation mis en place par des professionnels de santé afin de répondre par des moyens structurés, adaptés et régulés, aux demandes de soins non programmées exprimées par un patient. Elle couvre les plages horaires comprises en dehors des horaires d'ouverture des cabinets libéraux et en l'absence d'un médecin traitant.

- **Personne de confiance** : Sauf exceptions, chaque usager peut désigner au cours de son hospitalisation une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. (Art L.1111-6 CSP).

- **Plainte** : Acte par lequel la partie lésée par une infraction porte celle-ci à la connaissance du Procureur de la République, directement ou par l'intermédiaire d'une autre autorité. La plainte n'est pas une réclamation. Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

- **Préjudice** : Dommage matériel (perte d'un bien, d'une situation professionnelle...) ou moral (souffrance, atteinte à la considération, au respect de la vie privée) subi par une personne par le fait d'un tiers. Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

- **Réclamation** : La réclamation est informelle et peut revêtir des formes très variées. Elle pourra être écrite ou orale, recouvrir un acte médical, mais aussi d'hôtellerie, d'information etc. Elle peut être faite directement au près de l'établissement ou de l'assurance maladie, du conseil de l'ordre etc...toutefois elle n'a pas le statut de plainte.

- **Refus de soins** : Toute personne majeure et capable peut manifester la volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement même si cela met sa vie en danger. Même si le médecin doit alors tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables, il doit accepter cette volonté si le malade réitère sa décision après un délai raisonnable. (Art L.1111-4 al. 3 CSP).

- **Représentation** : La représentation en matière de santé s'exprime de deux manières : elle peut être formelle à travers l'activité des associations agréées d'usagers du système de santé mais aussi informelle par celle des associations non officielles mais dont le travail est tout aussi important pour l'usager. La représentation renvoie aux notions d'agrément et de participation.

- **Réseau de santé** : Deux approches sont ici envisageables : L'approche sociologique : le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure. Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche. (Source : <http://www.cyes.info/themes/reseaux/charte-reseaux.php>). L'approche juridique : « Le réseau constitue, à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté. » (Source : <http://www.cnr.asso.fr/presentationCnr/presentation.htm>).

- **Saisine** : Formalité par laquelle un plaideur porte son différend devant une juridiction afin que celle-ci examine la recevabilité et le caractère fondé de ses prétentions. La saisine est normalement provoquée par le dépôt au secrétariat greffe d'une copie de la citation (assignation) ou d'une requête conjointe. La présentation volontaire des adversaires devant le juge emporte parfois saisine de celui-ci. Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

- **Secret des informations sur l'usager** : Ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. (Art. L. 1110-4 al. 2 CSP).

- **Soins** : Classiquement le terme de soin recouvre l'acte médical ou paramédical réalisé par un professionnel de santé, qui concourt à la prévention, au traitement d'une maladie, à la prise en charge d'un handicap, à des soins palliatifs, et pouvant être envisagé de façon plus large autour de la distinction cure/care.

- **Soins palliatifs** : Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile et en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. Définition de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.)

- **Usager du service public** : Appellation habituellement utilisée pour désigner toute personne qui est en contact du système de santé dans sa dimension publique exclusivement. Elle n'a pas été retenue dans le cadre de cette étude car elle a pour effet d'exclure les activités ne rentrant pas dans le cadre de l'exécution de missions de service public.

- **Usager du système de santé** : Terme utilisé pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé, dans toute sa diversité. Il a été expressément retenu dans le cadre de cette étude du fait de son caractère général, recouvrant l'intégralité des situations mais aussi du fait de sa source, qui est la loi du 4 mars 2002. Cette appellation est ici utilisée dans une conception restreinte intégrant la notion d'usager réel mais diverse : mineurs, majeurs protégés, personnes privées de droits civiques ou de liberté, personnes atteintes de troubles mentaux, mais aussi les usagers dont la prise en charge est spécifique (ex. : cancer, SIDA, soins palliatifs...). Le seul critère déterminant est d'être en contact direct du système de santé, en être l'utilisateur, c'est-à-dire l'usager réel et potentiel, ainsi que les membres des familles des malades hospitalisés, les proches et les représentants et bénévoles.

- **Vie privée** : Entendue dans un sens très spécifique de droit des usagers du système de santé, la notion de vie privée recouvre l'ensemble des informations et éléments relevant de la sphère d'intimité de l'usager dans le cadre de sa relation avec le système de santé. A ce titre, la vie privée fait l'objet d'une protection juridique particulière nécessitant le consentement de l'intéressé avant la divulgation de tout ou partie de son contenu. Cette notion doit être analysée en lien avec celle de secret des informations concernant l'usager du système de santé.

REFERENCES LEGISLATIVES ET REGLEMENTAIRES

Textes législatifs et réglementaires en vigueur au 1er janvier 2006 relatifs directement ou indirectement aux droits des usagers du système de santé avant et depuis la loi du 4 mars 2002

■ Avant la loi du 4 mars 2002 :

- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 *portant réforme hospitalière*, J.O n° 179 du 2 août 1991.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SPSX9000155L>

- Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 *relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins*, J.O n°98 du 25 avril 1996, p. 6 311.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=TASX9600042R>

- Ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 *portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale*, J.O n° 98 du 25 avril 1996, p. 6 301.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=TASX9600032R>

- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 *portant réforme de l'hospitalisation publique et privée*, J.O n°98 du 25 avril 1996, p. 6 324.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=TASX9600043R>

- Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O n°1 32 du 10 Juin 1999, p. 08 487.

- Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 *portant création d'une couverture maladie universelle*, J.O n° 172 du 28 juillet 1999, p. 11

229.<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX9900011L>

■ Depuis la loi du 4 mars 2002 :

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O n° 54 du 5 mars 2002 p. 4118.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

- Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 *relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique*, J.O n° 294 du 18 décembre 2002, p. 20933.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0223594D>

- 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 du code de la santé publique*, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7790.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESP0221143D>

- Décret n° 2002-638 du 29 avril 2002 *relatif à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, institué par l'article L. 1142-22 du code de la santé publique*, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7792.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESP0221434D>

- Décret n° 2002-639 du 29 avril 2002 *relatif à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et au Comité technique national de prévention institués par les articles L. 1417-3 et L. 1417-4 du code de la santé publique*, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7795.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESP0221432D>

- Décret n° 2002-656 du 29 avril 2002 *relatif à la commission nationale des accidents médicaux prévue à l'article L. 1142-10 du code de la santé publique*, J.O n° 102 du 2 mai 2002, p. 7938.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESP0221435D>

- Décret n° 2002-886 du 3 mai 2002 *relatif aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales prévues à l'article L. 1142-5 du code de la santé publique*, J.O n° 106 du 7 mai 2002, p. 9025.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESP0221608D>

- Décret n° 2003-140 du 19 février 2003 *modifiant le code de la santé publique*, J.O n° 44 du 21 février 2003, p. 3191.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0224115D>

- Ordonnance n° 2003-166 du 27 février 2003 *prise pour l'application outre-mer de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O n° 51 du 1 mars 2003, p. 3653.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=DOMX0300002R>

- Décret n° 2003-288 du 28 mars 2003 *relatif aux plafonds de garantie mentionnés à l'article L. 1142-2 du code de la santé publique et à la composition des commissions mentionnées à l'article L. 1142-5 du même code et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code des assurances (deuxième partie : Réglementaire)*, J.O n° 76 du 30 mars 2003, p. 5638.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0320475D>

- Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 *relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du code de la santé publique*, J.O n° 122 du 27 mai 2003, p. 9039.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0321523D>

- Arrêté du 12 août 2003 *relatif à la création d'un comité technique paritaire central auprès du directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales*, J.O n° 202 du 2 septembre 2003, p. 14982.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANG0322073A>
- Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 *portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation*, J.O n° 206 du 6 septembre 2003, p. 15391.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300081R>
- Décret n° 2003-1086 du 17 novembre 2003 *relatif à la composition des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : partie Réglementaire)*, J.O n° 267 du 19 novembre 2003, p. 19607.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANS0324036D>
- 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 de cet accès*, J.O n° 65 du 17 mars 2004, p. 5206.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0420786A>
- Décret n° 2004-564 du 17 juin 2004 *relatif à la composition du conseil d'administration de l'Institution nationale des invalides*, J.O n° 141 du 19 juin 2004, p. 11012.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=DEFX0400072D>
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 *relative à la bioéthique*, J.O n° 182 du 7 août 2004, p. 14 040.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0100053L>
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 *relative à la politique de santé publique*, J.O n° 185 du 11 août 2004, p. 14277.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300055L>
- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 *relative à l'assurance maladie*, J.O n° 190 du 17 août 2004, p.14598.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0400122L>
- Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 *relatif à la Haute Autorité de santé et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code de la santé publique (partie réglementaire)*, J.O n° 251 du 27 octobre 2004, p. 18102.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0400122L>
- Décret n° 2004-1405 du 23 décembre 2004 *relatif à l'inscription sur la liste des experts en accidents médicaux prévue à l'article L. 1142-10 du code de la santé publique et modifiant ce code (partie Réglementaire)*, J.O n° 301 du 28 décembre 2004, p. 22094.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0423829D>
- Arrêté du 23 décembre 2004 *relatif au dossier de candidature prévu à l'article R. 1142-30-1 du code de la santé publique pour l'inscription sur la liste des experts en accidents médicaux*, J.O n° 301 du 28 décembre 2004, p. 22102.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0423830A>
- Arrêté du 27 décembre 2004 *relatif à l'Observatoire des risques médicaux institué à l'article L. 1142-29 du code de la santé publique*, J.O n° 303 du 30 décembre 2004, texte n° 51.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0424370A>
- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 *relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique (partie Réglementaire)*, J.O n° 53 du 4 mars 2005, p. 3770.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0520635D>
- 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*, J.O n° 76 du 1er avril 2005, p. 5875.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0500031D>
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0407815L>
- Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 *simplifiant le régime juridique des établissements de santé*, J.O n° 102 du 3 mai 2005, p. 7626.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0500028R>
- Décret n° 2005-591 du 27 mai 2005 *relatif à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O n° 124 du 29 mai 2005, p. 9483.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0521755D>
- Décret n° 2005-776 du 11 juillet 2005 *relatif aux conditions d'autorisation des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)*, J.O n° 161 du 12 juillet 2005, p. 11398.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0522164D>
- Décret n° 2005-777 du 11 juillet 2005 *relatif à la durée du délai de réflexion prévu à l'article L. 6322-2 du code de la santé publique ainsi qu'aux conditions techniques de fonctionnement des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets)*, J.O n° 161 du 12 juillet 2005, p. 11401.
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0522165D>

- Décret n° 2005-1234 du 26 septembre 2005 *relatif aux groupements régionaux ou territoriaux de santé publique*, J.O n° 229 du 1er octobre 2005, p. 15 708. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0522890D>
- Décret n° 2005-1235 du 26 septembre 2005 *relatif à la convention constitutive type des groupements régionaux ou territoriaux de santé publique*, J.O n° 229 du 1er octobre 2005, p. 15 710. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0522891D>
- Décret n° 2005-1366 du 2 novembre 2005 *relatif à la durée du délai de réflexion prévu à l'article L. 6322-2 du code de la santé publique ainsi qu'aux conditions techniques de fonctionnement des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (Dispositions réglementaires)*, J.O n 257 du 4 novembre 2005, p. 17375. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0523334D>
- Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 *relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O n° 287 du 10 décembre 2005, p. 19 074. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0523395D>
- Décret n° 2005-1768 du 30 décembre 2005 *relatif aux nouvelles missions confiées à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O n° 304 du 31 décembre 2005, p. 20 850. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0524298D>
- Arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixant la liste des instances mentionnées à l'article L. 225-8 du code du travail relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0623353A>
- Arrêté du 17 janvier 2006 *fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.* <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620266A>
- Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O. n°32 du 7 février 2006, texte 32 sur 143, p. 1973. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620219D>
- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 *relatif à la procédure collégiale prévue par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O. n°32 du 7 février 2006, texte 33 sur 143, p. 1974. <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620220D>
- CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
- CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. NOR : SANP0630119C (texte non paru au journal officiel)
- Arrêté du 11 août 2006 portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0623353A>

BIBLIOGRAPHIE

■ 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

Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux
LHULLIER 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 Etudes Hospitalières, 2002

Responsabilité médicale. Droit des malades
CASTELLETTA A
Daloz, 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/hm/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>

■ 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/hm/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. Consultée le 6 janvier 2006
<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/hm/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>

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

Evaluation 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 Evaluation 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#

Evaluation 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'Evaluation 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/RHONE-ALPES/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

Evaluation 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/hm/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/RHONE-ALPES/publications/CAPReseaux_GuideEvaluation_des_Reseaux_V7_05dec2003.pdf

Quelques enquêtes

Etude des mutations de la médecine générale. Etude 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>

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/etudes17.asp>
En savoie
<http://www.upmlra.org/edito.asp?id=648>

L'organisation de la permanence des soins en Rhône-Alpes en 2005. Etat 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'u 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
[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL_LFAL-68KEGA/\\$File/liberte_aller_venir_long.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL_LFAL-68KEGA/$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-OUODOT (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_LILF-5RNDMG/\\$File/dos_pat_version_integrale.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA_LILF-5RNDMG/$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 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. Consultée le 6 janvier 2006

<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

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'utilisateur / 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 : 39P
<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.

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.

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RE_LILF-5XDF7B/\\$File/Acces_Infos_sante_-_Recos.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RE_LILF-5XDF7B/$File/Acces_Infos_sante_-_Recos.pdf?OpenElement)

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

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

■ Représentation (participation formelle et agrément)

Elaboration 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://hcspe.ensp.fr/hcspe/explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=92&menu=111282>

Les Conférences régionales 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 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 : 109P
<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 : 11P

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 p.
http://www.sante.gouv.fr/hm/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 interrassociatif régional sur la santé

Collectif Interrassociatif sur la Santé, 4 avril 2003 : 28P
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 Etats 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 : Tarentaize – 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

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
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 Etudes de l'Evaluation et des Statistiques , 05/2003 : 216P

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
ACTUALITE 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 ROELANDT

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 12/04/2002: 60P

www.sante.gouv.fr/html/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.

■ 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 Etudes Hospitalières, 04/2004 : 278 P.

Etat des lieux sur les différents régimes d'indemnisation des conséquences des accidents médicaux

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 - Edition 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

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.

Evaluation 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 Evaluation 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#

Préparer et conduire votre démarche d'accréditation. Deuxième procédure

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 09/2004 : 131 P.

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA_LILF-65PD82/\\$File/manuel_%20V2%20_2004.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/RA_LILF-65PD82/$File/manuel_%20V2%20_2004.pdf?OpenElement)

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

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/hm/pointsur/nosoco/rapp_careps_472.pdf

Réseaux de santé : la qualité en pratique

Coordination Nationale des Réseaux de Santé, 2005 : 161P

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'Evaluation en Santé; Fédération Hospitalière de France, 25/11/04 : 32P

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL_LFAL-68KEGA/\\$File/liberte_aller_venir_long.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TL_LFAL-68KEGA/$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

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

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

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'Evaluation en Santé ; DIES décembre 2003 : 37P

Réanimation, soins intensifs, surveillance continue. Enquête patients 2002-2003. Données régionales
Agence Régionale pour l'Hospitalisation Rhône-Alpes, 09/2003 : 80P

Qualité de l'accueil des patients dans les cabinets de médecine générale en région Rhône-Alpes
OLAYA (E.).
UPML Rhône Alpes;Valsanté, 03/2003 : 26P - <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.parhitage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/C1256B21004AE5E580256F41005461ED/\\$FILE/arhinfo23.pdf](http://www.parhitage.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 Nbre/N° de page : pp.437-448

Démarche qualité en santé mentale. Une politique au service des patients
CARIA (A.) ; COLLECTIF D'AUTEURS.
In Press Editions, 2003 : 446P

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 oeuvre concrète
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 : 72P

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.