

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DE BASSE-NORMANDIE

19 décembre 2007

**Formation Spécialisée des Usagers du Système de Santé
Rapport relatif au respect des droits des usagers
du système de santé**

SOMMAIRE

0 – Préambule

I - L'historique des droits des usagers du système de santé

II - L'analyse des documents mis à disposition de la Formation Spécialisée

III – Le droit et l'information des usagers observés dans les rapports de certification réalisés par la Haute Autorité de Santé auprès des établissements de santé de Basse-Normandie

IV - La fonction et le rôle des représentants des usagers du système de santé

V – Les préconisations de la Formation Spécialisée pour les perspectives de travail dans l'avenir

ANNEXES

I - Composition de la formation spécialisée « Droits des Usagers » et Dates des réunions

II - Bilan ARH 2006 des Commissions de Relations avec les Usagers et de la Qualité du système de Santé (CRUQS)

III - PV des réunions de la formation spécialisée

IV- Documents mis à disposition de la formation spécialisée (liste à mettre)

V - Listes des représentants des usagers dans les Instances Régionales et Locales de Santé Publique et Hospitalières

VI - Rapport sur le Droit des Usagers du Système de Santé (GRAPHOS-CNRS-IFROSS-Faculté de Droit –Université Jean Moulin – Lyon 3 de juillet 2006)

VII - Rapport d'activité des CRUQS du Centre Hospitalier de Saint-Lô et de la Polyclinique de la Manche à Carentan

VIII - Le CISS de Basse-Normandie

Préambule

➤ CONTEXTE DE MISE EN PLACE ET DE FONCTIONNEMENT DE LA FORMATION SPECIALISEE

Le 21 mars 2007, en séance plénière de la Conférence Régionale de Santé, le Président Maurice Droulin initie la création de la formation spécialisée des usagers du système de santé dont la composition est jointe en annexe 1.

Dès le 24 avril 2007, la formation spécialisée se réunit afin de préparer et d'élaborer le rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé, conformément à la circulaire N° DGS /SD1B/2006/355 du 10 juillet 2006.

◆ MISE EN PLACE

La mise en place tardive de la formation spécialisée n'a pas permis la réalisation d'un rapport selon les objectifs définis par la circulaire. Nous présentons **un rapport d'étape** selon une méthodologie interne à la formation après définition d'objectifs prioritaires et en fonction des documents mis à la disposition du groupe de travail (annexe IV).

◆ FONCTIONNEMENT

D'emblée, le fonctionnement de la Formation a été confronté à de multiples contraintes allant de la faiblesse des moyens mis à disposition jusqu'au nombre très restreint de documents permettant d'apprécier comment le droit des usagers a pu s'exercer l'année précédente. Après 3 réunions de l'ensemble de la Formation, il a été constitué un groupe restreint pour rédiger un projet de rapport à partir de l'existant. Ce groupe s'est réuni 2 fois. La Formation, dans son ensemble, s'est réunie, à nouveau, 2 fois pour officialiser le présent rapport proposé à la Conférence Régionale de Santé. Des propositions pour l'avenir ont été formulées et un questionnaire, adressé aux représentants des usagers siégeant dans les établissements de soins, devrait permettre de situer le rôle effectif des usagers au sein des établissements pour l'avenir.

➤ LA FORMATION SPECIALISEE TIENT A EXPRIMER SA RECONNAISSANCE

- ◆ au Président de la Conférence Régionale de Santé, Monsieur Maurice Droulin qui a fédéré les partenaires autour de ce projet collégial
- ◆ au Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales, Monsieur Jean-Yves Allée pour son engagement et son partenariat dans la promotion et le développement de la formation spécialisée.

Aussi, nous exprimons nos sincères remerciements à :

Madame Martine Letouzey, Brigitte Cognet de la DRASS de Basse-Normandie qui nous ont aidé dans la réalisation effective de ce projet.

L'ensemble des membres du groupe restreint pour leur participation active dans la rédaction du document.

I - L'HISTORIQUE DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE AU TRAVERS DES TEXTES DE LOI ¹

On entend par « droits des usagers du système de santé » les droits de chaque personne prise individuellement, mais également les droits tendant à reconnaître l'expression collective des usagers et des personnes malades.

Une reconnaissance croissante des usagers et de leurs droits

Les droits des patients ont évolué ces dernières années. Les principales avancées concernent notamment :

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

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

Un point fondamental : le droit à l'information

L'information constitue un élément central de la relation entre le médecin et le patient. Elle est une condition de la participation active du patient à sa prise en charge. Le droit des patients à l'information émane d'une série de textes législatifs qui s'étalent sur plus d'une décennie. Rappelons tout d'abord les principaux textes.

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

L'article L 1111-7 du Code de la santé publique prévoit le droit à l'accès direct au dossier médical. Introduit par la loi du 4 mars 2002, ce droit était revendiqué de façon constante par les malades et leurs familles. L'accompagnement par une tierce personne est recommandé. L'établissement doit accéder à la demande sous huit jours, délai porté à deux mois pour des informations remontant à plus de cinq ans.

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

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

Le décret 2002-637 du 29 avril 2002 facilite l'exercice du droit d'accès, assure la sécurité de la communication des informations. Il précise aussi les procédures dans les cas où la loi, pour tenir compte de l'impact de la révélation abrupte d'informations, a prévu la présence recommandée (mais non obligatoire) d'une tierce personne ou, de façon exceptionnelle, la présence d'un médecin.

Il préserve le secret souhaité par le mineur ou par la personne décédée. Il garantit aussi la continuité des soins, en définissant des règles de recueil, de conservation et de transmission des informations de santé recueillies lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé.

¹ Note rédigée en s'inspirant des rapports des CRS de Bourgogne, Alsace et Poitou-Charentes.

La participation des usagers au système de santé

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.
- Celle qui se situe dans un cadre plus large (participation à des débats publics, participatifs, à des dispositifs de santé communautaires, ateliers santé ville, forums, etc.).

La participation des usagers au système de santé est de plus en plus importante. Elle peut être appréhendée selon trois thématiques :

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

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

- l'article L 1112-5 nouveau du Code de santé publique prévoit un cadre plus souple pour l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé ;
- l'article L 1114-1 institue des associations agréées de personnes malades et d'usagers du système de santé qui ont vocation à représenter les usagers dans les différentes instances compétentes en matière de santé ;
- l'article L 1114-2 leur donne la possibilité d'ester en justice pour défendre les intérêts collectifs des usagers du système de santé ;
- l'article L 1114-3 crée un véritable statut aux représentants des usagers membres du conseil d'administration d'un établissement public de santé, d'une instance consultative régionale ou nationale ou d'un établissement public national (agence sanitaire). Ils pourront bénéficier d'un droit au congé de représentation.

L'article L 1112-3 nouveau du Code de santé publique élargit et redéfinit le rôle des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge : lieux d'information et de dialogue qui doivent être mis en place dans chaque établissement de santé, elles deviennent des outils d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades. La conciliation en cas de conflit est confiée à des commissions extérieures aux établissements de santé, au niveau régional.

Une évaluation prévue dans un rapport annuel

La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 prévoit qu'un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé est établi par la Conférence Nationale de Santé à partir des rapports des Conférences Régionales de Santé (le décret du 8 décembre 2005, relatif aux Conférences Régionales de Santé prévoit que le rapport spécifique relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé adopté par la conférence à la majorité des membres présents, soit transmis à la Conférence nationale de santé).

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

En Basse-Normandie, un groupe de travail émanant de la Conférence Régionale de Santé a été constitué. Il a choisi de travailler sur trois thèmes :

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

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

THEMATIQUES DU DROIT DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE	TEXTES ESSENTIELS TRAITANT DU DROIT DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE.
<p>DROITS DE LA PERSONNE</p> <p>1 - Droit à la dignité et au respect de la personne humaine (tous).</p> <p>2 - Droit à la non-discrimination dans l'accès aux soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> - principe de déontologie médicale (1947-1955-1979-1995). - principe du service public hospitalier (1970-1991 et postérieur) - principe du système de santé (2002). 	<ul style="list-style-type: none"> - Déclaration des droits de l'homme du 26 août 1789. (article 2) - Décret n°47-1169 du 27 juin 1947 portant code de déontologie médicale. (ibidem 1955-1979-1995) - Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 (alinéa 1er et 11). - Déclaration Universelle des Nations Unies du 10 décembre 1948. - Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970, portant réforme de l'hospitalisation. - Convention Européenne des Droits de l'Homme, 4 novembre 1950 - Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap. - Loi n°91-748 du 31 juillet 1991, portant réforme hospitalière. - Circulaire n°33-93 du 17 septembre 1993, relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies. - Loi n°94-653 du 24 juillet 1994 relative au respect du corps humain. - Loi n°94-654 du 24 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. - Circulaire n°95-03 du 21 mars 1995, relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies. - Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
<p>LE DROIT A L'INFORMATION</p> <p>1- délivrance de l'information médicale dans la relation médicale.</p> <p>Rétention possible de l'information ; (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995)</p> <p>Information loyale, claire et appropriée (code de déontologie : 1995) (2002)</p> <p>2 - Accès à l'information médicale -par un médecin pour les fiches d'observation médicale (code de déontologie 1995)</p> <ul style="list-style-type: none"> - par l'entremise d'un professionnel de santé pour le dossier de suivi médical. (1991-1994) 	<ul style="list-style-type: none"> - Décret n°47-1169 du 27 juin 1947, portant code de déontologie médicale. - Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code de déontologie médicale. - Loi n°78-17 du 6 janvier 1978, modifiée relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés. - Décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale. - Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. - Loi n°94-43 du 18 janvier 1994, relative à la santé publique et à la protection sociale - Loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au

<ul style="list-style-type: none"> - directement pour le dossier médical (2002) 3 - Publicité et transparence de l'information sur la tarification des soins. (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995) 	<p>traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la Santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, portant code de déontologie médicale. - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. - 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.
---	--

<p>LE DROIT AU CONSENTEMENT.</p> <ul style="list-style-type: none"> 1- Affirmation du principe (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995). 2- Refus de soins. (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995) (2002) 	<ul style="list-style-type: none"> - Décret n°47-1169 du 27 juin 1947, portant code de déontologie médicale. - Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code de déontologie médicale. - Décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale. - Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, portant code de déontologie médicale. - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
--	---

<p>DROIT DES PATIENTS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Humanisation des établissements de santé (1958-2002). - Information sur les droits des personnes malades (1974- 1995-2006). - Règlement intérieur dans les établissements de santé (1974). 	<ul style="list-style-type: none"> - Ordonnance n°58-198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière ; circulaire du 5 décembre 1958 de M. Chenot relative à l'humanisation des hôpitaux. - Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux. - Circulaire du 20 septembre 1974 relative à la charte du malade hospitalisé. - Annexe à la circulaire n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. - Circulaire DHOS/E1/DGS /SD1B/ SD1C/ SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
--	--

<p>DROIT DES PATIENTS EN FIN DE VIE.</p> <ul style="list-style-type: none"> -1- La douleur et la fin de vie deviennent des questions de droit (1986-1993-1994) -2- Le droit objectif reconnaît un droit d'accès aux soins palliatifs. (1999-2002) -3- Le régime juridique de la fin de vie est clarifié vis à vis : 	<ul style="list-style-type: none"> - Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. - Fascicule DGS/CFES, soulager la souffrance : soigner et accompagner jusqu'au bout. (réédition 1993) - Circulaire n°94-3 du 7 janvier 1994 relative à
---	--

<ul style="list-style-type: none"> - des directives anticipées ; - du refus de soins ; - de l'arrêt ou de la limitation des soins ; - des traitements de la douleur et des soins palliatifs ; - de la place de la personne de confiance. (2005) 	<p>l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Loi n°95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social. - Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie .
--	--

<p>DROIT DES PATIENTS DANS LE CADRE DES RECHERCHES BIOMEDICALES.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Affirmation du nécessaire consentement de la personne qui se prête à la recherche médicale (1947). 2- Affirmation de catégories vulnérables (1964-1988) 3- Dissociation des régimes juridiques des recherches avec et sans bénéfice individuel direct (Bid) pour les personnes qui s'y prêtent. (1964-1988) 4- Avis d'un comité d'éthique. (1964-1988) 5- Qualité des établissements où se déroulent les recherches et compétence de l'investigateur. (1988-1994) 6- Assurance du promoteur contre les risques de la recherche. (1988) 7- Indemnisation des personnes qui se prêtent à la recherche médicale. (1988) 8- Passage d'un régime juridique déclaratoire à un régime juridique d'autorisation de la part du comité de protection des personnes. (2004) 9- Le comité de protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales devient le comité de protection des personnes. (2004) : <ul style="list-style-type: none"> - Le comité de protection des personnes comprennent 14 membres titulaires dont deux représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé 10- Abandon de la distinction « Bénéfice individuel direct (Bid)/sans Bid » au profit d'un régime de protection du patient selon la balance risque/bénéfice (2004) -11- Information des personnes vulnérable/recherches possibles (2004) 	<ul style="list-style-type: none"> - Le code de Nuremberg établi par le tribunal militaire américain les 16 et 20 août 1947. - La Déclaration d'Helsinki, principes d'éthiques applicables aux recherches médicales sur les sujets humains, Association médicale mondiale, 1964, 1975, 1983, 1989, 1996, 2000. - Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. - Loi n°90-86 du 23 janvier 1990 portant diverses dispositions relatives à la Sécurité sociale et à la santé. - Loi du 25 juillet 1994 modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. - Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. - Article L.1123-2 (Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 art. 90 I, III Journal Officiel du 11 août 2004) - Article R.1123-4 (Décret no 2006-477 du 26 avril 2006 modifiant le chapitre Ier du titre II du livre Ier de la première partie du code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales (dispositions réglementaires)
--	--

<p>DROIT DES PATIENTS ET INTERETS COLLECTIFS.</p> <p>1- Intervention des associations de patients dans les établissements de santé. (1991)</p> <p>2- Participation des usagers à la gestion des établissements de santé (1991) généralisation de ce processus dans l'optique de la démocratie administrative.</p> <p>3- Participation des associations d'usagers du système de santé qui s'étend invariablement à l'ensemble des instances (1996-2005).</p> <ul style="list-style-type: none"> - participation libre (1996-2005) ; - droit fonction soumis à agrément. - déclinaison dans le champ sanitaire du statut des membres des associations de consommateurs et/ou de l'environnement concernant les congés et les indemnités (2005). <p>4- de la conciliation à la médiation en matière de plaintes et de risques médicaux.</p> <ul style="list-style-type: none"> - instance de conciliation et de gestion des plaintes dans l'optique d'une démarche qualité : la commission de conciliation (1996) - instance d'indemnisation et de gestion des précontentieux dans l'optique d'une meilleure prise en considération des risques médicaux : la commission régionale d'indemnisation des risques médicaux. (2002) - commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (médication -2005). 	<p>(1) Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29 mai 1991.</p> <p>(2) Loi du 31 juillet 1991 relative à la réforme de l'hospitalisation publique.</p> <p>(3) Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.</p> <p>(4) Décret n°2005-213 du 2 mars 2005, relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge.</p> <p>(5) Décret n°2005-300 du 31 mars 2005, relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.</p> <p>(6) Décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé.</p> <p>(7) Décret n°2005-1540 du 8 décembre 2005 relatif à la Conférence nationale de santé</p> <p>(8) Arrêté du 15 novembre 2005 portant nomination à la Commission nationale d'agrément.</p> <p>(9) Arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers : Demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé - Fiche A Cerfa n° 12623*01 / Fiche d'agrément d'une association membre d'une union - Fiche B</p> <p>(10) Circulaire N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et ses annexes</p> <p>(11) Arrêté du 11 août portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers</p>
--	--

II - L'ANALYSE DES DOCUMENTS MIS A DISPOSITION DE LA FORMATION SPECIALISEE²

Bilan 2006 des Commissions de Relation avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQ) présenté par l'ARH

Le décret du 2 mars 2005 relatif à la CRUQ indique que les deux représentants d'usagers et les deux suppléants sont désignés par le directeur de l'ARH parmi les personnes proposées par les associations agréées.

Le bilan 2006 de l'ARH de Basse-Normandie indique :

- Le nombre des établissements de santé (Public, Privé, PSPH) bas-normands est actuellement de **62**. Chacun est tenu de mettre en place une CRUQ ou siègent, en principe, 2 représentants d'usagers ou leurs suppléants. Pour la région, il y a donc 248 sièges possibles (titulaires et suppléants). Fin 2006 le taux de représentativité des usagers était de **94,75 %**. Seuls 14 sièges restaient vacants sur les 248 disponibles.
- Chaque année les établissements doivent adresser au directeur de l'ARH le rapport d'activité des CRUQ. En 2006, **seuls 18 rapports sur 62 ont été adressés à l'ARH, soit 29 % des établissements**. Dans sa synthèse³ l'ARH fait apparaître le nombre des réunions CRUQ, le nombre et la nature des réclamations, ainsi que les recommandations ou actions menés par les commissions.

Il existe une différence de contenu entre les bilans d'activité des établissements publics et ceux des établissements privés. Les établissements publics font essentiellement état des plaintes, des réclamations et des suites données sous différentes formes : liste, diagramme croisant les plaintes et les services concernés par exemple. Alors que les établissements privés font état, plus simplement, des réclamations, plaintes et suites données, mais accordent une place plus importante aux préconisations des CRUQ quant à l'amélioration de l'accueil des patients comme l'actualisation du livret d'accueil ou l'analyse des questionnaires de sortie.

Tableau de synthèse de la mise en place des CRUQS pour les établissements publics, privés et PSPH et du nombre de plaintes ou doléances entre 2003 et 2006, en Basse Normandie

Ce tableau indique :

- l'état de mise en place des CRUQ dans les 62 établissements de santé bas-normand. 41 établissements ont mis en place une CRUQ entre 2005 et 2006, 7 l'ont fait entre 1999 et 2004, 3 sont en cours, 1 déclare ne pas l'avoir mis en place et 10 établissements sont non répondants.
- le nombre de plaintes ou doléances enregistrées entre 2003 et 2006 varient en fonction de la taille de l'établissement. Ces derniers déclarent entre 0 et 107 plaintes ou doléances par an. En 2003 on retrouve un total de plaintes ou doléances enregistrées de 468 et pour 2005 de 539.

Taux de fréquentation des représentants des usagers aux séances de la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI) de Basse Normandie

Cette instance a été mise en place en mars 2004. Elle s'est réunie 13 fois : 3 fois en 2004, 6 fois en 2005 et 4 fois en 2006. Les sièges à pourvoir par les représentants d'usagers sont au nombre de 6 pour les titulaires et de 6 pour les suppléants.

2

L'ensemble de ces documents sont consultables en annexe N° --

Le taux moyen de fréquentation de la CRCI par les représentants d'usagers est de 4,9/6 par séance. La présence des usagers est donc très régulière et massive.

Article du journal « Le quotidien du médecin » du 31 Mai 2007 : « Respect du droit des usagers- En Rhône-Alpes, état des lieux instructif »

L'article évoque la loi relative à la santé publique du 9 août 2004 qui prévoit d'établir un rapport annuel concernant le respect du droit des usagers, transmis à la conférence régionale de santé. Le rapport de Rhône-Alpes fait part des forces et faiblesses de sa région, en particulier le manque d'information et de retour des institutions impliquées et la disparité des pratiques. Il semble également reconnu comme un support à la réflexion des membres de la conférence.

Tableaux pour la Région Basse Normandie (DGS , Mars 2007) :

Tableau 1: Représentation des usagers : mesure de l'indicateur PAP (Programme Annuel de Performance) pour l'année 2006

Ce tableau indique les 13 instances⁴ de Basse Normandie où siègent des représentants d'usagers. Par instance il permet de connaître les éléments suivants :

- Nombre de représentant d'usagers prévu par les textes
- Nombre de suppléants
- Nombre total d'instances dans la région
- Nombre de sièges à pourvoir
- Nombre de réunions par an
- Les associations représentées
- Noms des usagers représentants
- Participation effective
- Nombre de siège à pourvoir

En ce qui concerne les CRUQ, le tableau indique pour l'année 2006 :

- Nombre de représentant d'usagers prévu par les textes : 2
- Nombre de suppléants : 2
- Nombre total d'instances dans la région : 63
- Nombre de sièges à pourvoir : 252
- Nombre de sièges pourvus : 242
- Nombre de réunions par an : Réglementairement 1 / trimestre et par établissements. Le chiffre réel n'est pas renseigné
- Les associations représentées : Non renseigné
- Noms des usagers représentants : Non renseigné
- Participation effective : Non renseigné
- Nombre de sièges à pourvoir : 10

Une liste d'association est également présentée : « Liste globale des associations ou unions d'associations représentées dans les Conseils d'Administration et les CRUQ des établissements de santé de Basse Normandie » : Elles sont au nombre de 61 .

A noter que ces chiffres DGS ne sont pas tout à fait superposables avec ceux du bilan de l'ARH sur l'année 2006.

³ Les citer, voir le tableau

Tableau 2 : Instances régionales et locales de santé publique et hospitalières/ Représentation des usagers du système de santé pour 2006

Ce tableau reprend outre la qualification des instances, le nombre de sièges mais également les textes législatifs référents de chaque instance et l'institution qui a pouvoir de nomination des représentants d'usagers. Pour les CRUQ, il s'agit du directeur de l'ARH.

III – LE DROIT ET L'INFORMATION DES USAGERS OBSERVES DANS LES RAPPORTS DE CERTIFICATION REALISES PAR LA HAUTE AUTORITE DE SANTE AUPRES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE DE BASSE-NORMANDIE

PREAMBULE

Les rapports de certification des établissements de Santé figurent parmi les données disponibles pour la réalisation d'un état des lieux des données existantes sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Ce thème est traité par trois chapitres qui concernent directement le patient et sa prise en charge :

- droit et information du patient,
- dossier du patient
- et organisation de la prise en charge.

Pour réaliser un premier état des lieux, nous avons uniquement analysé le premier chapitre intitulé « droit et l'information du patient » de chacun des 62 rapports de certification.

CE QU'EST LA CERTIFICATION

La certification⁵ des établissements de santé est une évaluation externe et indépendante de l'établissement. Menée par des professionnels de santé recrutés et formés par la HAS, elle porte sur l'ensemble de l'organisation et des pratiques de l'établissement. Elle existe dans de nombreux autres pays et a pour objectifs l'amélioration de la qualité des soins dans les établissements de santé et l'accès du public à l'information sur le niveau des prestations délivrées.

La certification des établissements de santé est régie par la loi. Des textes réglementaires encadrent le dispositif. L'organisme compétent pour piloter les démarches de certification est la Haute Autorité de Santé, (anciennement ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé), à travers le service de certification des établissements de santé. Ce service est chargé d'organiser et de conduire les procédures de certification.

La certification des établissements de santé a pour vocation de favoriser une meilleure organisation de l'établissement au service de la personne soignée et de promouvoir une politique de développement continu de la qualité au sein des établissements. Pour ce faire, la HAS se fonde sur des critères précis pour apprécier les structures, le fonctionnement et les résultats des établissements en terme de qualité des soins et de satisfaction du patient.

Actuellement deux versions de la procédure de certification sont conduites parallèlement par la HAS. D'ici le début de l'année 2007, l'ensemble des établissements de santé aura reçu une première visite de certification (V1).

Par ailleurs, le deuxième cycle de visites de certification a commencé depuis mai 2005 et se poursuivra jusqu'en 2010. En 2002, la « loi KOUCHNER » relative aux droits des malades met l'accent sur l'information du patient, notamment à travers l'accès à son dossier médical.

En 2004 le législateur crée la Haute Autorité de santé (HAS) et lui confère l'intégralité des missions de l'ANAES dont la certification des établissements de santé. Cette loi marque également un changement de vocable, le terme « certification » est substitué au terme « accréditation ».

ETAT DES LIEUX DE LA CERTIFICATION EN REGION.

Parmi les 62 établissements de santé de la région, 54 ont fait l'objet d'une première visite de certification (V1), dont 17 dans l'Orne, 16 dans la Manche et 21 dans le Calvados. Parmi ceux-ci, 4 ont été visités en 2003, 14 en 2004, 12 en 2005, 16 en 2006 et 8 en 2007.

⁴ La dénomination « accréditation des établissements de santé » n'existe plus depuis la loi 13 août 2004, remplacée par « la certification des établissements de santé ». Le terme « accréditation » est désormais réservé à une autre procédure concernant les médecins et les équipes médicales.

Les 8 autres établissements de santé ont été évalués à partir de 2004, dans le cadre du deuxième cycle d'observation, dont 2 dans l'Orne, 2 dans le Calvados et 4 dans La Manche.

L'ANALYSE DES RAPPORTS DE CERTIFICATION

Nous avons réalisé la synthèse des 62 analyses réalisées lors des visites de certification, à partir de l'espace grand public du site Internet de la HAS.

Ces synthèses n'ont pas toutes le contenu car elles ne s'appuient pas toujours sur les mêmes indicateurs d'évaluation du respect des droits des usagers, notamment les synthèses des premières visites (VI).

D'une part, nous n'avons pas pu réaliser une analyse complète et nous avons seulement repris les indications les plus récurrentes.

D'autre part, les évaluations n'ont pas été réalisées au cours de la même période, les établissements devant faire face à des obligations réglementaires sur la question des droits des patients qui ont évolué entre 2002 et 2007.

Les comptes-rendus du deuxième cycle de visites (V2) sont plus homogènes, mais leur nombre n'est pas suffisamment significatif (8/62).

1. Le respect des droits et les orientations des établissements de santé

Une grande partie des établissements de santé visités semblent avoir formalisé une politique globale et donc des pratiques professionnelles, inscrivant les « droits et l'information du patient » dans le projet d'établissement ou dans l'amélioration continue de la qualité. Bien souvent, les principes de la charte du patient ont servi de guide au moment de l'élaboration des projets.

Parmi les 62 rapports on peut observer que 35 établissements ont formalisé leur projet et clairement défini leurs pratiques en matière de respect des droits et de l'information de l'utilisateur. Par ailleurs, 8 projets d'établissement sont en cours d'élaboration au moment de la visite de la HAS. Pour les autres, l'existence du projet n'est pas formellement précisée dans les rapports de certification.

Des dispositions de réflexion éthique sont annoncées par 10 rapports, sur des sujets le nécessitant. Parfois leur formalisation et leur traçabilité doivent être améliorées.

2. Les outils existants

L'affichage et la remise à chaque patient de la Charte du patient hospitalisé sont indiqués dans 15 rapports de certification. Deux rapports indiquent que cette pratique doit être améliorée.

La remise du livret d'accueil est mentionnée dans 20 rapports et son actualisation est en cours au sein de 6 établissements. L'absence de livret d'accueil est repérée au sein de 3 établissements de santé de la région.

3. Le recueil des plaintes et des suggestions.

Près de la moitié des rapports de visites de certification mentionne l'existence d'un dispositif formalisé de recueil des plaintes et des suggestions des patients.

Parmi ceux-ci, 8 établissements ont prévu d'améliorer leur modalité de traitement des plaintes. Un seul rapport mentionne l'absence de dispositif de recueil et de traitement des plaintes.

4. L'évaluation des droits et de la satisfaction

Le thème de l'évaluation de la satisfaction et des droits des usagers est abordé par 50 rapports sur 62 rapports de certification analysés. Pour 20 d'entre eux, ce dispositif est bien formalisé, le retour du nombre des questionnaires est satisfaisant et les conclusions de leur traitement sont prises en compte dans le dispositif d'amélioration continue de la qualité.

Ce dispositif est à améliorer voire à structurer pour 25 établissements, avec la recherche notamment d'un meilleur retour des questionnaires de satisfaction.

5 rapports mentionnent l'absence de dispositif d'évaluation des droits et de la satisfaction des usagers.

5. La traçabilité des informations

Cet indicateur d'évaluation est évoqué par 33 rapports de certification sur 62. La grande majorité d'entre eux (26) soulignent la nécessité d'améliorer la traçabilité de l'information et du consentement du patient. Cette traçabilité est même absente au sein de 4 établissements visités. Seuls 3 d'entre eux ont un dispositif adapté.

6. Le respect de la confidentialité, de l'intimité et de la dignité des patients.

Seuls 27 rapports mentionnent formellement la question du respect de la confidentialité, de l'intimité et de la dignité des patients. Pour 17 établissements, les dispositions prévues, sont respectueuses de la personne. Pour 10 d'entre eux, les pratiques des professionnels, l'organisation de leur intervention ou les conditions architecturales ou matérielles sont à améliorer.

Huit rapports mentionnent que l'établissement est accessible aux personnes handicapées, 4 autres devant améliorer leur accessibilité aux personnes à mobilité réduites ou handicapées.

7. La sensibilisation et la formation des professionnels.

Les actions de sensibilisation et de formation des professionnels aux thèmes de l'information et du respect des droits des patients sont mentionnées dans 26 rapports. Pour 18 établissements ces actions ont été mises en place et elles doivent l'être pour les 8 autres établissements de santé.

8. La participation des usagers des établissements de santé.

Les dispositions institutionnelles de participation des usagers sont mentionnées le tiers des rapports de certification. L'existence de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge est mentionnée par 8 rapports. 6 établissements doivent la mettre en place. Enfin, l'absence de CRUQ est pointée par six rapports.

Les rapports des deuxièmes visites (V2) rapportent que les usagers commencent à participer à la vie de l'établissement et aux démarches de qualité et de certification. Leur avis est pris en compte pour améliorer le service rendu au patient.

IV - LA FONCTION ET LE ROLE DES REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

_____ Pour répondre à l'attente du législateur qui, dans les textes, affirme une volonté de représentation de l'ensemble des usagers de la santé, toute personne, habilitée par son association (exemple annexe VIII le CISS BN) à accepter un mandat doit s'engager dans une démarche personnelle visant à perdre l'étiquette de son appartenance d'origine pour œuvrer au bénéfice de tous.

Le rôle du Représentant des Usagers du Système de Santé est d'écouter, informer et agir.

Son action se décline en 4 points :

- 1 – porter la voix des usagers et leurs attentes
- 2 – conseiller et orienter
- 3 – défendre
- 4 – avoir un rôle de veille sur le respect des droits des usagers.

Pour la crédibilité et l'efficacité de sa représentation, il lui faut nouer des relations sérieuses et constructives avec la direction, le corps médical et les paramédicaux.....afin de se faire reconnaître comme membre à part entière.

Le représentant des usagers doit respecter les mandats qui lui sont confiés en assurant une présence constante dans les différentes instances (CA, CRUQ, CLIN, CLAN). Il doit suivre toutes les formations qui lui sont proposées afin de connaître au mieux les articulations du système de santé et donc, de pouvoir intervenir à bon escient.

- en Conseil d'Administration (établissements publics ou privés participant au service public hospitalier) - CA

Il participe activement à la politique de l'établissement, et notamment, vote le budget, en assurant le positionnement le plus favorable aux Usagers de la Santé.

- en Commission des Relations avec les Usagers et de Qualité de la prise en charge – CRUQ

- Il veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches
- Il contribue à la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches
- Il fait des propositions

La présence régulière du représentant des usagers du système de santé (ou de son suppléant) est indispensable. Il doit lire personnellement les plaintes, donner son avis sur chaque cas, faire respecter le droit des usagers et vérifier les suites qui ont été données mais aussi, faire en sorte que les usagers respectent les personnels soignants.

Il doit :

- accepter que son nom soit communiqué comme référent
- mener des enquêtes, en cas de besoin, en présence d'un représentant de l'Etablissement
- participer à la rédaction du rapport annuel d'activité

- en Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales - C.L.I.N.

Le représentant des usagers doit participer à la séance annuelle de restitution des travaux du CLIN. Toutefois, la complexité et la technicité des sujets traités par cette instance justifierait une présence plus régulière.

- en Comité de Liaison Alimentation Nutrition – C.L.A.N.

Le rôle du représentant des usagers est essentiellement de veille et d'alerte en fonction des thèmes traités afin de veiller à la sécurité alimentaire et à l'amélioration de la qualité
Sa présence n'est, toutefois, pas encore assez affirmée dans cette instance quand elle a été mise en place.

- dans diverses autres structures

Le représentant des usagers doit également participer aux travaux préparatoires à la certification. Ce travail est extrêmement chronophage et exige une présence dans les services pour donner un avis en toute connaissance de cause.

Il peut également être membre de différentes commissions : paritaire, appel d'offres
.....

Le représentant des usagers siège dans de nombreuses instances et groupes de travail thématiques, notamment les Conseils de la Vie Sociale au sein des établissements sociaux et médicaux sociaux.

CONCLUSION

Le représentant des usagers du système de santé ne doit jamais oublier que les mandats qui lui sont confiés visent à une amélioration de la qualité de prise en charge du malade, au respect du droit des usagers.

Il doit être responsable dans ces différentes missions où il peut apporter une approche différente sur toutes les problématiques posées ;

V – LES PRECONISATIONS DE LA FORMATION SPECIALISEE POUR LES PERSPECTIVES DE TRAVAIL DANS L'AVENIR

Il convient de rappeler que le respect des droits des malades et des usagers dans une région doit être analysé sous les quatre angles de leur exercice et donc de leur respect. Nous reprenons ici, les éléments d'évaluation proposés par l'*outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé* proposé par le ministère de la Santé⁶:

1. **Droits de la personne** : droit d'accès aux soins, droit au respect de la dignité de la personne, droit à la non-discrimination, droit au secret médical et au respect de la vie privée, droit à l'information, droit au consentement, droit d'accès aux informations personnelles
2. **Expression collective et participation** : représentation des usagers du système de santé, participation des usagers au système de santé
3. **Droits spécifiques** : réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé, accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé, personnes se prêtant aux recherches biomédicales.
4. **Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé** : droit d'accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation des soins

Comme nous l'avons indiqué à la fin de la première partie de ce rapport, la formation spécialisée a centré son travail sur trois thèmes de réflexion :

- Droit des usagers à l'**information**,
- Droit d'**accès aux informations personnelles**,
- L'**expression collective** et la **représentation des usagers** au sein du système de santé

Le choix a été fait pour le rapport 2006-2007 de porter un regard avec les associations d'usagers, à partir des documents qui nous ont été communiqués.

Ce travail sera complété en 2007-2008 par les informations qui seront recueillies auprès des instances concernées. Une enquête sera réalisée et analysée en 2008, à l'aide d'un questionnaire (cf. le projet annexe), auprès de tous les représentants des usagers, siégeant au sein des établissements de santé.

Pour ce faire il faudra une mobilisation importante des représentants des usagers et des réponses positives des différentes instances consultées, avec un soutien technique et logistique apporté à la formation spécialisée, pour le recueil et l'analyse des informations (étudiants, moyens financiers, etc.).

Les propositions et Les préconisations pour l'amélioration du respect des droits des malades en Basse-Normandie sont faites par la formation spécialisée de la CRS au regard des informations qui ont été analysées, d'une part, et à partir de l'expérience des associations d'usagers, d'autre part.

Les membres de la formation spécialisée ont fortement insisté pour que l'accent soit mis sur l'amélioration de la communication entre les professionnels de santé et les patients, les uns et les autres étant parties prenantes de la nouvelle démocratie sanitaire. La formation des professionnels sur cette question pourrait être développée avec des interventions d'associations d'usagers, dans ce cadre.

Les préconisations qui suivent, reprennent les thématiques qui ont été analysées prioritairement par la formation spécialisée. Elles résultent donc d'une synthèse de l'expression des représentants des usagers qui font partie de cette commission et qui assure cette fonction au sein des établissements de santé.

⁵ Outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé – Ministère de la Santé et des Solidarités - GRAPHOS – Juillet 2006

1. Des préconisations pour le respect des droits de la personne :

Les membres de la formation spécialisée propose à la CRS d'insister auprès des établissements de santé sur le développement du droit à l'information des usagers :

- **Rendre obligatoire la publication et la remise systématique des outils d'information aux usagers du système de santé** : charte du patient qu'il convient d'afficher dans les salles d'attente, livret d'accueil, document sur le droit des malades, information sur la Commission de Relation avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge,
- **Rendre effective la consultation du dossier médical**, avec des procédures écrites et évaluables, permettant de vérifier le respect des délais et son contenu,
- **Informé de l'existence des Associations représentant les malades** et pouvant les accompagner dans l'exercice de leurs droits,
- **Rechercher des méthodes et des pratiques d'information et de recueil du consentement des patients mineurs ou des patients majeurs protégés.**
- **Dans tous les cas de recherche du consentement du patient**, un délai de réflexion devra lui être accordé et un exemplaire de son accord écrit devra lui être remis.
 - Une information devra lui être délivrée systématiquement avant tout acte sur les frais liés à des activités de prévention, diagnostic et soins.....
 - Enfin, avant l'exécution d'un acte médical ou paramédical, le patient devra être renseigné sur son coût, le niveau du remboursement par la Sécurité Sociale et l'Organisme de protection complémentaire afin d'en déduire le coût restant à sa charge.

2. Des préconisations pour favoriser l'expression collective et la participation :

Les membres de la formation spécialisée propose à la CRS d'insister auprès des établissements de santé sur leurs obligations pour favoriser l'expression collective des usagers :

- **Veiller au respect de la participation des usagers et de la prise en compte de leurs propositions** et de leurs analyses au sein des instances de décision et de concertation : CA, CRUQ, CLIN, CLAN,
- **Prendre en compte réellement l'analyse et les remarques des représentants des usagers sur la qualité** au sein des établissements de santé, lors de la certification dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité,
- **Le Registre des Plaintes et des Réclamations faites par les usagers doit être tenu systématiquement à la disposition de leurs représentants,**
- **Les bilans du fonctionnement des CRUQ** doivent être remis **obligatoirement**, non seulement pour observer leur activité, mais aussi pour évaluer la réalité de la participation et de l'expression des représentants des usagers.

3. Des préconisations pour l'accès à la prévention et aux soins, la qualité et l'organisation du système de santé :

Les membres de la formation spécialisée propose à la CRS d'insister auprès des établissements de santé sur l'accès des usagers à la prévention et aux soins, sur la qualité et l'organisation du système de santé. La formation recommande de :

- **Systématiser les procédures évaluables**,
 - d'une part, de recueil et de traitement des plaintes des usagers et des réponses qui leur sont adressées,
 - d'autre part, du respect de la dignité et de l'intimité des usagers.
- **Favoriser l'utilisation du questionnaire de satisfaction des usagers**, avec des critères d'évaluation objectifs et fiables, améliorer son retour et développer son analyse afin de réaliser les améliorations rendues nécessaires,

- **Veiller à la formalisation de procédures claires et évaluables du consentement des usagers**, à partir des éléments suivants : information écrite de l'utilisateur avant tout acte chirurgical, respect du délai de réflexion, modalités de recueil de son assentiment, traçabilité des informations dans le dossier médical du patient,
- **Prévoir et organiser, dès l'admission** du patient au sein de l'établissement de santé, **les conditions de sa sortie de l'hospitalisation**,
- **Mettre en place l'Observatoire Régional des Plaintes** pour permettre une analyse objective de la qualité.

La formation spécialisée de la CRS de Basse-Normandie, restera particulièrement vigilante sur ces points. Elle les complétera par d'autres études en 2008, afin de proposer des pistes concrètes en terme de développement de l'accompagnement / formation des équipes concernant le droit des malades ou d'autres pistes qui restent à inventer..

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE MERCREDI 19 DECEMBRE 2007

INTRODUCTION DE LA PAGE 16 DU RAPPORT, RELATIVE A LA FONCTION ET AU ROLE DES REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

→ COMPLEMENT PROPOSE PAR LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

Dès février 1997, les premiers représentants des Usagers sont désignés en Basse-Normandie.

Très tôt, il est apparu indispensable de se structurer pour assurer la communication d'information, les échanges sur le vécu dans les missions assurées et ajuster une réponse plus uniforme aux thèmes traités dans toutes les instances en différents points de la région.

C'est en 1999 la création du Comité Régional des Usagers (C.R.U.) à raison de deux représentants désignés par secteur de santé = sept secteurs = quatorze représentants au Comité.

Un travail très constructif s'est très rapidement établi avec l'ARH :

- Formation très diversifiée à l'exercice du mandat de représentant des Usagers
- Information circulant en toute transparence

Puis la nécessité d'ouvrir très largement la mission aux nombreuses associations œuvrant dans le champ de la santé a conduit à constituer le Collectif Régional Interassociatif Sur la Santé, CRISS de BN en 2001, qui en janvier 2007 est devenu Association loi 1901 sous l'appellation : Collectif Interassociatif Sur la Santé Basse- Normandie (CISS-BN), qui travaille en réseau avec le CISS National et les quelques autres CISS Régionaux qui se sont constitués à ce jour.

Au cours de cette évolution, la qualité du travail avec l'ARH et la DRASS s'est confirmée. Ainsi en 2005, la Direction de l'ARH délègue au CRISS de BN l'élaboration de la liste des Représentants des Usagers afin de pourvoir les trois postes d'administrateurs attribués aux Représentants des Usagers dans les établissements publics de santé.

Puis en 2006, la même délégation est confiée au CISS-BN pour pourvoir les postes des quatre représentants des Usagers siégeant en Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), dans tous les établissements de santé publics et privés de Basse-Normandie.

Ces listes, proposées par le CISS-BN, ont été retenues par l'ARH dans leur quasi-totalité.

L'engagement des membres du CISS-BN, très organisés, répondant à l'attente de l'ARH, très favorable à des travaux en partenariat, explique sans aucun doute, le pourcentage très élevé de la représentation des usagers de la santé en Basse Normandie : près de 95% des mandats sont pourvus en 2006.



Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité
Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DE BASSE-NORMANDIE
FORMATION SPECIALISEE - DROIT DES USAGERS DU SYSTEME DE
SANTE

COMPOSITION DE LA FORMATION SPECIALISEE

Les Membres du Sous- Groupe de travail et de la Formation Spécialisée

Madame DUBOIS Annick	Union Fédérale des Consommateurs Que Choisir-
Madame FITZENBERGER Chantal	CISS BN- Association LE LIEN
Monsieur KETTERER Jean-Pierre	Observatoire Régional de la Santé
Monsieur KROICHVILI Serge l'Insertion	Centre Régional d'Etudes et d'Actions pour
Docteur LESPLINGARD Nathalie	Comité Régional d'Education pour la Santé
Madame QUINCE Edith	CISS BN- Association LCC
Madame TURGIS Maryse plaques	CISS BN- Nouvelle Association Française des Sclérosés en
Madame VERITE Michèle	CISS BN- Association Cardiaques Congénitaux
Madame VIENNOT Pierrette BN	CISS BN- Union Régionale des Associations Familiales de

Les Membres de la Formation Spécialisée

Madame COTARD Pierrette	Conseil Economique et Social de Basse-Normandie
Monsieur COURTOIS Jean-Claude	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
Madame DELANEE Bernadette	CISS BN- Association Auser

Madame GRYPAN Christine	Etablissement de Travail Protégé de Saint-James
Monsieur GUERARD Philippe	CISS BN- Association Advocacy
Madame LAJOYE Geneviève	CISS BN- Association des Paralysés de France
Monsieur LAMOUREUX Denis	Conseiller Fédéral de la Région Normandie
Monsieur LE SOUDIER Roger Normandie	Conseil Economique et Social de Basse-
Monsieur MUH Daniel	Mutualité Française de Basse-Normandie
Docteur VALLA-LEQUEUX Marie-Thérèse	Association Echanger Autrement

DATES DES REUNIONS DE LA FORMATION SPECIALISEE

- 25 janvier 2007
- 24 avril 2007
- 23 mai 2007
- 22 juin 2007
- 10 juillet 2007
- 3 septembre 2007
- 25 septembre 2007
- 23 octobre 2007

**ANNEXE AU RAPPORT SUR LE RESPECT DES DROITS DES MALADES ET
USAGERS DU SYSTEME DE SANTE 2007**

→ AMENDEMENTS PROPOSES PAR LE BUREAU DU 21 Novembre 2007

Lors de sa réunion du 21 novembre 2007, le Bureau de la C.R.S a approuvé le contenu du rapport concernant le droit des usagers pour l'année 2007, en y ajoutant toutefois trois préconisations :

- Promouvoir les formations des représentants des usagers au fonctionnement du système de santé, afin de leur permettre d'exercer pleinement leur rôle et leurs responsabilités.
- Promouvoir le respect du secret professionnel.
Le travail en réseau ne doit pas supprimer le droit de l'utilisateur à préserver son intimité, mais définir de façon limitative les informations à transmettre pour un travail en partenariat.
- Développer l'information des patients en situation difficile, sur l'existence d'une couverture médicale complémentaire, notamment pour ceux qui sont exclus de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire, dans le cadre d'un dispositif d'aide à la mutualisation.