



CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DE BRETAGNE

SEANCE PLENIERE DU 23 MARS 2007

RAPPORT 2006-2007

SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Sommaire

Introduction – Méthode	3
A/ Le rapport est une obligation légale	3
B / Ce qui est demandé par le Ministère de la Santé	3
C/ Le contenu du rapport pour la Bretagne	4
Partie 1 : Présentation de la réflexion de la formation spécialisée sur le respect des droits des usagers du système de santé en région Bretagne	6
A / Présentation de la formation spécialisée	6
B / Réflexions de la formation spécialisée	7
1/ Droits de la personne	7
2/ Expression collective et participation des usagers du système de santé	10
3/ Droits spécifiques (réparation suite risque sanitaire, accès à l'assurance, personne se prêtant aux recherches biomédicales)	10
4/ Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé	11
Partie 2 : Présentation des résultats de l'enquête réalisée auprès des associations d'usagers en Bretagne	12
A/ Résultats – réponses aux questions des questionnaires	12
1/ Le respect de la dignité	12
2/ Droit d'accès au dossier médical	18
3/ Accès aux soins (accessibilité physique, géographique, financière, permanence des soins,...)	23
4/ Représentation des usagers au sein du système de santé en Bretagne	29
B/ Synthèse faite par le groupe droits des malades au regard des réponses du questionnaire	34
Partie 3 : Présentation des sources potentielles d'information permettant d'évaluer le respect des droits	37
Partie 4 : Synthèse et enjeux régionaux relatifs aux droits des usagers du système de santé	38
Partie 5: Conclusion, préconisations et perspectives	39
Annexe 1 : Sources potentielles d'information existantes en région concernant du respect des droits des malades et des usagers (voir partie 3 du rapport pour plus d'information)	41
Annexe 2 : Liste des membres du groupe de travail droit des usagers	68
Annexe 3 : Associations ayant répondu au questionnaire	69
ASSOCIATIONS FAMILIALES	69
ASSOCIATIONS DE CONSOMMATEURS	69
ASSOCIATIONS DE MALADES/PATHOLOGIES	69
COLLECTIFS D'ASSOCIATIONS	69
Annexe 4 : Questionnaire utilisé auprès des associations	70

A/ Le rapport est une obligation légale

La **loi du 9 août 2004** relative à la politique de santé publique / article 3 créant l'article L.1411-12 du code de la santé publique prévoit :

*« Dans chaque région une conférence régionale de santé a pour mission de contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. ...Elle procède également à l'évaluation des **conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé**. Cette évaluation fait l'objet d'un **rapport spécifique** qui est transmis à la Conférence nationale de santé. »*

Le **décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005** relatif aux conférences régionales de santé (d'application de la loi du 9 août 2004), créant les articles R. 1411-2 et R.1411-10 du code de la santé publique prévoit :

*« **Le rapport spécifique** mentionné à l'article L.1411-12, relatif aux conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, **est adopté par la conférence à la majorité des membres présents**, avant sa transmission à la Conférence nationale de santé. Il est établi selon un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé »*

« Deux formations spécialisées de la conférence ont pour mission, pour l'une, de préparer le rapport spécifique mentionné à l'article L.1411-12 »

B / Ce qui est demandé par le Ministère de la Santé

La **circulaire DGS/SD1B n°2006-355 du 10 juillet 2006** relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé **propose des modalités d'élaboration du rapport**, l'accompagnement (outil de recensement des informations avec proposition de traceurs, de sources potentielles de données, documentation) , ainsi que le calendrier 2006-2009.

L'**arrêté du 10 juillet 2006** relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé **propose un modèle de rapport**. Celui-ci doit reprendre (à terme) le plan suivant :

1. Droits de la personne
 - 1.1. *Droit au respect de la dignité de la personne*
 - 1.2. *Principes de non-discrimination*
 - 1.3. *Droit au secret médical et au respect de la vie privée*
 - 1.4. *Droit à l'information*
 - 1.5. *Droit au consentement*
 - 1.6. *Droit d'accès aux informations personnelles*
2. Expression collective et participation
 - 2.1. *Représentation des usagers du système de santé*
 - 2.2. *Participation des usagers au système de santé*
3. Droits spécifiques
 - 3.1. *Réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé*
 - 3.2. *Accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé*
 - 3.3. *Personnes se prêtant aux recherches biomédicales*

4. Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé
 - 4.1. *droit d'accès à la prévention et aux soins*
 - 4.2. *Qualité et organisation des soins*
5. Synthèse et enjeux régionaux relatifs aux droits des usagers du système de santé
 - 5.1. *Synthèse des rapports existants*
 - 5.2. *Points forts et points à améliorer (particularités régionales, expériences singulières, ...)*
 - 5.3. *Recommandations et propositions de la conférence régionale de santé (axes de travail)*
6. Conclusion de la présidente de la conférence régionale de santé

Les principes énoncés pour l'élaboration du rapport sont les suivants :

- S'appuyer essentiellement sur les **données déjà existantes**, qualitatives et quantitatives, même si elles ne sont pas exhaustives
- Ne pas se limiter aux seuls **droits** et prendre en compte la **satisfaction des besoins de la population**
- Avoir un minimum de **thématiques communes** entre régions pour permettre une synthèse nationale transversale

La Direction générale de la santé (DGS) recevra les rapports des différentes régions pour la fin du premier trimestre de chaque année.

Pour la première année, dans un souci de réalisme compte tenu de l'absence d'organisation régionale pour le recueil et l'analyse des informations sur le respect des droits des usagers, la DGS propose de limiter le contenu du rapport à deux thèmes :

- **L'accès au dossier médical** [1.6] et **l'application de la loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne et de la mise en œuvre de la procédure collégiale [1 et 4]
- **L'expression collective des droits des usagers** : représentation dans les instances [2.1] et participation des usagers (débat publics,...) [2.2]

En outre, chaque conférence régionale de santé a « toute latitude pour traiter d'autres thèmes ».

C/ Le contenu du rapport pour la Bretagne

Dès le 1^{er} trimestre 2006, la formation spécialisée sur le respect des droits des usagers du système de santé en région Bretagne a été constituée. En fonction des directives nationales, du calendrier, du manque de données mises à sa disposition par les différentes instances et des souhaits des membres du groupe, il a été donné **priorité pour le rapport et portant sur l'année 2006 aux quatre thèmes suivants** :

- Droit au respect de la **dignité** de la personne (y compris application loi du 22 avril 2005) [1.1]
- Droit d'**accès aux informations** personnelles [1.6]
- **Représentation des usagers** au sein du système de santé [2.1]
- **Accès à la prévention et aux soins**, qualité et organisation du système de santé [4]

En complément des remarques et apports des membres de la formation spécialisée (formalisées dans des comptes-rendus), des démarches ont été entreprises afin d'obtenir :

- Une synthèse (par établissement ou par territoire) des **questionnaires de sortie d'hospitalisation et/ou de satisfaction des usagers** a été demandée à l'**Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH)** au cours du 1^{er} semestre 2006.
 - *Aucune suite n'a été donnée à cette demande*

- Les **rapports annuels de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI)** de Bretagne.
 - *Aucune suite n'a été donnée à cette demande*
- L'avis des **associations** représentantes de malades et d'utilisateurs du système de santé sur les **quatre thèmes retenus par la formation spécialisée** de la CRS de Bretagne.
 - *44 associations (sur 167 sollicitées) ont répondu aux questionnaires adressés*

Pour cette année, le rapport spécifique de la conférence régionale de santé de Bretagne sur le respect des droits des usagers du système de santé sera construit autour de quatre points :

- Partie 1 : Présentation de la réflexion de la formation spécialisée sur le respect des droits des usagers du système de santé au cours de l'année 2006
- Partie 2 : Présentation des résultats de l'enquête réalisée auprès des associations d'utilisateurs en janvier 2007
- Partie 3 : Présentation des principales sources d'information à solliciter pour évaluer le respect des droits des usagers du système de santé en Bretagne pour 2007 et les années suivantes
- Partie 4 : Synthèse et enjeux régionaux relatifs au droits des usagers du système de santé
- Partie 5 : Conclusions, préconisations et perspectives

Partie 1 : Présentation de la réflexion de la formation spécialisée sur le respect des droits des usagers du système de santé en région Bretagne

A / Présentation de la formation spécialisée

La formation spécialisée, également nommée « Groupe de travail sur les droits des malades et des usagers du système de santé » s'est réunie 8 fois de février 2006 à mars 2007.

Elle comprend 17 membres. Il convient de signaler que la participation à cette formation est ouverte à tous les membres de la Conférence et que trois appels à participation ont déjà été lancés, notamment en séance plénière.

Elle est animée par Madame Fabienne Dauvergne qui est membre du bureau de la conférence et, à titre professionnel, coordinatrice du réseau de santé « Breizh IMC ».

Liste des membres / participation aux réunions de travail du groupe :

		REUNIONS DE LA FORMATION SPECIALISEE							
Collège	Représentant des collèges	23/2/06	30/3/06	4/5/06	22/6/06	15/11/06	10/1/07	21/2/07	7/3/07
1 élus et Sécurité sociale	Représentant 1								
	Représentant 2								
2 malades et usagers	Représentant 1								
	Représentant 2								
	Représentant 3								
	Représentant 4								
	Représentant 5								
	Représentant 6								
	Représentant 7								
3 professionnels de santé	Représentant 1								
	Représentant 2								
	Représentant 3								
4 institutions de santé	Représentant 1								
	Représentant 2								
	Représentant 3								
5 personnes qualifiées	Représentant 1								
6 acteurs économiques	Pas de représentant								

Il est à noter qu'une plus grande représentation des collèges 2 (représentants des malades et des usagers du système de santé) et 3 (professionnels de santé) a été observée au sein de la formation

spécialisée.

Les collèges 1, 4 et 5 sont également représentés au sein de ce groupe. Aucun membre du collège 6 (désignés par le Conseil économique et social de la région Bretagne (CESR)) n'a participé faute de financement du temps passé dans les réunions de travail (ces représentants ont un manque à gagner quand ils participent aux différentes réunions de travail de la CRS). L'article I-3-1 de la circulaire DGS/SD1B n°2006-355 du 10 juillet 2006 préconise pourtant « que les différents collèges soient représentés ».

B / Réflexions de la formation spécialisée

Au cours de ses différentes réunions, le groupe « Droits des malades » a travaillé sur plusieurs thèmes concernant le respect des droits des malades et a retenu des indicateurs à explorer.

Le groupe souligne que **le premier des droits** des malades et des usagers du système de santé **est celui d'être soigné**, d'avoir accès aux soins que requiert son état de santé.

Par ailleurs, les membres du groupe souhaitent que la réflexion sur le respect des droits des malades et des usagers s'applique non seulement au secteur sanitaire mais aussi au secteur médicosocial.

Dans certains domaines, comme le respect de la dignité des personnes, l'analyse d'indicateurs (ou traceurs) paraît insuffisante pour donner une image fidèle et globale du respect des droits des malades et des usagers. Très souvent, le groupe a estimé qu'il était aussi pertinent de **veiller à la mise en œuvre de programmes spécifiques de formation (initiale et continue)** des professionnels de santé et **d'éducation thérapeutique** des malades et de leur entourage (professionnel et familial).

Ce chapitre reprend les éléments de réflexions des membres du groupe « Droits des usagers ».

1/ Droits de la personne

1.0 L'annonce du diagnostic [*non prévu dans le modèle de rapport*]

Observations

- Tous les représentants d'usagers et membres du groupe ont souhaité évoquer ce moment délicat de la relation des usagers avec le corps médical
- Si le patient a droit à l'information sur son état de santé, l'annonce du diagnostic reste un moment difficile
- L'annonce du diagnostic devant se faire dans le respect de chacun

Questions soulevées

- 1/ Parmi les médecins consultés, lequel doit annoncer le diagnostic ?
- 2/ Peut-on définir une procédure de référence pour l'annonce d'un diagnostic ?

1.1 Le droit au respect de la dignité de la personne

Observations

- La liberté de circulation des malades et des usagers du système de santé semble

s'appliquer différemment selon les établissements et services. Par exemple, des moyens de contention sont parfois utilisés pour protéger la personne ou son entourage. Il semble que, dans certains cas, cette solution pourrait être plus facilement évitée si le nombre de soignants était plus important.

- Cette liberté peut être limitée par la nature des soins prodigués (ex : réanimation)

Questions soulevées

- 1/ Les formations des personnels de santé sur le respect de la dignité des malades et des usagers sont-elles mises en œuvre dans les établissements, dans la formation continue des professionnels libéraux ?
- 2/ Les préconisations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sont-elles connues des professionnels ?

1.2 Principe de non discrimination

Voir point 4 : « Accès aux soins ».

1.3 Le secret médical [1.3¹] et le dossier médical partagé (DMP) [1.6]

Observations

- Consensus sur 2 principes difficilement compatibles : la nécessité de préserver le secret médical et l'importance de l'information des différents professionnels de santé (médecins ou non) pour la cohérence et la continuité des prises en charge
- Risque d'atteinte au principe du secret médical avec le développement de l'informatique
- Contrainte matérielle : tous les professionnels de santé devront être équipés et formés pour la gestion du dossier médical partagé
- Le médecin du travail comme tous les médecins est astreint au secret médical

Questions soulevées

- 1/ Consultation et mise à jour du dossier médical partagé : l'accord du patient sera-t-il demandé ? Selon quelles procédures ? Comment assurer la confidentialité sur l'Internet ?
- 2/ Le DMP ne va-t'il pas augmenter le risque de violation du secret médical ? (pression des banques, des assurances, des employeurs)
- 3/ Existera-t'il un accès par spécialité ? (par exemple : à quelles informations un kinésithérapeute pourra-t'il accéder ?)
- 4/ La mise en œuvre du DMP se fera-t-elle dans le respect des droits des usagers ? Une période et une région test ne seraient-ils pas plus appropriés ?

1.3 bis La télémédecine [*non prévu dans le modèle de rapport*]

Observations

- la télémédecine (= moyen d'effectuer des actes médicaux à distance) ne doit pas solutionner le problème de la pénurie de médecins, au détriment de la relation soignant/soigné.
- Pour un bon fonctionnement, la télémédecine devrait répondre aux exigences suivantes :
 - Elle s'organise autour du médecin demandeur auquel s'ajoute l'avis d'un médecin spécialisé

¹ Les numérotations entre crochets en italique font référence au plan proposé dans le modèle de rapport (voir p.3 et 4).

- Les responsabilités médicales doivent être clairement établies
- L'accès aux données par le patient n'est pas forcément souhaitable directement (risque de découverte du diagnostic sans accompagnement médical)
 - Les systèmes informatiques des différents établissements de soins doivent être compatibles
 - Le cryptage des données doit présenter des garanties maximales de sécurité (idem DMP)
 - L'efficacité des télétraitements doit être étudiée ainsi que l'analyse des profils des patients pouvant bénéficier de ces procédures

Questions soulevées

- 1/ Quel est le niveau de développement de la télémédecine en Bretagne ?
- 2/ Quelles conditions de respect/qualité des droits des usagers sont mises en œuvre ?
- 3/ Quels établissements fonctionnent en télémédecine en Bretagne ?
- 4/ Pourquoi les logiciels de télémédecine sont-ils différents dans le privé et le public ?
- 5/ Télémédecine : quelle validation ?

1.4 Droit à l'information

Observations

- l'effectivité de l'affichage, dans les établissements de santé, des informations sur les droits des malades (charte de la personne hospitalisée,...) constitue un indicateur du niveau d'information des usagers

Questions soulevées

- 1/ Les membres du groupe sont convaincus que l'accès à l'information du public, l'éducation thérapeutique et la formation des différents acteurs sont des clés de l'amélioration du respect des droits et des usagers

1.5 Droit au consentement

Observations

- Le groupe a commencé à aborder le thème de la personne de confiance, des membres du groupe souhaitent continuer à approfondir cette réflexion

Questions soulevées

- 1/ La personne de confiance est-elle différente de la « personne à prévenir » que l'on identifie dans le dossier d'entrée en établissement de santé ?
- 2/ Le choix d'une personne de confiance est-il effectivement proposé lors des hospitalisations ?
- 3/ La personne de confiance est-elle enregistrée administrativement ? Par qui ? Est-elle avertie ?
- 4/ L'identification de la personne de confiance doit-elle apparaître dans le DMP ?

1.6 Droit d'accès aux informations personnelles

Observations

- Nous pourrions être tentés de retenir comme indicateur du respect des droits des usagers

l'effectivité de l'accès au dossier médical

Questions soulevées

1/ Cette capacité d'accéder à son dossier peut être un mauvais indicateur du respect des droits des malades et des usagers s'il sert à transmettre des informations médicales personnelles aux banques, compagnies d'assurance ou employeurs

1.7 Devoirs des malades et usagers [*non prévu dans le modèle de rapport*]

Observations

- La question est peu développée dans la loi. Le groupe souhaite insister sur la notion de devoir des malades et des usagers du système de santé : respecter les autres malades et les soignants, éviter les surconsommations médicales et médicamenteuses, ... devoirs à rapprocher des devoirs de chaque citoyen

Questions soulevées

1/ Comment développer une réelle information des usagers par une information grand public (TV, radio, conférences/débats décentralisés (par département ?) par l'intermédiaire des régimes d'assurance maladie, des associations, des mutuelles, ...

2/ La conférence pourrait proposer des idées, des thèmes de réflexion relayés par différentes instances (revue des mutuelles, lettre aux assurés, ...) ⇒ nécessité de moyens mis à disposition de la CRS (chargé de communication,...)

2/ Expression collective et participation des usagers du système de santé

Observations

Les représentants des usagers participent à toutes les réflexions concernant le système de soins. Pour assumer pleinement leur rôle dans les différentes instances de décision et de contrôle, les représentants doivent pouvoir bénéficier de formations. A ce sujet on peut recenser les formations dispensées par l'Ecole nationale de la santé publique de Rennes pour les représentants d'usagers dans les conseils d'administration des établissements de santé et celles proposées par le Collectif interassociatif sur la santé de Bretagne. La formation délivrée par l'ENSP en direction des représentants des usagers adressés par certains Hôpitaux est payante et n'est pas à la portée des bénévoles si elle n'est pas payée par un établissement. La formation du CISS de Bretagne est gratuite et étudiée pour et par des représentants des usagers avec l'aide d'experts régionaux.

-
- C'est également le rôle des associations d'usagers d'informer les usagers sur leurs droits et de rappeler aux différentes institutions de santé qu'elles doivent informer les usagers en application de la loi.

3/ Droits spécifiques (réparation suite risque sanitaire, accès à l'assurance, personne se prêtant aux recherches biomédicales)

Le groupe met en garde l'ensemble des acteurs sur les risques de discrimination dans l'accès aux

assurances, à l'emploi et aux services bancaires des personnes à risque de santé aggravé ou présentant un handicap.

Hormis cette remarque d'ordre général, cette question n'a pas été approfondie par le groupe cette année.

4/ Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé

Observations

- Le risque d'exclusion du système de santé paraît plus important pour les personnes présentant des troubles associés. En partie parce que le système est trop cloisonné par spécialités : médecine / psychiatrie / secteur médicosocial organisé par types de déficiences

- L'accès aux soins se détermine, selon le groupe par **l'accessibilité** :
 - **Géographique** (répartition des établissements, services et professionnels dans la région, permanence des soins)
 - **Physique** (accessibilité tous handicaps des cabinets, transports adaptés)
 - **Financière** (information sur les dépassements d'honoraires, certains soins non remboursés en secteur libéral : psychologues, ostéopathes, ergothérapeutes,...)
 - **Dans des délais adaptés** (listes d'attentes dans services d'urgences, temps d'attente SAMU, délai consultations pour certaines spécialités, délais d'attente pour des places en services hospitaliers spécifiques, en établissement pour personne âgée ou personne handicapée,...)
 - **Aux professionnels, établissements et services adaptés** : adéquation des orientations dans les services et établissements, accès aux soins des bénéficiaires de la CMU,...

Questions soulevées

- 1/ Qui peut dire quelle proportion il existe de cabinets médicaux accessibles en fauteuil roulant en Bretagne ?
- 2/ Qui peut dire quel est le délai d'attente moyen par type de spécialité et par zone géographique pour un rendez-vous en cabinet libéral ?
- 3/ Le recensement de l'accessibilité géographique, physique, financière et dans des délais adaptés aux professionnels de santé représente un travail, bien que souhaitable, est-il réalisable ?

Partie 2 : Présentation des résultats de l'enquête réalisée auprès des associations d'usagers en Bretagne

Afin d'étayer les remarques des membres du groupe « Droits des usagers » de données complémentaires, il a été décidé d'interroger les associations de malades et d'usagers du système de santé de Bretagne.

Dans un souci d'efficacité, l'envoi des questionnaires d'enquête a été effectué début janvier 2007 par le Collectif Interassociatif sur la santé de Bretagne (CISS).

Le questionnaire a été élaboré par les membres du groupe « Droits des usagers » et diffusé à 167 associations de Bretagne. Après relance, 44 associations y ont répondu (soit **26%**). Celui-ci reprend les 4 thèmes prioritaires retenus par le groupe :

- Droit au respect de la **dignité** de la personne
- Droit d'**accès aux informations** personnelles
- **Représentation des usagers** au sein du système de santé
- **Accès à la prévention et aux soins**, qualité et organisation du système de santé

Les résultats de cette enquête, traitée par les membres du groupe avec le soutien de la DRASS de Bretagne, sont présentés dans ce chapitre.

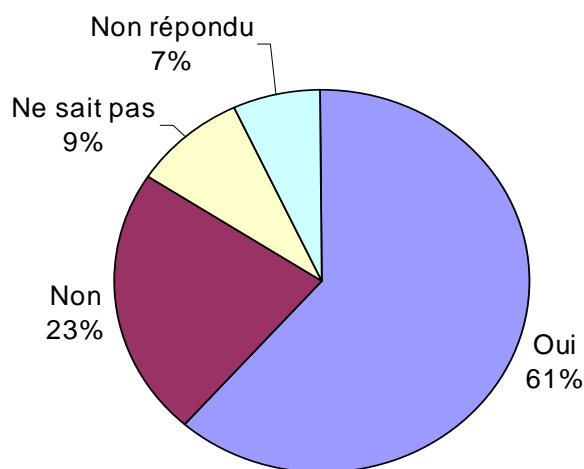
Cette méthode marque l'importance accordée par la Conférence régionale de santé à la place à donner aux usagers dans l'analyse du respect de leurs droits.

Cette approche devra être complétée dans le prochain rapport portant sur l'année 2007 des points de vue des professionnels et institutions.

A/ Résultats – réponses aux questions des questionnaires

1/ Le respect de la dignité

a) « Le respect de la dignité des personnes au sein du système de santé en Bretagne est-il une réalité ? »



Une majorité d'associations pense que la situation s'est améliorée. D'autres sont plus réservées : elle est encore à améliorer et des difficultés existent. Pour certains, il est tout de même difficile de généraliser, d'avoir une vision pour toute la Bretagne.

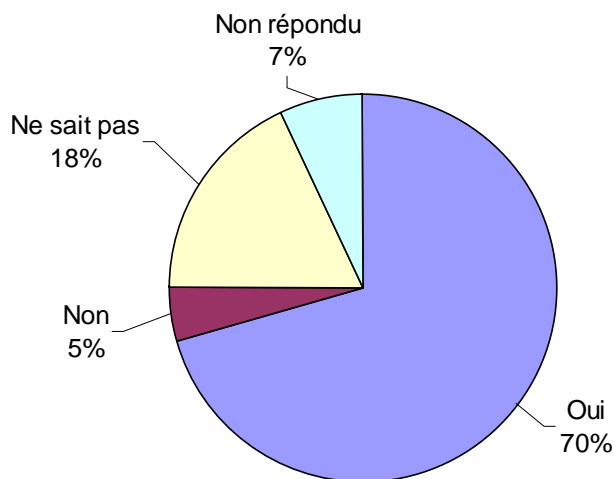
Certaines situations favorisent **un manque de respect de la dignité** :

- Personnels des établissements de santé :
 - manque de personnel en général
 - surcharge du personnel, notamment aux urgences, en maison de retraite et plus globalement à l'hôpital
- Situations matérielles entourant le respect de la dignité liées à l'intimité corporelle :
 - dialyses pratiquées en salles communes
 - chambres communes
 - vétusté des locaux
 - placement de jeunes dans les services d'adulte
 - contention des malades dans de mauvaises conditions
- Manque de communication :
 - manque d'écoute
 - manque de communication dans l'annonce de diagnostic
- Non respect en direction des personnes en situation particulière :
 - personnes en situation de handicap
 - personnes âgées
 - personnes en situation précaire
- Une association dénonce des problèmes de confidentialité (en dialyse notamment).

Toutefois, des **avancées positives** favorisant le **respect de la dignité** ont été soulignées :

- charte du patient hospitalisé
- analyse des plaintes par les CRUQPC
- formation du personnel

b) « Y'a-t-il des situations de non respect de la dignité des malades et des usagers ? »



Si le ressenti global est assez positif (question a), des situations vécues comme situations de non

respect de la dignité existent. Le même type de limites ont été cités en réponse à cette question :

- Difficultés matérielles se répercutant sur l'intimité corporelle :
 - chambres multiples
 - manque de structures pour personnes handicapées
 - manque de place
 - couloirs des urgences
 - locaux vétustes
 - portes des chambres ouvertes sans justification
 - jeunes placés en services adultes
 - contention mal réalisée
- Manque de temps et de personnel :
 - en longs séjours
 - en maisons de retraite
 - les week-ends
 - trop de temps d'attentes
- Qualité de la relation soignant – soigné :
 - annonce brutale de diagnostic
 - manque d'explication sur le diagnostic
 - non annonce des effets secondaires potentiels
 - banalisation de la souffrance
 - indifférence du personnel soignant
 - manque d'humanité
 - plaintes pas prises en compte
 - abus d'examens
 - accueil
 - accompagnement de l'entourage
 - non respect secret professionnel
 - problèmes de confidentialité
 - visites des soignants en présences du voisin de chambre
 - manque de dialogue entre psychiatres et familles
 - problèmes de confidentialité

Le manque de formation est aussi évoqué comme pouvant être à l'origine de cas de non respect de la dignité.

- Populations particulières : parfois traitées avec un manque de dignité :
 - malades Alzheimer
 - personnes dépendantes
 - personnes âgées
 - personnes sous tutelle
 - personnes en fin de vie
 - malades mentaux (il est aussi difficile de savoir ce qu'est la dignité de la personne sans toutes ses facultés mentales)
 - personnes en situation de précarité
 - personnes handicapées visuelles
 - malades Huntington
- Lieux particuliers où la dignité des personnes n'est pas toujours respectée :

- établissements pénitentiaires
- urgences
- retours brutaux à domicile

Une association signale tout de même qu'elle a peu de retours concernant ces difficultés.
Une autre association préconise d'avoir un avis documenté plutôt que d'émettre un avis partiel et subjectif.

c) Quelles sont les actions particulières mises en œuvre en région Bretagne ?

Ces situations de non respect de la dignité sont surtout le résultat d'un **manque de moyens en personnels et en formations** de ceux-ci, notamment en matière d'annonce de diagnostic (les contraintes de temps et de budget ne permettent pas de réelles relations soignants-soignés).

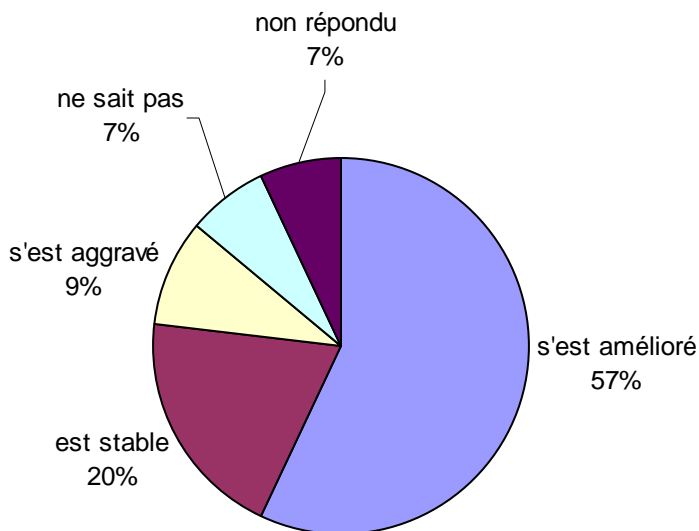
Il est néanmoins souligné **l'avancée majeure permise par la création des CRUQPC**, par la **loi du 11 février 2005** (en faveur des personnes handicapées) et par la **Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE)**, portée à la connaissance du public.

Toutefois, des discriminations persistent, **surtout à l'égard des personnes vulnérables** (personnes âgées, personnes en fin de vie, bénéficiaires de la CMU).

Les actions particulières mises en œuvre en région Bretagne peuvent être regroupés autour de quatre items principaux :

- Moyens en matériels et en personnels :
 - aménagements de salles pour recevoir les familles et patients
 - création de centres de santé pour les plus démunis
 - construction de chambres individuelles dans certains hôpitaux
- Rôle des associations :
 - représentation des associations dans les CA et autres
 - consultation et reconnaissances des associations de patients, anciens patients et famille
 - actions de prévention de la maltraitance
 - références aux lois du 4 mars 2002 et du 11 février 2005 (notamment dans les établissements médico-sociaux) et à la Charte du Patient Hospitalisé
- Relation soignants- soignés
 - amélioration de la relation malade – infirmier
 - effort d'explication des médecins
- Etablissements de santé
 - existence des CRUQPC
 - création de groupe de travail / groupe de réflexion au CHU
 - certification des établissements

d) « D'une manière générale depuis la loi Kouchner, vous pensez que le respect de la dignité des malades et des usagers ... »



Globalement, le respect de la dignité est mieux pris en compte depuis la loi dite « Loi Kouchner » du 4 mars 2002. Une association souligne qu'il est dommage qu'une loi ait été nécessaire pour cela. Une autre écrit qu'il faut persuader les médecins qu'il reste des progrès à faire.

e) « A votre avis, que faudrait-il faire en Bretagne pour améliorer le respect de la dignité des malades et des usagers ? »

Les éléments de réflexion et d'amélioration proposés par les associations couvrent **tous les champs d'intervention du système de santé** :

- Actions concernant le personnel :
 - formation des équipes soignantes, dont formation sur l'aspect psychologique
 - sensibilisation des équipes sur les problèmes liés aux handicaps
 - contrôle des pratiques soignantes
 - augmentation du personnel, notamment pour leur permettre d'avoir du temps et de ne plus être stressé
 - meilleur accueil aux urgences

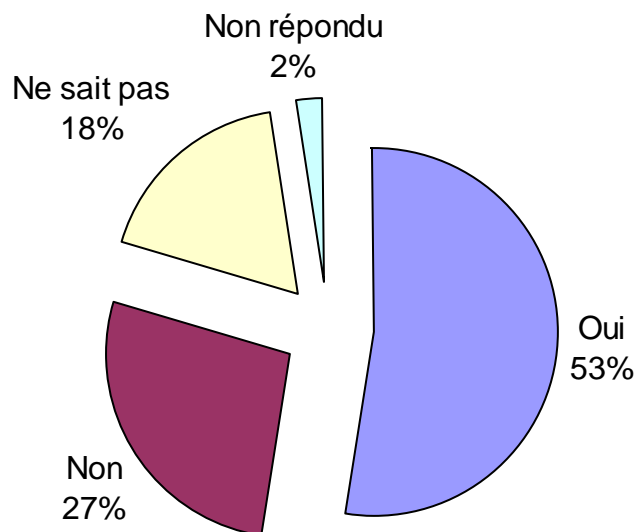
- Relations soignants – soignés :
 - association des familles et du secteur social dans l'alliance thérapeutique
 - meilleure écoute (manque de psychologie), amélioration du dialogue
 - permettre au patient de s'exprimer dans le respect
 - communication plus claire
 - respect du patient par le vouvoiement
 - mieux comprendre le handicap des personnes (ex : malentendants : faciliter les échanges)

- sanction des professionnels humiliant les patients
- le malade doit savoir qu'il a des droits mais aussi des devoirs

- Moyens matériels :
 - mieux préserver l'intimité des patients
 - cloisons, rideaux, paravent
 - écouteurs individuels
 - pas de noms sur les portes
 - modernisation des chambres
 - modernisation des services d'urgence, psychiatriques et gériatriques
 - facilité l'accueil pour les sourds et malentendants
 - modernisation des locaux
- Rôles des associations :
 - faire connaître les associations auprès des usagers
 - reconnaître la présence d'usagers à l'hôpital
 - soutenir les représentants d'usagers : prêt de locaux, remboursements, formation, participation, projet en amont
 - Des associations insistent sur le fait que la loi Kouchner doit être mise en exergue et le malade replacé au centre du système de santé

2/ Droit d'accès au dossier médical

a) « De manière générale, le droit d'accès au dossier médical est-il respecté ? »

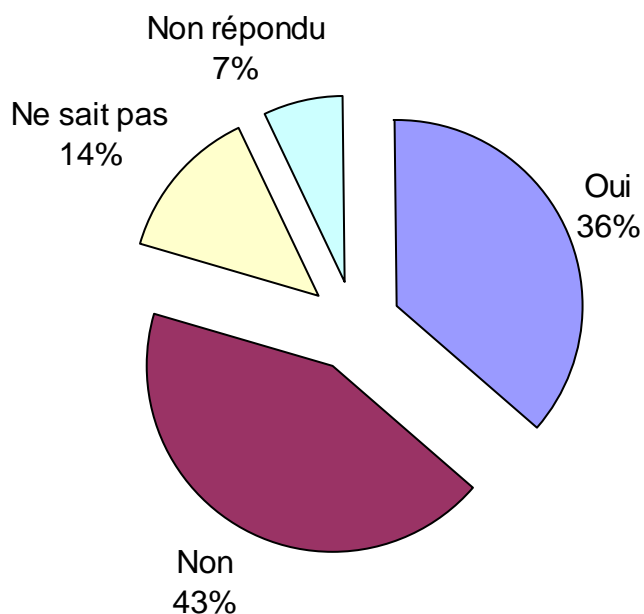


Si le principe de l'accès au dossier médical est globalement respecté, quelques difficultés dans sa mise en œuvre se font ressentir.

- Réticences dans la délivrance du dossier
 - réticences de certains médecins
 - réticences de certaines administrations
 - délivrance de dossiers incomplets
 - réticences en psychiatrie, vécue par la famille comme une atteinte à leur dignité notamment quand ils sont à l'origine d'une hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT)

- Accompagnement
 - accompagnement nécessaire en psychiatrie (dureté du diagnostic)
 - mais accompagnement d'une tierce personne pas toujours souhaité par le patient
- Insuffisance des dispositifs en cas de consultation par un tiers
 - curatelles et tutelles
 - ayant droits

b) Pensez-vous que les modalités d'accès au dossier sont satisfaisantes ?



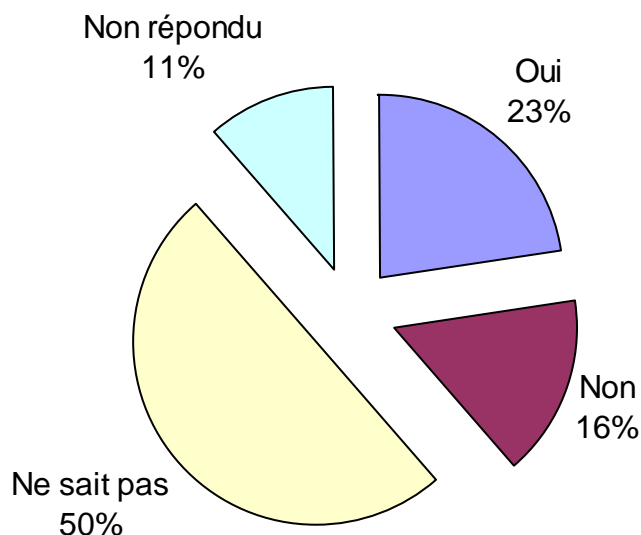
D'une manière générale, les modalités d'accès au dossier médical doivent encore être améliorées pour les associations. Des difficultés persistent :

- Réticences dans la délivrance du dossier
 - personnes sont souvent mal accueillies quand elles demandent le dossier
- Informations insuffisantes sur le droit d'accès au dossier
 - en direction des patients
 - en direction des familles
 - en direction des usagers en général
- Complexité des procédures
 - complexité des modalités d'accès au dossier
 - informations du corps médical en terme non accessibles
 - délais trop longs
 - frais
- Autres

- manque de coordination entre services qui nuit à la prise en charge rapide du malade

Une association relève toutefois qu'elle n'a jamais eu connaissance de situation de non respect de l'accès au dossier médical.

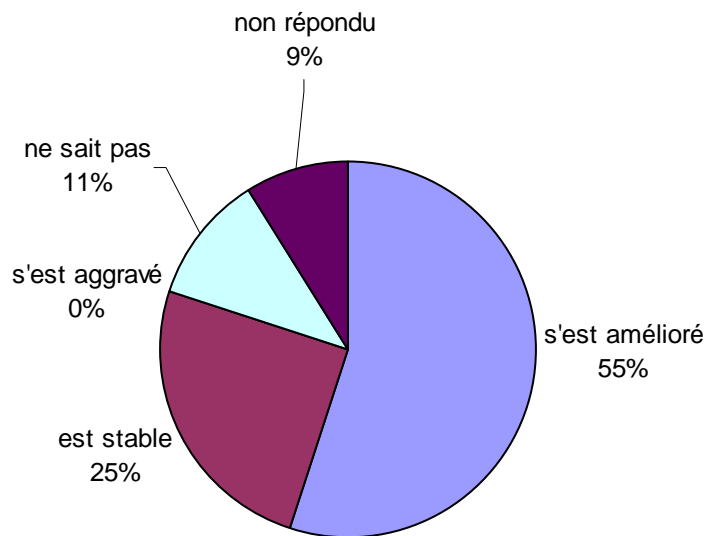
c) « Y'a-t-il des situations de non respect du droit d'accès au dossier médical ? »



Les associations éprouvent quelques difficultés encore à recenser des témoignages sur le respect de l'accès au dossier médical. Des situations de non respect sont tout de même rapportées.

- Cas particuliers de refus d'accès au dossier
 - refus d'accès en cas de décès
 - refus d'accès pour certaines familles
 - refus d'accès sur place au dossier dans certains établissements
- Insuffisance des modalités d'accès et procédures provoquant un sentiment de non respect de l'accès au dossier médical
 - pas assez d'explications de la part des soignants
 - délais trop longs
 - frais
 - incertitudes sur le devenir en cas de départ à retraite ou autre (transmission, archivage)
- Autres cas particuliers
 - cas de transmission de dossiers incomplets

d) « D'une manière générale, depuis 2002, vous pensez que l'accès au dossier médical... »



Là encore, une association souligne la difficulté de se prononcer dans le sens d'une amélioration ou non de l'accès au dossier médical pour toute la région.

Une majorité d'associations penchent tout de même dans le sens d'une amélioration, malgré un système encore imparfait. Et aucune ne déclare qu'il s'est aggravé.

e) « A votre avis, que faudrait-il faire en Bretagne pour rendre effectif l'accès au dossier médical ? »

Les pistes de réflexion pour améliorer et rendre effectif l'accès au dossier médical s'articulent autour de deux axes principaux : l'information et l'organisation de l'accès au dossier médical.

- Informations sur les droits et modalités d'accès
 - mieux informer les patients, usagers et familles
 - informer d'avantage les professionnels de santé sur cette obligation
 - informer les usagers de ce droit et de ses modalités au moyen du livret d'accueil
 - développer l'information des usagers par les caisses d'assurance maladie
 - développer l'information des usagers par les médecins généralistes
 - développer l'information des usagers par les associations

- Organisation des modalités d'accès
 - améliorer les délais d'attente
 - faire en sorte de ne plus avoir besoin de passer par un intermédiaire
 - rendre identique l'accès au dossier pour le patient et le médecin traitant
 - encourager le recours à la personne de confiance par une codification plus précise (l'accès au dossier par le malade est souvent délicat du fait de son état)
 - mieux codifier l'accès au dossier en cas de maladies génétiques
 - création d'un organisme recensant les demandes et les plaintes et publication de

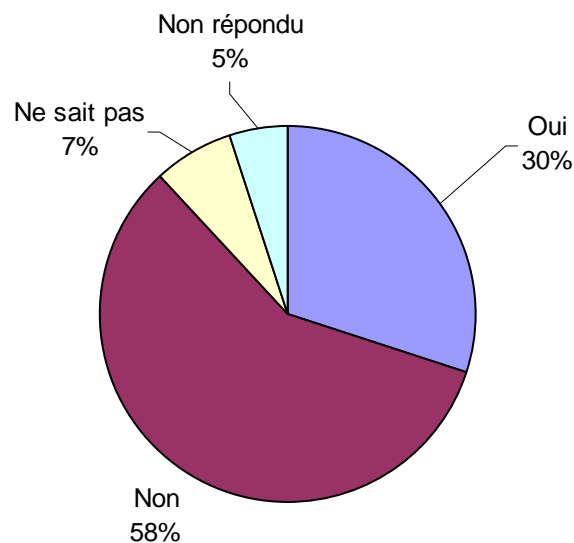
- résultats et d'enquête
- fixer des sanctions et pénalités (ex : astreintes) aux récalcitrants

Des associations relèvent que les usagers bien souvent n'osent pas se plaindre en cas de non respect de l'accès au dossier médical.

Une association relève que les personnes à qui elles a conseillé de demander le dossier ont toujours obtenu satisfaction.

3/ Accès aux soins (accessibilité physique, géographique, financière, permanence des soins,...)

a) « L'accès aux soins est-il une réalité pour tous ? »



Une association souligne à nouveau le fait qu'il est difficile d'avoir une opinion généralisée à toute la Bretagne concernant le respect de l'accès aux soins. Il résulte néanmoins de l'analyse des questionnaires que l'accès aux soins n'est pas toujours une réalité pour tous.

- Populations spécifiques : l'accès aux soins et à la prévention apparaît inégalitaire à l'égard de certaines catégories de personnes
 - bénéficiaires de la CMU, qui ignorent parfois leurs droits
 - détenus
 - personnes en situation de précarité (craintes de l'absence de remboursement, de devoir avancer les frais, de devoir supporter le ticket modérateur)
 - personnes ne pouvant accéder à une complémentaire santé
 - personnes handicapées (trop de nomenclatures ne permettant pas de prendre en compte le handicap dans son ensemble)
 - personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique (refus de prise en charge en structure d'hébergement, même pour une courte durée)
- Géographie et démographie médicale
 - trop peu de médecins en zones rurales
 - éloignement géographique, engendrant des coûts de transport
 - suppression de certains services renforçant cet éloignement
 - disparités de moyens entre différents secteurs

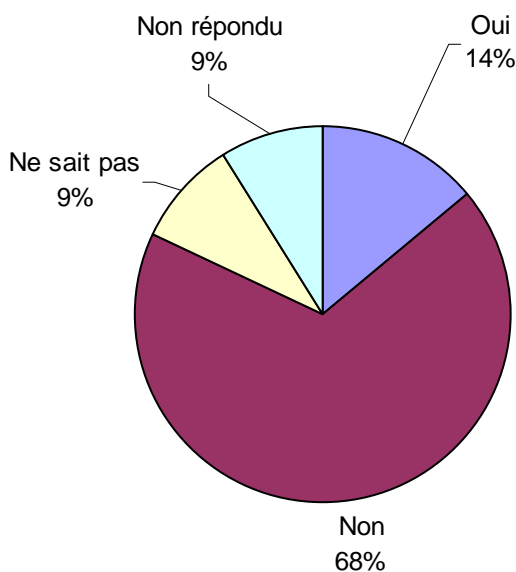
- manque de spécialistes dans certains secteurs (ex : néphrologues)
- Continuité des soins
 - difficulté de joindre un généraliste le soir et le week-end
 - trop de files d'attente
 - saturation des urgences
 - problème de continuité de soins adaptés en psychiatrie (le malade ne se manifeste pas)
- Coût des soins créant des situations d'inégalité
 - progression des dépassements d'honoraires
 - pas de prise en charge des soins psychomoteurs
 - pas de prise en charge des soins dentaires
 - pas de prise en charge des soins ophtalmologiques
 - pas de prise en charge de l'ergothérapie
 - coût important de l'accès aux soins pour les étudiants

En outre, des associations insistent sur le fait que l'accessibilité physique aux structures de soins pour les personnes à mobilité réduite reste un problème.

Concernant le secteur psychiatrique, les associations concernées suggèrent que les établissements spécialisés soient organisés en secteur (HL, HDT, HO).

Concernant l'accès aux soins en général, une association appelle à se référer aux Conférences Sanitaires de Secteur.

b) « Les modalités et les procédures d'organisation de la permanence des soins sont-elles suffisantes ? »



Deux tiers des associations pensent que les **modalités d'organisation du système de santé en région Bretagne** sont **insuffisantes**.

Les **problèmes** suivants sont invoqués.

- Disparités géographiques :
 - pas assez de médecins en zones rurales
 - éloignement, notamment du Centre Bretagne
 - liens villes hôpital insuffisante

- Défaillance dans la permanence des soins :
 - problème des gardes de nuit
 - plages horaires insuffisantes (le CMP ferme à 17h à Rennes)
 - réticences des médecins de se déplacer à domicile
 - trop de temps d'attente
 - saturation des urgences (une association propose de faire participer les médecins généralistes de ville)
 - en psychiatrie, difficulté de prendre en charge un patient en crise (pas d'urgence psychiatrique)

- Manque de coordination :
 - système trop « hospitalo-centré »
 - mauvaise coordination ville-hôpital
 - pas de coordination dans le suivi des soins (ex : pas de liens entre la prise en charge psychique et somatique)
 - pas d'échanges entre psychiatres et médecins généralistes

- Insuffisance de structures :
 - manque de places dans les établissements, dans les structures spécialisés
 - pas assez de maisons de santé
 - pas assez de maisons de garde
 - manque de places dans les structures de soins de suite et de réadaptation
 - problème de l'accueil des jeunes atteints de maladie neuro-dégénérative en longs séjours du fait de l'absence de structures intermédiaires
 - ⇒ développer les réseaux
 - ⇒ développer le maintien à domicile

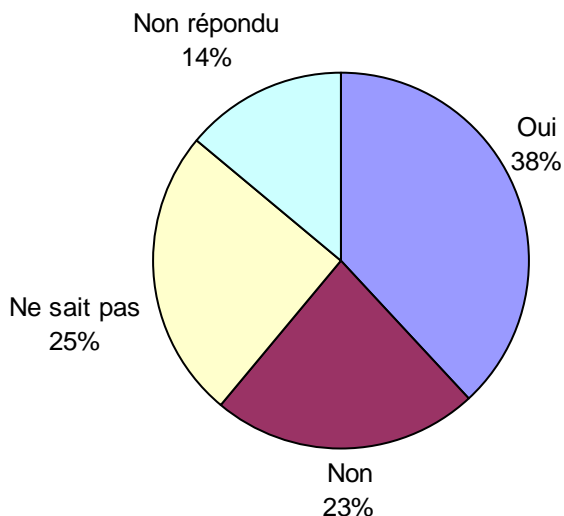
- Complexité du système
 - mauvaise compréhension du rôle de chaque interlocuteur
 - complexité du parcours de soins

Certaines **évolutions positives** dans l'organisation du système de santé sont relevées :

- une association souligne que l'organisation de l'accès aux soins est en voie d'amélioration
- organisation de consultations spécialisées par des équipes pluridisciplinaires (CHU Rennes)
- développement HAD
- création du CARL à Rennes (maison de garde)
- création d'un SPAO à Rennes
- Conférences Sanitaires de Secteur
- avant, existence de Domipalia (soins palliatifs à domicile)

Une association dénonce le fait qu'il n'existe pas de véritables leviers de l'organisation des soins.

c) « Avez-vous connaissance d'autres situations de non respect de l'accès aux soins ? »

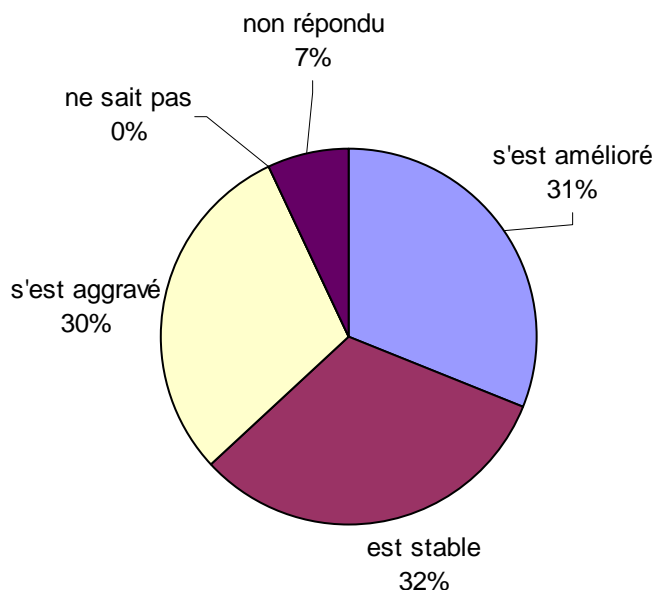


Les associations recensent plusieurs situations remettant en cause le principe d'accès aux soins :

- Discrimination à l'égard de certaines populations
 - bénéficiaires de la CMU
 - étrangers
 - personnes en fin de droit
 - malades isolés, en situation précaire
 - malades chroniques en psychiatrie
- Manque de structures entraînant des inégalités ou des difficultés dans l'accès aux soins
 - manque de places en moyens séjours
 - manque de places en soins de suite et de réadaptation
 - manque de lits en soins palliatifs
 - manque de place pour des traitements par perfusion
 - nécessité d'axer les priorités sur les services d'urgence
 - délais d'attente trop longs
- Coût de la santé
 - accroissement des dépassements d'honoraires
 - coût des soins dentaires
- Autres situations particulières dénoncées :
 - non respect du secret professionnel
 - non respect du consentement du patient
 - mauvaise information du patient
 - pas assez de liens entre le sanitaire et le social
 - refus de garde par certains médecins

- méfiance des psychiatres par rapport à la famille

d) « D'une manière générale depuis 2002, vous pensez que l'accès aux soins des personnes ... »



Pour certaines associations l'amélioration de l'accès au système de santé est insuffisante. Des associations se prononcent même une situation aggravée du fait de la suppression des obligations de garde. Le manque de statistiques sur cette question semble tout de même faire défaut.

Une association propose d'adopter une loi support sur ce thème.

e) « A votre avis, que faudrait-il faire en Bretagne pour améliorer l'accès aux soins des personnes? »

Les réflexions et propositions des associations concernant l'amélioration de l'accès aux soins sont extrêmement nombreuses : beaucoup d'avancées dans ce domaine sont encore souhaitées concernant tant les acteurs que l'organisation du système de soins et les moyens qui lui sont alloués.

- Améliorer la continuité et la permanence des soins
 - nécessité de créer plus de maisons de la santé
 - accueillir les vacanciers en dialyse
 - saturation des services d'urgences
 - nécessité de repenser la permanence des soins
 - nécessité de rééquilibrer les moyens entre villes et hôpital
 - ⇒ s'appuyer d'avantage sur les établissements locaux et médicosociaux
- Lutter contre les discriminations persistantes :

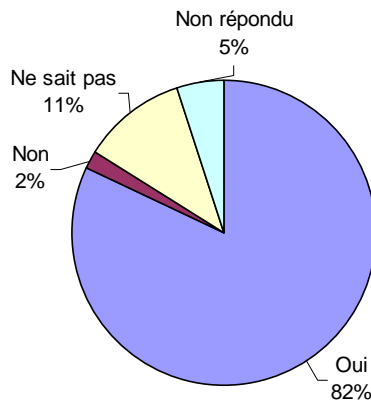
- bénéficiaires de la CMU
 - sans papiers
 - personnes âgées
 - insuffisante de la couverture médicale pour tous, entraînant un risque de renoncement aux soins
- Créer des places en établissements et des structures de soins :
 - CMPP
 - SSESAD
 - IME
 - CLIS
 - maisons de retraite
 - services Alzheimer
 - lits de rééducation
 - dispositif pour encourager le maintien à domicile
 - création d'un service d'urgence psychiatrique à domicile

Une association suggère de mener une étude sur les besoins en hébergement pour éviter le cumul des demandes.

- Coordonner le système de soins
 - nécessité de mettre en réseaux les établissements de santé
 - faire vivre le réseau neurigénétique de l'Ouest
 - aider le suivi psychiatrique grâce au secteur social
 - créer un centre de ressources régionales
- Favoriser la formation
 - formation psychologique pour respecter les malades
 - formation des infirmiers en psychiatrie
 - formation au handicap visuel
 - formation des auxiliaires de vie et soignants de ville
- Favoriser une meilleure couverture de la région
 - inciter les médecins à s'installer en zones rurales
 - organiser des consultations de spécialistes près des patients en zone rurale
- Renforcer les Actions de santé publique suivantes :
 - dépistage
 - prévention
 - médecine scolaire
- Autres propositions
 - augmenter le nombre de personnels
 - limiter et réglementer les dépassements d'honoraires

4/ Représentation des usagers au sein du système de santé en Bretagne

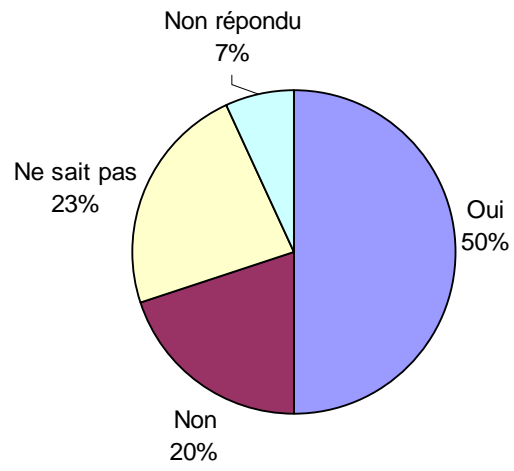
a) « La participation des associations représentant les usagers au sein du système de santé est-elle effective ? »



Une très forte majorité se dégage en faveur d'une effectivité de la représentation des usagers malgré quelques remarques. D'autres ont tenu à souligner une évolution positive dans la reconnaissance des associations.

- Reconnaissance des associations
 - difficultés pour les associations non membre d'un collectif de se faire entendre
 - certaines associations sont parfois favorisées par le corps médical
- Bénévoles
 - manque de bénévoles pour permettre une représentation suffisante

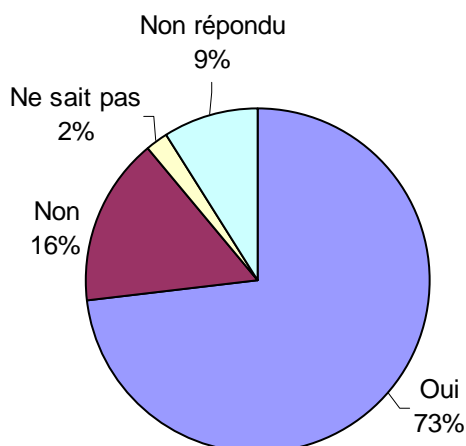
b) « Etes-vous satisfait du mode de désignation des représentants des usagers ? »



Une majorité d'associations s'estime satisfaite du mode de désignations mais pour certaines des progrès restent à faire, notamment au niveau des :

- Procédures
 - mode de désignation pas toujours clair
- Réticences institutionnelles perçues
 - réticences de la part de certaines DDASS
 - réticences de la part de certains directeur d'hôpital
 - propositions de désignation ignorées
- Eléments positifs
 - meilleure reconnaissance de l'action des associations
 - bon appui par la DRASS
 - bon appui par l'ARH
 - création du CISS

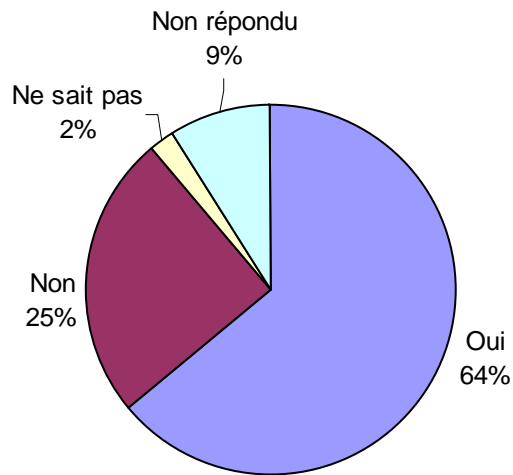
c) « *Votre association a-t-elle des représentants/mandats de représentants d'usagers?* »



La majorité des associations ayant répondu au questionnaire dispose de représentants / mandats d'utilisateur. Les autres n'en disposent pas en raison de leur nature (association d'écoute de conseil) ou parce qu'elles fédèrent des associations départementales.

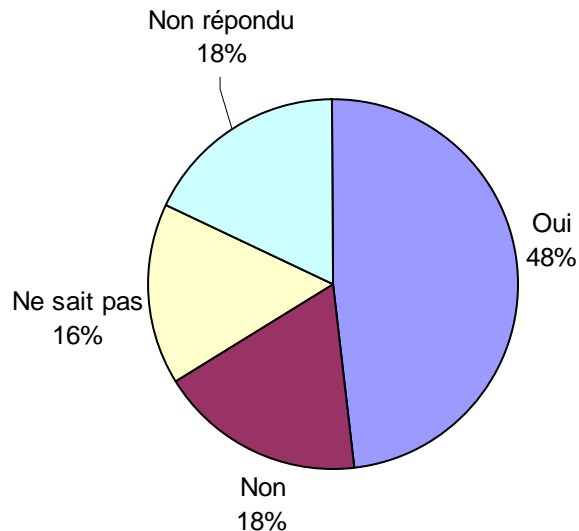
Une association précise qu'elle ne dispose pas d'association d'utilisateur car sa candidature n'a pas été retenue.

d) « Votre association a-t-elle déposé une demande d'agrément ? »



La majorité des associations ayant répondu au questionnaire a déposé une demande d'agrément. Certaines associations bénéficient déjà d'un agrément national ou sont agréées indirectement. Une association mentionne qu'elle ne connaît pas cette procédure.

e) « Pensez-vous que les actions de formation mises en œuvre et l'utilisation de congé de représentation, prise en charge des frais, ... permettent les représentations des usagers du système de santé ? »

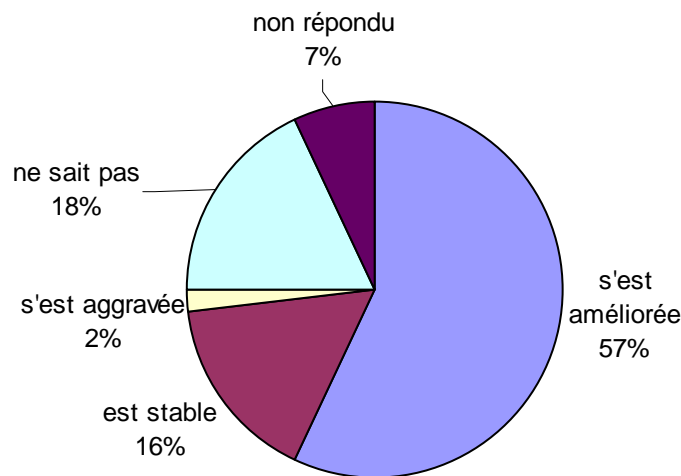


Des difficultés et insuffisances sont relevées par les associations concernant la formation, les congés de représentation et le remboursement des frais.

- Formations :
 - formation encore débutante / insuffisante
 - un seul jour de formation pour les représentants CRUQPC
 - formation nécessaire pour appréhender la nouvelle gouvernance

- Défraiements :
 - toutes les places ne sont pas occupées du fait de l'absence de défraiements (ex : CDHP)
 - pas de remboursement des frais réels
 - pas d'explications sur les sommes versées
- Salariés :
 - cas de congés refusés
 - congés de représentation inconnus des employeurs

f) « De manière générale, depuis 2002, vous pensez que la représentation des usagers au sein du système de santé..... »



La majorité des associations interrogées notent une amélioration dans les conditions de représentation des usagers.

Des remarques ont tout de même été formulées :

- sentiment de régressions des attributions des associations
- nécessité de démontrer que les associations sont indispensables pour porter un regard extérieur sur les établissements

g) « A votre avis, que faudrait-il faire en Bretagne pour améliorer les conditions de représentation des usagers ? »

Les pistes de réflexion proposées concernent tant le fonctionnement interne des associations que leur place dans le système de santé. Il est proposé de :

- Porter les associations à la connaissance du public

- écoute
 - sensibilisation sur le fonctionnement
 - convaincre les usagers de l'importance de la représentation
 - information des usagers sur la possibilité d'intégrer une groupe de travail
- Reconnaissance des associations
 - reconnaissance effective par les pouvoirs publics
 - reconnaissance par les équipes soignantes
 - création d'un bureau des associations à l'hôpital
 - possibilité pour les associations de rencontrer les malades à l'hôpital
 - plus de pouvoirs dans les conseils d'administration
 - diversifier le recrutement dans les associations d'usagers
 - organiser des réunions sur l'ensemble du territoire breton
 - Formation des représentants d'usagers
 - soutien de la formation
 - amélioration de la formation
 - organiser des formations avec les anciens malades
 - rémunérer les formations
 - apprendre aux représentants à recenser la attentes des malades
 - Défraiements
 - remboursement des frais engagés
 - Protection juridique des représentants
 - améliorer la protection juridique
 - inscription de la représentation dans le code du travail
 - démocratisation des responsabilités
 - limitation du cumul des mandats
 - définir un congé de représentation comme pour les élus politiques

Il est à noter, parmi les éléments positifs, que la formation des représentants d'usagers est désormais facilitée par le Collectif Inter associatif sur la santé de Bretagne

B/ Synthèse faite par le groupe droits des malades au regard des réponses du questionnaire

1/ Droit au respect de la dignité

Si le ressenti global, quant au respect de la dignité est plutôt positif, des situations de non-respect perdurent sur le terrain.

- **Locaux : la vétusté de certains locaux ne permet pas une bonne prise en charge des malades respectant leur intimité et leur dignité. Le nombre de chambres individuelles est insuffisant.**
- **Formation et évaluation du personnel soignant et non soignant : la sensibilisation au respect de la dignité doit être privilégiée. Elle doit s'inscrire dans le cadre du management des établissements. Aucune atteinte à la dignité au sein d'un établissement ne saurait être tolérée. Le respect de la dignité des personnes pourrait être un critère dans l'évaluation des personnels.**

- Cas du secteur social : **La loi Kouchner devrait être mieux appliquée dans les établissements médico-sociaux.**

2/ Droit d'accès au dossier médical

- Informations sur les modalités d'accès : **la procédure à suivre pour demander son dossier médical demeure mal connue des usagers, de même que les modalités de consultations. La question de l'accès au dossier par les ayants droits reste posée.**
En outre l'accès au dossier médical fait craindre une intrusion des compagnies d'assurance par l'intermédiaire du patient. Les associations ont un rôle de prévention à jouer à ce sujet.
- Délivrance du dossier médical : **les délais sont parfois peu respectés et la mobilisation d'un médecin incite peu les établissements à proposer une consultation sur place.**

3/ Accès aux soins (accessibilité physique, géographique, financière, permanence des soins,...)

- Démographie et géographie médicale : **il existe de grandes disparités entre zones géographiques, entre les zones urbaines et les zones rurales, entre le centre et le littoral.**
- Discrimination : **l'accès aux soins ne semble pas être égal pour tous. Les plus démunis (bénéficiaires de la CMU, détenus, personnes en situation de précarité) rencontrent des difficultés, de même que les travailleurs pauvres renonçant à acquérir une mutuelle.**
- Urgences : **l'engorgement des urgences est une réalité nationale. Les urgences psychiatriques font défaut. L'initiative du SPAO et du CARL en Bretagne méritent d'être soulignés.**
- Moyens en lits : **il manque de lits pour les personnes âgées. Il y a trop peu de lits de moyen séjours. En psychiatrie, il faudrait développer des structures alternatives à l'hospitalisation.**

4/ Représentation des usagers au sein du système de santé en Bretagne

- Reconnaissance des associations : **il est souligné une évolution positive dans le sens d'une meilleure reconnaissance du rôle des associations auprès des pouvoirs publics et du grand public. Elle doit être poursuivie.**
- Défraiements et congés de représentation : **les représentants d'usagers sont souvent des personnes malades ou retraitées. Les salariés ne peuvent s'investir dans cette représentation : le congé de représentation est inexistant. L'absence de remboursements des frais engagés a pour conséquence de ne pas permettre à tous de s'exprimer. Cela pose la question de la représentation effective de l'ensemble de la population.**
- Agrément : **Seuls les associations de taille importante ont déposé une demande d'agrément. Au final, le risque est de voir toujours les mêmes associations dans les différentes instances, alors même que l'agrément avait pour objectif d'offrir un plus large panel de représentation. La complexité du dossier d'agrément a peut-être découragé beaucoup d'associations.**

Partie 3 : Présentation des sources potentielles d'information permettant d'évaluer le respect des droits

Le groupe ne dispose d'aucune synthèse des données existantes sur la région Bretagne : ni qualitative ni quantitative, en dehors des résultats de l'enquête réalisée auprès des associations d'usagers pour l'année 2006.

Trois facteurs expliquent ce manque :

- Aucune réponse n'a été donnée par l'ARH et par la CRCI (commission régionale de conciliation et d'indemnisation aux sollicitations de la CRS).
- Le groupe a besoin d'un soutien plus marqué de la DRASS pour faire aboutir ses demandes (relais et suivi)
- Les textes (arrêté et circulaire) encadrant les modalités du rapport sont parus tardivement en 2006

L'objectif de ce chapitre est donc de faire un **bilan des sources potentielles des informations existantes en région** concernant le respect des droits des malades et des usagers. A partir des propositions d'indicateurs et sources potentielles d'information proposées par la DGS, nous avons établi une liste d'instances qui en région, pourront nous fournir des informations :

- Agence régionale d'hospitalisation
- Associations d'usagers
- Etablissements de santé
- URCAM et CRAM
- DRASS
- DASS
- Conseil général
- Conseil de l'ordre des chirurgiens dentistes
- URML
- Commission régionale de conciliation et d'indemnisation et commission nationale des accidents médicaux
- Conseil régional de l'ordre des médecins
- Conseil départemental de l'ordre des médecins
- Membres de la Conférence régionale de santé
- Mutuelles
- Instances de formation initiale et continue

Pour chacun des axes de réflexion proposés par la DGS, des tableaux proposant des indicateurs ont été construits. Cette liste d'indicateurs donne un aperçu des informations potentielles à recueillir dans l'avenir. La liste des indicateurs est présentée en annexe (p.37). Ces indicateurs n'ont pas été rédigés par le groupe « respect des droits des malades » mais sont issus des indicateurs proposés par la DGS.

Il ne s'agit pas de demander aux instances d'avoir tous ces indicateurs disponibles du jour au lendemain, mais le travail de la CRS pour 2007-2008 permettra de faire une priorisation des informations nécessaires.

Partie 4 : Synthèse et enjeux régionaux relatifs aux droits des usagers du système de santé

Le groupe de travail sur les droits des malades et des usagers de la CRS retire des nombreux éléments réunis dans ce rapport plusieurs constats :

Les remarques du groupe et les résultats de l'enquête réalisée auprès des associations de malades et d'usagers se rejoignent : aussi bien au niveau des constats (de nombreuses situations de défaillance marquée dans l'accès aux soins) que des propositions (formation nécessaire de tous les acteurs pour améliorer le respect des droits des usagers)

Malgré les sollicitations de quelques organismes susceptibles de fournir des informations, aucune donnée synthétique n'a été fournie au groupe. Sans réaction des instances et sans un réel soutien technique de la DRASS de Bretagne pour traiter les données, les membres « bénévoles » du groupe ne pourront venir à bout de leur mission.

Afin de favoriser le recueil de données permettant de réaliser un rapport complet, le groupe fait deux propositions aux membres de la conférence régionale de santé de Bretagne :

- D'une part, à chaque fois qu'un organisme sera sollicité, la même demande sera transmise au membre de la CRS en lien avec cet organisme qui pourra jouer le rôle de référent
- D'autre part, un questionnaire, du type de celui adressé aux associations pour l'année 2006, pourra être adressé aux membres de la conférence et analysé par le groupe « droits des usagers »

Enfin, le groupe rappelle que la représentation des 6 collèges de la CRS n'est pas effective en son sein et appelle une mobilisation des différents acteurs.

Résumé de l'enquête :

- Thème 1 : Droit au respect de la dignité : une évolution globalement favorable malgré la persistance de difficultés auprès de publics en situation de précarité.
- Thème 2 : Droit d'accès au dossier médical : une évolution favorable même si les procédures d'accès au dossier médical restent peu connues.
- Thème 3 : Accès aux soins : de fortes inquiétudes relatives à la permanence des soins et à l'accès aux soins pour tous.
- Thème 4 : Représentation des usagers : une évolution favorable mais la question du défraiement reste posée

Partie 5: Conclusion, préconisations et perspectives

Il convient de rappeler que le respect des droits des malades et des usagers dans une région doit être étudié sous différents points de vue. La DGS nous en propose 11 (voir introduction).

Au niveau de la Bretagne nous avons priorisé 4 perspectives pour le rapport 2006 et 2007 ainsi que pour le rapport 2007-2008 (à venir) :

- Droit au respect de la **dignité** de la personne
- Droit d'**accès aux informations** personnelles
- **Représentation des usagers** au sein du système de santé
- **Accès à la prévention et aux soins**, qualité et organisation du système de santé

Pour chacun de ces axes, plusieurs instances peuvent être des sources d'information concernant le respect des droits des malades :

- Agence régionale d'hospitalisation
- Associations d'usagers
- Etablissements de santé
- URCAM et CRAM
- DRASS
- DASS
- Conseil général
- Conseil de l'ordre des chirurgiens dentistes
- URML
- Commission régionale de conciliation et d'indemnisation et commission nationale des accidents médicaux
- Conseil régional de l'ordre des médecins
- Conseil départemental de l'ordre des médecins
- Membres de la Conférence régionale de santé
- Mutuelles
- Instances de formation initiale et continue
- Médecine du travail

Le choix a été fait pour le rapport 2006-2007 de porter un regard avec et auprès des associations d'usagers. Ce travail sera complété en 2007-2008 par les informations recueillies auprès des autres instances.

Des propositions et préconisations pour l'amélioration du respect des droits des malades en Bretagne seront faites par la CRS au regard de toutes ces informations.

Pour ce faire il faudra une mobilisation et réponse positive des différentes instances consultées et des membres de la CRS et un soutien technique et logistique pour le recueil et analyse des informations.

Les travaux de cette année ont montré:

- Globalement une amélioration perçue depuis loi 2002 (respect des droits et représentation)
- Des problèmes persistent:
 - L'accès aux soins dans toutes ses composantes (géographique, l'accès à certaines prestations, dépassements d'honoraires, permanence d'accès aux soins, manques de coordination ville-hôpital)

- Les publics en situation de précarité ou de fragilité sont souvent pointés dans les situations de non respect des droits des malades
- De nombreuses pistes d'amélioration proposées par les associations
 - accompagnement/formation et sensibilisation des équipes soignantes
 - continuité et la permanence d'accès aux soins
 - Lutte contre les discriminations (CMU)
 - Qualité de la relation soignant/soigné (annonce du diagnostic)
 - Rôle des associations
- Des pistes à explorer: fiche cosignée par la CRS pour alerter sur les risques potentiels liés à l'accès du dossier médical

La CRS restera particulièrement vigilante sur ces points et complétera par d'autres études ces premières informations afin de proposer des pistes concrètes en termes de développement de l'accompagnement/formation des équipes concernant le droit des malades (en passant par des états des lieux si nécessaire) ou d'autres pistes qui ont été évoquées telles que les médiateurs.

Lors de la séance de validation de ce rapport plusieurs pistes de réflexion ont été soulevées par nos invités (Monsieur Maxence Cormier, professeur de droit à l'Institut d'études politiques de Rennes et Monsieur Christian Saout président de la Conférence Nationale de santé) qui permettront d'enrichir les travaux de la conférence :

- L'effectivité du respect des droits des usagers ne passe pas que par les établissements hospitaliers :
 - Il est important aussi d'impliquer la médecine de ville et de ne pas oublier le secteur social et médico-social.
 - Certains milieux et publics peuvent aussi être particulièrement concernés par exemple le milieu pénitentiaire, les mineurs, les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes en situation de précarité.
- Certains éléments peuvent permettre une meilleure connaissance de la situation tels que l'évaluation des connaissances des droits des malades par les professionnels en milieu hospitalier, en milieu libéral et dans le secteur médico-social, par exemple sur des notions telles que la personne de confiance
- Afin de garantir l'effectivité des pistes de travail sont proposées :
 - Formation continue des professionnels de santé
 - Formation des associations de patients avec une politique de formation selon le type d'association
 - Formation des institutions
 - Développement d'une politique d'accompagnement des patients (dans les ARH, DRASS, DDASS,...) avec un référent droit des patients capable de répondre aux patients et aux professionnels et avec des professionnels juristes
 - Mise en place d'un « médiateur » sur les droits des patients au niveau régional (pour la ville ainsi que pour l'hôpital)
 - Développement d'un travail de fond avec les médias afin qu'ils puissent être une source d'information fiable et continue sur les droits des patients (exemple publication de fiches)
 - Amélioration de la transparence et de la lisibilité du processus de gouvernance et de prise de décisions
 - Amélioration de la symétrie de l'information par exemple concernant les pris, les stratégies thérapeutiques, les médicaments, la qualité des soins,...
 - Responsabilisation contractuelle des professionnels ainsi que des patients

Annexe 1 : Sources potentielles d'information existantes en région concernant du respect des droits des malades et des usagers (voir partie 3 du rapport pour plus d'information)

Agence Régionale de l'hospitalisation

Commentaire : la grille reprend les critères du référentiel de certification V2 . Pour les établissements ayant déjà passé la visite de certification V2, l'intégralité des rapports de certification est disponible en ligne sur le site de l'HAS. Mais il faudra encore 3 ou 4 ans pour que tous les établissements soient passés à la V2 .

Thèmes	Informations recherchées	Informations disponibles	
		OUI	NON
Thème 1 :			
Dignité et respect de la personne humaine			
	Etudes, notes sur conditions d'hébergement respectant la dignité et l'intimité du patient		
Soins palliatifs et fin de vie	Mise en œuvre de soins palliatifs en même temps que les soins classiques ?		
	Le SROS intègre les soins palliatifs		
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L1110-1 CSP)			
Accès, continuité, permanence	Synthèse sur les rapports CRUQPC : existence de situation de refus de soins ?		
	Synthèse sur les rapports CRUQPC : existence d'action d'information des familles reçues par les médecins sur ou sans RDV ?		
	Informations sur les durées moyennes de séjour sur certains CHS/PMSI		
Réseaux de santé	Le CRR et le secrétariat technique des réseaux ont intégré les droits des usagers dans les outils et évaluations (cf. rapport DRDR, rapport d'activité MRS)		
Sortie des hospitalisés	Toutes les mesures sont prises (informations, orientations) pour le transfert des patients vers des Ets de soins de suite et de réadaptation ou longue durée (cf SROS)		
	Existence d'un dispositif de recueil des questionnaires de sortie		
	Délais moyen d'attente pour les patients pour du court séjour ou pour un service de soins de suite et de réadaptation		
Urgences	La prise en charge et le transfert des patients sont assurés 24h/24 et 7j/7 hors de l'Ets de rattachement de l'équipe		
	L'aide médicale d'urgence est accessible y compris en cas de détresse psychiatrique		
	Durée d'attente aux urgences		

Agence Régionale de l'hospitalisation

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
IVG	Pratique de l'IVG par les Ets publics disposant de lits gynécologique-obstétrique ou en chirurgie		
	Proposition systématique de la consultation de contrôle après IVG		
	Proposition systématique de traitements analgésiques et information sur les éventuels effets secondaire		
	Orientation de la patiente vers un confrère en cas de refus de procéder à une IVG		
IST	Existence dans chaque département d'au moins une consultation destinée au dépistage, à la prévention et au diagnostic du VIH ?		
Alcoologie et toxicomanie	Accueil et prise en charge des personnes ayant une consommation à risque ou un usager nocif de substances dans les centres (cf SROS)		
Femmes enceintes	Pratique des 7 examens nécessaires à la surveillance médicale de la grossesse (CRN)		
	Pratique du 1 ^{er} examen prénatal avant la fin du 3 ^{ème} mois (CRN)		
	Périodicité mensuelle des autres examens (CRN)		
	Pratique d'un examen postnatal sous 8j suivant l'accouchement (CRN)		
	Présence d'une équipe disciplinaire clinique et biologique pour la prise en charge de couples demandant l'AMP (CRN)		
Mineurs	Pratique des 9 examens médicaux obligatoires dans la 1 ^{ère} année de l'enfant (CRN)		
	Organisation d'une demi-journée de consultation pour 200 enfants nés vivants au cours de l'année civile précédente de parents résidants dans le département (CRN)		

Agence Régionale de l'hospitalisation

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 3 :			
Principe de non discrimination (art L.1110-3 CSP)			
Egal accès aux soins palliatifs	Synthèse sur les rapports d'activité des CRUPQC : existence de dispositif d'information sur la possibilité d'accéder aux soins palliatifs		
Thème 4 :			
Droit d'accès à l'information (art L.1111-7 CSP)			
Informations accessibles	Existence d'une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical (recueil, suivi du traitement, temps d'attente...)		
	Synthèse sur les CRUQPC : nombre de plaintes / réclamations concernant l'accès aux informations de santé de la personne		
	Synthèse sur les CRUQPC : information des patients sur les conditions d'accès au dossier médical par le livret d'accueil, la charte du patient hospitalisé		
	Synthèse sur les CRUQPC : existence d'un accompagnement médical entre la personne hospitalisée et l'Ets		
Accès direct ou indirect	Synthèse sur les CRUQPC : existence d'une procédure pour respecter le délai d'obtention des informations de la santé concernant la personne ?		
	Synthèse sur les CRUQPC : existence d'une procédure d'accès au dossier médical (présence d'un médecin, d'une tierce personne)		
Modalités de communication	Synthèse sur les CRUQPC : existence d'un dispositif pour assurer la communicabilité du dossier médical (gratuité de la consultation, frais de photocopie au coût réel)		
Demande imprécise, tierce personne	Synthèse sur les CRUQPC : information de la personne malade, par le professionnel, des modalités de communication du dossier médical		
Hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers	Existence d'un dispositif pour consulter le dossier médical en cas d'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers		
Mineurs	Information sur les modalités d'accès au dossier par le mineur		

Agence Régionale de l'hospitalisation

Thèmes	Informations recherchées	Informations disponibles	
		OUI	NON
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Contenu de l'information visée	Respect des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information		
Modalités	Synthèse sur les CRUQPC : nombre de plaintes / réclamations traitant des défauts d'information du patient		
Recommandations de bonnes pratiques	Procédures de diffusion, d'application et d'évaluation de l'application des recommandations et bonnes pratiques (MRS)		
Evaluation, accréditation	La satisfaction du patient est évaluée régulièrement (analyse des questionnaires de sortie et rapport d'accréditation)		
Procédure de règlement amiable	Synthèse sur les CRUQPC : procédure de règlement amiable / nombre de réclamations concernant les infections nosocomiales au regard du seuil de gravité		
Femmes enceintes	Informations sur l'accès et l'organisation des IVG sur la région (dispositif périnatalité)		
	Suivi spécifique des femmes enceintes (dispositif périnatalité)		
Thème 6 :			
Droit au consentement (art L.1111-4 CSP)			
Co-décision	Existence et application d'une procédure de recueil de consentement de l'usager à un acte médical		
	Mention dans l'information préalable au consentement du bénéfice de l'acte, des risques éventuels, du degré d'urgence, des alternatives et des conséquences prévisibles en cas de refus		
	L'adhésion à un réseau de santé par un usager est conditionné à la signature de la charte du réseau		
Refus de soins	Prise en compte effective de la volonté de l'usager en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable de limiter ou d'arrêter tout traitement (CRU)		
Thème 7 :			
Secret médical, vie privée, confidentialité (art L.1110-4 CSP)			
Cas de la prise en charge commune	Existence de protocole de contrôle de la confidentialité de la transmission éventuelle de l'information à des institutions ou organismes extérieurs à l'Ets dans le cadre de la continuité des soins		

Agence Régionale de l'hospitalisation

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Tutelles	Protocoles mis en place afin de garantir la confidentialité de la transmission, de l'analyse et de la suppression de ces informations dans le cadre de cette transmission		
Thème 8 :			
Expression collective des droits individuels (art L.1114-1 CSP)			
Agrément	Existence d'actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations		
	Existence de dispositif de désignation de représentants d'usagers ?		
	Synthèse sur les CRUQPC : participation des représentants d'usagers à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité du système du service		
	Désignation effective des représentants d'usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique		
	Accompagnement du patient ou de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits de la personne)		
Droit à la formation et au congé de représentation	Existence d'actions de formation des représentants d'usagers du système de santé		
	Mise à disposition par les Ets d'une information et d'une formation pour les associations d'usagers		
Lieux de représentation	Recensement des désignations effectives des représentants des usagers du système de santé (associations agréées) dans les instances hospitalières ou de santé publique (synthèse sur les CRUQPC, MRS)		
Participation des usagers du système de santé	Représentation des usagers dans la définition des SROS,...		
	Implication d'associations sur des thématiques de santé publique (pathologies spécifiques, populations spécifiques, déterminants...)		
	Existence d'espaces usagers ou de maison des usagers		
	Participation à des débats publics (forum citoyen, ateliers ville-santé...)		

Agence Régionale de l'hospitalisation

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 10 :			
Qualité de la prise en charge et sécurité sanitaire (art L.1112-2 CSP) (art L.1110-5 et 1110-1 CSP)			
Qualité de la prise en charge des patients	Synthèse sur les CRUQPC : remise systématique à la personne hospitalisée du questionnaire de satisfaction		
	Procédure de suivi de l'exhaustivité et de l'analyse des questionnaires de satisfaction des personnes hospitalisées		
Sécurité sanitaire et continuité des soins	Existence dans chaque Ets d'un dispositif d'alertes concernant la sécurité des biens et des personnes		
Réseaux de santé	Une évaluation des réseaux est organisée au niveau régional (MRS)		

DRASS

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Populations précaires	Intégration des populations précaires dans les programmes régionaux d'accès aux soins (PRAPS, PASS, PRSP)		
Femmes enceintes	Pratique des 7 examens nécessaires à la surveillance médicale de la grossesse (plan périnatal régional)		
	Pratique du 1 ^{er} examen prénatal avant la fin du 3 ^{ème} mois (plan périnatal régional)		
	Périodicité mensuelle des autres examens (plan périnatal régional)		
	Pratique d'un examen postnatal sous 8j suivant l'accouchement (plan périnatal régional)		
	Présence d'une équipe disciplinaire clinique et biologique pour la prise en charge de couples demandant l'AMP (plan périnatal régional)		
Mineurs	Pratique des 9 examens médicaux obligatoires dans la 1 ^{ère} année de l'enfant		
	Organisation d'une demi-journée de consultation pour 200 enfants nés vivants au cours de l'année civile précédente de parents résidants dans le département (plan périnatal régional)		
Détenus	Application du guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale (PRSP, PASS, PRSP)		
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Produits contraceptifs	Existence d'une procédure d'urgence aux mineures en établissement (PRSP, PRS jeunes)		

DRASS

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 8 :			
Expression collective des droites individuels (art L.1114-1 CSP)			
Agrément	Existence d'actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations ?		
	Existence de dispositif de désignation de représentants d'usagers ?		
	Nombre d'associations agréées pour la région		
	Désignation effective des représentants d'usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique		
Droit à la formation et au congé de représentation	Existence d'actions de formation des représentants d'usagers du système de santé		
Lieux de représentation	Recensement des désignations effectives des représentants des usagers du système de santé (associations agréées) dans les instances hospitalières ou de santé publique		
Participation des usagers au système de santé	Représentation des usagers dans la définition des SROS, PRSP...		
	Implication d'associations sur des thématiques de santé publique (pathologies spécifiques, populations spécifiques, déterminants...)		
	Existence d'espaces usagers ou de maison des usagers		
	Participation des associations d'usagers à des actions de santé communautaires		
	Participation à des débats publics (forum citoyen, ateliers ville-santé...)		
Thème 10 :			
Qualité de la prise en charge et sécurité sanitaire (art L.1112-2 CSP) (art L.1110-5 et 1110-1 CSP)			
Qualité de la prise en charge des patients	Délais d'attente moyen et long séjour (données PMSI)		
	La disponibilité des lits est connue en temps réel, centralisée, évaluée (données PMSI)		

DDASS

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Permanence des soins	Nombre de réquisitions médicales par le Préfet par an		
Mineurs	Insertion dans le carnet de santé de l'imprimé servant à établir le certificat de santé		
	Organisation d'actions médico-sociales préventives au domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans		
	Transmission dans un délai de 8 jours du certificat médical correspondant à l'âge de l'enfant au médecin responsable du service de la protection maternelle et infantile du département de résidence des parents		
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Prélèvement d'organes	Procédure de contrôle de la diffusion et du suivi des procédures instaurées en matière de prélèvements		
Thème 8 :			
Expression collective des droites individuels (art L.1114-1 CSP)			
Agrément	Existence d'actions d'information sur le dispositif d'agrément des associations ?		
	Existence de dispositif de désignation de représentants d'usagers ?		
	Désignation effective des représentants d'usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique		
Droit à la formation et au congé de représentation	Existence d'actions de formation des représentants d'usagers du système de santé		
Lieux de représentation	Recensement des désignations effectives des représentants des usagers du système de santé (associations agréées) dans les instances hospitalières ou de santé publique (référentiel 11C)		
Participation des usagers du système de santé	Représentation des usagers dans la définition des SROS, PRSP...		
	Implication d'associations sur des thématiques de santé publique (pathologies spécifiques, populations spécifiques, déterminants...)		
	Existence d'espaces usagers ou de maison des usagers		
	Participation des associations d'usagers à des actions de santé communautaires		
	Participation à des débats publics (forum citoyen, ateliers ville-santé...)		

Conseil général

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Mineurs	Insertion dans le carnet de santé de l'imprimé servant à établir le certificat de santé		
	Organisation d'actions médico-sociales préventives au domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans		
	Transmission dans un délai de 8 jours du certificat médical correspondant à l'âge de l'enfant au médecin responsable du service de la protection maternelle et infantile du département de résidence des parents		

Conseil Régional de l'Ordre des Médecins

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Accès, continuité, permanence	Existence de plaintes ou réclamations relevant de l'absence de continuité des soins ?		
	Existence de plaintes ou réclamations sur le manque d'information des familles ?		
Permanence des soins	La permanence des soins est assurée dans la région		
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Modalités	Nombre de plaintes / réclamations traitant des défauts d'information du patient		
Professions de santé	Des formations de campagnes d'information au sujet des droits des patients sont effectuées auprès des professionnels		
Thème 7 :			
Secret médical, vie privée, confidentialité (art L.1110-4 CSP)			
Cas de la prise en charge commune	Existence de protocole de contrôle de l'étendu du secret professionnel mis en place tant pour chaque médecin individuellement que pour celui d'une équipe de soins		
Violation de la confidentialité	Nombre de plaintes traitant de la violation de la confidentialité de l'information		
Thème 8 :			
Expression collective des droites individuels (art L.1114-1 CSP)			
Lieux de représentation	Représentants des usagers / conseil de l'ordre		

Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 1 :			
Dignité et respect de la personne humaine (art L.1110-2 CSP)			
Application par les professionnels de santé	Existence de modalités de traitement spécifique des plaintes concernant le traitement de la douleur, en lien avec les comités de lutte contre la douleur		
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Accès, continuité, permanence	Existence de plaintes ou réclamations relevant de l'absence de continuité des soins ?		
Permanence des soins	La permanence des soins est assurée dans la région		
	Nombre de réquisitions médicales par le Préfet par an		
	Permanence des soins effective dans les maisons médicales de garde		
Populations précaires	Nombre de réclamations et plaintes liées au refus de prise en charge médicale pour les bénéficiaires de la CMU		
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Contenu de l'information visée	Actions de formation et d'information auprès des professionnels de santé		
Modalités	Nombre de plaintes / réclamations traitant des défauts d'information du patient		
Charge de la preuve	Organisation par les professionnels ou les Ets de la preuve que l'information a été conformément délivrée (PE, rapport d'accréditation)		
Professions de santé	Des formations de campagnes d'information au sujet des droits des patients sont effectuées auprès des professionnels		
Frais et conditions de remboursement	Information délivrée systématiquement AVANT tout acte sur les frais liés à des activités de prévention, diagnostic, soins...		

Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 7 :			
Secret médical, vie privée, confidentialité (art L.1110-4 CSP)			
Cas de la prise en charge commune	Existence de protocole de contrôle de l'étendu du secret professionnel mis en place tant pour chaque médecin individuellement que pour celui d'une équipe de soins		
Violation de la confidentialité	Nombre de plaintes traitant de la violation de la confidentialité de l'information		
Thème 8 :			
Expression collective des droites individuels (art L.1114-1 CSP)			
Lieux de représentation	Représentants des usagers / conseil de l'ordre		

Conseils Chirugiens dentistes

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 : Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Populations précaires	Nombre de réclamations et plaintes liées au refus de prise en charge bucco-dentaire (surtout pour les bénéficiaires CMU)		
Thème 5 : Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Professions de santé	Des formations de campagnes d'information au sujet des droits des patients sont effectuées auprès des professionnels		

URML

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Permanence des soins	Permanence des soins effective dans les maisons médicales de garde		
Continuité des soins	Taux de réorientation vers un confrère lorsqu'un médecin refuse de prodiguer un soin		
Admission	Le médecin traitant établit un certificat accompagné d'une lettre cachetée		
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Contenu de l'information visée	Diffusion des documents informatifs sur les droits des malades		
Charge de la preuve	Organisation par les professionnels ou les Ets de la preuve que l'information a été conformément délivrée (PE, rapport d'accréditation)		
Evaluation, accréditation	La satisfaction du patient est évaluée régulièrement		
Thème 8 :			
Expression collective des droites individuels (art L.1114-1 CSP)			
Lieux de représentation	Représentants des usagers dans les URML		

URCAM / CRAM

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Réseaux de santé	URCAM : le CRR et le secrétariat technique des réseaux ont intégré les droits des usagers dans les outils et évaluations (cf rapport DRDR, rapport d'activité MRS, FAQSV)		
Populations précaires	Nombre de bénéficiaires de la CMU / nombre potentiel		
Femmes enceintes	Mise à disposition de formation théoriques par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal aux professionnels concernés		
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Contenu de l'information visée	URCAM : diffusion des documents informatifs sur les droits des malades (MRS)		
Recommandations de bonnes pratiques	URCAM : procédures de diffusion, d'application et d'évaluation de l'application des recommandations et bonnes pratiques (MRS)		
Thème 6 :			
Droit au consentement (art L.1111-4 CSP)			
Co-décision	URCAM : l'adhésion à un réseau de santé par un usager est conditionné à la signature de la charte du réseau		
Thème 8 :			
Expression collective des droits individuels (art L.1114-1 CSP)			
Lieux de représentation	CRAM et URCAM : recensement des désignations effectives des représentants des usagers du système de santé (associations agréées) dans les instances hospitalière ou de santé publique		
Thème 9 :			
Droit à réparation (art L.1114-4 CSP)			
Dispositif général	URCAM : recueil organisé et centralisé de données des plaintes		
Thème 10 :			
Qualité de la prise en charge et sécurité sanitaire (art L.1112-2 CSP) (art L.1110-5 et 1110-1 CSP)			
Réseaux de santé	URCAM : une évaluation des réseaux est organisée au niveau régional (DRDR, FAQSV)		

CPAM

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 2 : Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Mineurs	Pratique des 9 examens médicaux obligatoires dans la 1 ^{ère} année de l'enfant		
Thème 4 : Droit à l'accès à l'information (art L.1111-7 CSP)			
Accès direct ou indirect	Pour la médecine libérale, nombre de saisines du conciliateur CPAM		
Thème 5 : Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Frais et conditions de remboursement	Information délivrée systématiquement AVANT tout acte sur les frais liés à des activités de prévention, diagnostic, soins...		
Thème 7 : Secret médical, vie privée, confidentialité (art L.1110-4 CSP)			
Conservation des informations sur des supports informatiques	Existence de procédures destinées à assurer la confidentialité des échanges électroniques des informations contenues dans le dossier médical informatisé		
Thème 8 : Expression collective des droits individuels (art L.1114-1 CSP)			
Lieux de représentation	Recensement des désignations effectives des représentants des usagers du système de santé (associations agréées) dans les instances hospitalière ou de santé publique		
Thème 9 : Droit à réparation (art L.1114-4 CSP)			
Dispositif général	Recueil organisé et centralisé de données des plaintes		

CRCI / CNAM

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 8 :			
Expression collective des droites individuels (art L.1114-1 CSP)			
Lieux de représentation	CRCI : représentation des usagers en CRCI (rapport d'activité)		
Thème 9 :			
Droit à réparation (art L.1114-4 CSP)			
Dispositif général	CNAM : propositions pour une application homogène du dispositif de réparation des conséquences des risques sanitaires, évaluation et recommandations quant aux expertises (données régionales)		
Fonctionnement des CRCI	CRCI/CNAM : dispositifs régionaux d'information aux usagers sur la possibilité de déposer une plainte		
	CRCI/CNAM : délais moyens des offres d'indemnisation		
Caractère de gravité	CNAM : évolution du caractère de gravité des accidents médicaux		
Victimes du VIH	CNAM/CRCI : évolution des saisines sur ce thème		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 1 :			
Dignité et respect de la personne humaine (art L.1110-2 CSP)			
	Dans rapport d'accréditation (référentiel 10a) conditions d'hébergement respectant la dignité et l'intimité du patient		
	Dans rapport d'accréditation (référentiel 10b) outils de contrôle de l'environnement (sonnette, téléphone, lumière...)		
	Rapport d'activité de la CRUQPC		
Application par les professionnels	Existence de formation continue des professionnels sur le respect de la personne ?		
	Existence et application d'un protocole sur le traitement de la douleur ?		
Soins palliatifs et fin de vie	Existence de modalités d'information systématique des patients sur l'existence de soins palliatifs (cf projet d'Ets) ?		
	Mise en œuvre de soins palliatifs en même temps que les soins classiques (cf projet d'Ets) ?		
Personnes en séjour de longue durée	Existence d'espace privatif pour les soins de longue durée (cf rapport d'accréditation référentiel 10a)		
	Prise en compte des attentes des patients sur les questions de goût, préférence et interdictions alimentaires dès la prise en charge (cf rapport d'accréditation référentiel 10c) ?		
	Possibilité pour les patients en longue durée de prendre leur repas ensemble (cf rapport d'accréditation référentiel 10) ?		
	Solutions d'hébergement offerts aux accompagnants (rapport d'accréditation référentiel 10d) ?		
Thème 2 :			
Accès aux soins et à la prévention (art L.1110-1 CSP)			
Accès, continuité, permanence	Délais de RDV en consultation externe (indicateur COMPAQH OP8-27)		
	Délais de RDV pour une consultation en CMP (indicateur COMPAQH OP8-28)		
Soins palliatifs et douleur	Existence d'un dispositif de formation continue des professionnels ?		
	Existence d'un dispositif d'évaluation et de traitement de la douleur (indicateur COMPAQH OP1-18 ou OP1-19) ?		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Continuité des soins	Existence d'un dispositif de recueil des informations provenant des autres professionnels (organisé par fiches de liaison, de pré-admission, courriers aux médecins traitants) ?		
	Taux de conformité globale des dossiers patients / conformité des dossiers anesthésiques (indicateur COMPAQH OP2-1)		
	Délais d'envoi des courriers en fin d'hospitalisation (indicateur COMPAQH OP2-1)		
Présence médicale auprès d'un malade ou blessé en péril	Existence d'un lieu d'écoute du patient de son entourage (référentiel 2b)		
Accueil de la part des médecins	Existence d'un dispositif de recueil des informations provenant des professionnels amont au moment de l'accueil (rapport d'accréditation référentiel 27a) ?		
	Organisation de la permanence des soins (rapport d'accréditation référentiel 27d) ?		
	Livret d'accueil remis au patient ou à son entourage à l'admission (rapport d'accréditation référentiel 27a) ?		
Admissions	Les documents nécessaires à la prise en charge des frais sont réclamés à l'admission		
Accueil	Une réflexion spécifique a été (ou est) menée sur l'accueil formalisé (rapport d'accréditation référentiel 27d)		
	Distribution systématique du livret d'accueil à l'entrée en plusieurs langues (rapport d'accréditation référentiel 27a) ?		
Régime d'hospitalisation	Lorsque 2 régimes d'hospitalisation coexistent 2 lits sont réservés au régime particulier et identifiés (commission de suivi de l'activité médicale libérale)		
	Les documents nécessaires à l'expression par écrit des choix d'opter pour le régime particulier sont utilisés (commission de suivi de l'activité médicale libérale)		
	Les besoins en lits de régime de droit commun sont satisfaits dans les services où existent des lits de régime particulier (commission de suivi de l'activité médicale libérale)		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Sortie des hospitalisés	Prescriptions transmises au médecin traitant		
	Certificats et prescriptions données à l'utilisateur		
Urgences	En cas d'urgence les personnels d'accueil prennent en charge l'utilisateur sans qu'il fournisse les pièces habituellement nécessaires à l'admission		
	Délais d'attente aux urgences (indicateur COMPAQH OP8-21)		
Refus de soins	Mise à disposition de l'attestation de refus de l'utilisateur		
Femmes enceintes	Pratique des 7 examens nécessaires à la surveillance médicale de la grossesse		
	Pratique du 1 ^{er} examen prénatal avant la fin du 3 ^{ème} mois		
	Périodicité mensuelle des autres examens		
	Pratique d'un examen postnatal sous 8j suivant l'accouchement		
	Présence d'une équipe disciplinaire clinique et biologique pour la prise en charge de couples demandant l'AMP		
	Mise à disposition de formation théoriques par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal aux professionnels concernés		
Mineurs	Respect du planning des examens médicaux		
Patients en fin de vie	Usager est informé qu'il peut désigner une personne de confiance (livret d'accueil, charte de la personne hospitalisée)		
	L'utilisateur en fin de vie est transporté avec discrétion dans une chambre individuelle		
Thème 3 :			
Principe de non discrimination (art L.1110-3)			
Acteurs du système de santé	Mise en place de formations destinées à sensibiliser l'ensemble des personnels à la non discrimination		
Egal accès aux soins palliatifs	Existence d'un dispositif d'information sur la possibilité d'accéder aux soins palliatifs		
Personnes handicapées	Aménagement des facilités d'accès pour les personnes handicapées		
	Accessibilité des espaces internes et externes adaptés à différentes formes du handicap (rapport d'accréditation référentiel 27c)		
	Mise à disposition de fauteuils roulants pour circuler dans les couloirs (référentiel 27c)		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 4 :			
Droit à l'accès à l'information (art L.1111-7 CSP)			
Informations accessibles	Existence d'une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical (recueil, suivi du traitement, temps d'attente...) (rapport d'accréditation référentiel 27a) ?		
	Archives conservées conformément à la réglementation		
	Information des patients sur les conditions d'accès au dossier médical par le livret d'accueil, la charte du patient hospitalisé		
	Existence d'un accompagnement médical entre la personne hospitalisée et l'Ets ?		
Accès direct ou indirect	Existence d'une procédure pour respecter le délai d'obtention des informations de la santé concernant la personne ?		
	Existence d'une procédure d'accès au dossier médical (présence d'un médecin, d'une tierce personne) ?		
Demande d'accès	Existence d'une procédure permettant la vérification de l'identité du demandeur des informations concernant une personne ?		
Modalités de communication	Existence d'un dispositif pour assurer la communicabilité du dossier médical (gratuité de la consultation, frais de photocopie au coût réel)		
Demande imprécise, tierce personne	Information de la personne malade, par le professionnel, des modalités de communication du dossier médical (rapport d'accréditation référentiel 31c)		
Hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers	Existence d'un dispositif pour consulter le dossier médical en cas d'hospitalisation d'office ou à la demande d'une tierce personne (référentiel 31a)		
Mineurs	Information sur les modalités d'accès au dossier par le mineur		
Décès	Vérification de l'absence d'opposition à l'accès au dossier médical de la personne décédée par ses ayants-droit et du motif		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 5 :			
Droit à l'information (art L.1111-2 CSP)			
Contenu de l'information visée	Respect des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information		
	Délivrance des informations de santé selon un protocole connu		
	Existence d'actions de formation et d'information auprès des professionnels de santé ?		
	Existence et application d'une procédure d'information sur les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations		
	Le dossier médical est constitué selon réglementation		
	Diffusion de la charte de la personne hospitalisée		
	Diffusion des documents informatifs sur les droits des malades		
	Nombre d'appels portant sur les droits des usagers		
Modalités	Organisation d'espace(s) dédié(s) à l'entretien individuel assurant l'information		
	Dispositif spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés		
Charge de la preuve	Organisation par les professionnels ou les établissements de la preuve que l'information a été conformément délivrée (PE, rapport d'accréditation)		
Procédures de règlement amiable	Nombre d'infections nosocomiales recensées et évolution (rapport d'activité annuel du CLIN)		
Frais et conditions de remboursement	Information délivrée systématiquement AVANT tout acte sur les frais liés à des activités de prévention, diagnostic, soins.....		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 6 :			
Droit au consentement (art L.1111-4 CSP)			
Co-décision	Existence et application d'une procédure de recueil de consentement de l'usager à un acte médical (rapport d'accréditation référentiel 31b et 31d)		
	Mention dans l'information préalable au consentement du bénéfice de l'acte, des risques éventuels, du degré d'urgence, des alternatives et des conséquences prévisibles en cas de refus (référentiel 31d)		
	Recours à des traducteurs en cas de besoin		
Refus de soins	Prise en compte effective de la volonté de l'usager en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable de limiter ou d'arrêter tout traitement (rapport d'accréditation référentiel 26d)		
Incapacité d'expression	Existence et application d'une procédure de désignation, d'identification et de recours à la personne de confiance (CRUQPC)		
	Existence d'une procédure s'assurant de la prise en compte de l'application d'une directive anticipée que toute personne majeure peut rédiger pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté (CRUQPC)		
	Existence, lorsque l'usager ne peut pas exprimer sa volonté, de protocoles de contrôle la prise en compte de la consultation de la personne de confiance, de la famille ou à défaut d'un de ses proches, et des directives anticipées (CRUQPC...)		
Mineurs, majeurs sous tutelle	Existence d'une procédure formalisant le consentement des représentants légaux à un acte médical?		
Enseignement clinique	Existence d'une procédure d'association du mineur au consentement?		
Chirurgie esthétique	CHU : existence de procédures de prise en compte du consentement de l'usager dans le cadre d'un enseignement clinique		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Femmes enceintes	Recueil du consentement écrit de la femme à la réalisation d'analyses conformes à la réglementation		
	Vérification du consentement effectif de la femme enceinte		
	Consentement écrit de la femme à la réalisation d'une IVG incluant les informations relatives aux méthodes IVG et la possibilité de nouveaux entretiens préalables		
Thème 7 : Secret médical, vie privée, confidentialité (art L.1110-4 CSP)			
Informations visées par le secret	Identification anonymisée de l'usager à la porte des chambres et des services		
	Affichage de la charte du patient hospitalisé		
	Existence d'une procédure sur les informations relatives à l'usager délivrées par téléphone		
	Modalités explicites de la confidentialité de la fiche d'observation tenue par un médecin pour chaque usager, indépendamment du dossier médical		
Cas de la prise en charge commune	Existence de protocole de contrôle de la confidentialité de la transmission éventuelle de l'information à des institutions ou organismes extérieurs à l'établissement dans le cadre de la continuité des soins (rapport d'accréditation référentiel 31c)		
Conservation des informations sur des supports informatiques	Conditions de confidentialité précisées par chaque établissement		
	Existence de procédures destinées à assurer la confidentialité des échanges électroniques des informations contenues dans le dossier médical informatisé		
Entourage de l'usager	Protocole indiquant les proches de l'usager destinataires d'informations médicales		
Cas des ayants-droits	Protocole d'identification des ayants-droits		
	Procédures indiquant le contenu des informations délivrables aux ayants-droits		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Mineurs	Confidentialité du certificat médical de l'enfant entre le médecin traitant au médecin responsable du service de la PMI		
Femmes enceintes	Conservation par chaque centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal des éléments du dossier médical, les avis, les conseils et conclusions		
	Dans le cadre d'une IMG, les protocoles de conservation assurent la confidentialité des attestations, des PV de la réunion de l'équipe pluridisciplinaire et des résultats des examens médicaux pratiqués		
Thème 8 :			
Expression collective des droits individuels (art L.1114-1 CSP)			
Agrément	Participation des associations d'usagers à l'analyse des besoins, à la définition de politique de santé, aux choix des priorités (rapport d'accréditation v2 référentiel 2b)		
	Participation des représentants d'usagers à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité du système du service (rapport d'accréditation v2 référentiel 2e)		
	Accompagnement du patient ou de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique (médiation dans le respect des droits de la personne) (référentiel 29a)		
Droit à la formation et au congé de représentation	Mise à disposition par les établissements d'une information et d'une formation pour les association d'usagers (rapport d'accréditation référentiel 51d)		
Lieux de représentation	Recensement des désignations effectives des représentants des usagers du système de santé (association agréées) dans les instances hospitalière ou de santé publique (référentiel 11C)		
	Représentation des usagers autre en établissements (CLAN, CLIN, CLUD....)		
Participation des usagers	Présence de représentants auprès des établissements ou unités pour personnes âgées		
Thème 9 :			
Droit à réparation (art L.1114-4 CSP)			
Dispositif général	Informations sur les réclamations possibles (livret d'accueil)		

Etablissements de santé

<u>Thèmes</u>	<u>Informations recherchées</u>	<u>Informations disponibles</u>	
		OUI	NON
Thème 10 :			
Qualité de la prise en charge et sécurité sanitaire (art L.1112-2 CSP) (art L.1110-5 et 1110-1 CSP)			
Qualité de la prise en charge des patients	Dispositif mis en place pour réduire les délais d'attente (rapport d'accréditation référentiel 51a)		
	Remise systématique à la personne hospitalisée du questionnaire de satisfaction (référentiel 47a)		
	Procédure de suivi de l'exhaustivité et de l'analyse des questionnaires de satisfaction des personnes hospitalisées à la sortie de l'établissement (référentiel 47a)		
	Mise en place de mesure correctrices en fonction des attentes des patients (référentiel 29f)		
	La permanence de l'accueil en établissement et sa qualité sont organisées et évoluées (référentiel 27d)		
	L'accueil téléphonique est personnalisé, le personnel est formé		
	La disponibilité des lits est connue en temps réel, centralisée, évaluée		
Soins adaptés et thérapeutiques efficaces	Evaluation des besoins du patient est effectuée à son admission en établissement (rapport d'accréditation référentiel 27a)		
	Un protocole de soins est élaboré, son adéquation est évaluée (indicateur COMPAQH OP3-3)		
	L'état nutritionnel du patient est évalué (indicateur COMPAQH OP3-3)		
	L'accueil et les locaux sont adaptés aux handicaps du patient et de son entourage (rapport d'accréditation référentiel 27c)		
Sécurité sanitaire et continuité des soins	Existence d'un dispositif d'alertes concernant la sécurité des biens et des personnes (rapport d'accréditation, référentiel 20C)		
	Recueil d'information provenant des professionnels en amont de la prise en charge hospitalière est organisé : fiche de liaison, fiche de pré-admission, courriers aux médecins traitant (référentiel 27a)		
	L'identification et la prise en charge des conduites addictives est organisée (référentiel 27a)		
	Le risque suicidaire est pris en compte (référentiel 30e)		
	Un programme de surveillance de surveillance adapté aux risques existe (référentiel 16g)		

Annexe 2 : Liste des membres du groupe de travail droit des usagers

Groupe de travail "Droits des malades, droits des usagers du système de santé"
Liste des membres (15)
collège 1 Elus et Sécurité sociale
Audren Paul
Stephan Joël
collège 2 Représentants des malades et usagers
Daël Thierry
Delabrosse Michelle
Kervella Anne-Marie
Le Gall Huguette
L'Hour Francine
Mener Jean-Yves
Omnes Evelyne
collège 3 Professionnels de santé
Antoine Marie-Hélène
Dauvergne Fabienne
Potard Kevin
collège 4 Institutions de santé
Boles Jean-Michel
Leveque Jean-Pierre
Perret-Launay Nathalie
collège 5 Personnes qualifiées
Barbançon Yannick
collège 6 Acteurs économiques
pas de représentants

LISTE DES ASSOCIATIONS AYANT RETOURNE LE QUESTIONNAIRE

ASSOCIATIONS FAMILIALES

- Familles Rurales / délégation du Finistère
- Union départementale des associations familiales / délégation d'Ille-et-Vilaine
- Associations des familles des traumatisés crâniens / délégation du Morbihan
- Conseil syndical des familles /délégation du Morbihan
- Conseil syndical des familles / délégation régionale

ASSOCIATIONS DE CONSOMMATEURS

- Union Française de Consommateurs Que choisir ? Côtes d'Armor
- UFC Que choisir ? Ille-et-Vilaine
- UFC Que choisir ? Finistère

ASSOCIATIONS DE MALADES/PATHOLOGIES

- ENDOFRANCE / délégation régionale
- NAFSEP 29
- ANCC régional
- Sida infoservice (centre ouest)
- Union Régionale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (URAPEI)
- Association William Bretagne
- Association d'aide aux insuffisants rénaux de Bretagne (AIRB)
- France Accidents vasculaires cérébral / délégation Ille-et-Vilaine
- Association des laryngectomisés et mutilés de la voix de Bretagne
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone (ARS)/ délégation du Finistère
- Atout cœur / délégation d'Ille-et-Vilaine
- AMIGO / délégation régionale
- Association Française des traumatisés crâniens / délégation des Côtes d'Armor
- Transhépathe Bretagne Ouest
- Association française des polyarthritiques / délégation régionale
- Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) / délégation régionale
- UNAFAM / délégation des Côtes d'Armor
- UNAFAM / délégation du Finistère
- UNAFAM / délégation d'Ille-et-Vilaine
- Diab Armor
- Aider les aveugles et malvoyants / délégation d'Ille-et-Vilaine
- Amis de la santé / délégation d'Ille-et-Vilaine
- Ligue contre le cancer / comité des Côtes d'Armor
- Ligue contre le cancer / Comité du Morbihan
- Association Huntington France
- Association des insuffisants rénaux de Bretagne ouest
- France Alzheimer / délégation du Finistère
- Oreille et vie / délégation régionale
- Oreille et vie / délégation d'Ille-et-Vilaine et Morbihan
- Association pour le droit de mourir dans la dignité /ADMD / délégation des Côtes d'Armor
- GENESPOIR (national)
- Fédération nationale des associations d'accidentés de la vie (FNATH) / délégations des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine

COLLECTIFS D'ASSOCIATIONS

- Comité régional des usagers auprès des services de l'Etat (regroupe 30 associations)
- CISS Bretagne (regroupe 35 associations)
- Maison associative de la santé / délégation d'Ille-et-Vilaine (regroupe 55 associations)

Annexe 4 : Questionnaire utilisé auprès des associations

1-1- Nom de l'association :		
1-2- Préciser le(s) champs d'action, la (les) pathologie(s), ... :		
1-3- Nombre s'adhérents :		
1-4- Activité : 1 <input type="checkbox"/> association de malades 2 <input type="checkbox"/> association de consommateurs 3 <input type="checkbox"/> association familiale 4 <input type="checkbox"/> autre (préciser)	1-5- Territoire couvert : 1 <input type="checkbox"/> local 2 <input type="checkbox"/> départemental 3 <input type="checkbox"/> régional 4 <input type="checkbox"/> autre (préciser)	1-6- Quel est (sont) le(s) mode(s) de recueil de données que vous utilisez ? 1 <input type="checkbox"/> permanences 2 <input type="checkbox"/> représentation en CRUQPC 3 <input type="checkbox"/> autre (préciser)
1-7- Qui a répondu à ce questionnaire ? (rôle dans l'association)		

Précisions :

Quatre thèmes de réflexion ont été retenus par le Groupe de Travail Droits des malades et des usagers de la Conférence Régionale de Santé de Bretagne afin de faire le point sur le respect des droits des malades et des usagers dans le système de soins.

Nous vous prions, pour chaque thème, de bien vouloir préciser le point de vue de votre association, en précisant vos sources d'information (plaintes de malades, de familles, observations de terrain, études spécifiques,...). Si nécessaire, vous pouvez ajouter un feuillet au questionnaire, en précisant le numéro des questions auxquelles les réponses correspondent.

Ces questionnaires ne seront pas exploités par la Conférence Régionale de Santé de manière nominative et seront utilisés exclusivement pour la rédaction du Rapport. Nous vous remercions vivement de votre contribution à ce travail.

Thème 1 : Droit au respect de la dignité de la personne au sein du système de santé en Bretagne

II-1- A votre avis, le respect de la dignité des personnes au sein du système de santé en Bretagne est-il une réalité ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

II-2- A votre avis, y-a-t'il des situations de non respect de la dignité des malades et des usagers ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si oui, lesquelles (expliquer) :

II-3- Quelles sont, à votre connaissance, les actions particulières mises en œuvre pour le respect de la dignité ? (préciser)

II-4- De manière générale, depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, vous pensez que le respect de la dignité des malades et des usagers...

1 s'est amélioré 2 est stable 3 s'est aggravé 4 ne sait pas

II-5- A votre avis, que faudrait-il faire en Bretagne pour améliorer le respect de la dignité des malades et des usagers ?

Thème 2 : Accès aux Soins (accessibilité physique, géographique, financière, permanence des soins,...)

III-1-A votre avis, l'accès aux soins pour tous est-il une réalité ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

III-2- Pensez-vous que les modalités et les procédures d'organisation de la permanence des soins (liens ville hôpital, réseaux de santé, accueil en établissement...) est suffisante ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

III-3- Avez-vous connaissance d'autres situations de non respect de l'accès aux soins ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si oui, expliquer :

III-4- De manière générale, depuis 2002, vous pensez que l'accès aux soins des personnes...

1 s'est amélioré 2 est stable 3 s'est aggravé 4 ne sait pas

III-5- A votre avis, que faudrait-il faire pour améliorer l'accès aux soins en Bretagne ?

Thème 3 : Droit d'accès au dossier médical

IV-1-De manière générale, le droit d'accès au dossier médical est-il respecté ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

IV-2- Pensez-vous que les modalités d'organisation pour l'accès au dossier médical sont satisfaisantes ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

IV-3- A votre connaissance, y-a-t'il des situations de non respect du droit d'accès au dossier médical ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si oui, lesquelles :

IV-4- De manière générale, depuis 2002, vous pensez que l'accès au dossier médical...

1 s'est amélioré 2 est stable 3 s'est aggravé 4 ne sait pas

IV-5- A votre avis, que faudrait-il faire pour améliorer l'accès au dossier médical ?

Thème 4 : Représentation des Usagers au sein du système de santé en Bretagne

V-1- La participation des associations représentant les usagers au sein du système de santé est-elle effective ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

V-2- Etes-vous satisfait du mode de désignation des représentants des usagers ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

V-3- Votre association a-t-elle des représentations/mandats de représentante d'usagers ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

V-4- Votre association a-t-elle déposé une demande d'agrément ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

V-5- Pensez-vous que les actions de formation mises en œuvre et l'utilisation de congé de représentation, prise en charge des frais,...permettent les représentations des usagers de système de santé ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si non, pourquoi (expliquer) :

V-6- De manière générale, depuis 2002, vous pensez que la représentation des usagers au sein du système de santé...

1 s'est amélioré 2 est stable 3 s'est aggravé 4 ne sait pas

V-7- A votre avis, que faudrait-il faire pour améliorer la représentation des usagers en Bretagne ?