

<p>Rapport C.N.S. - octobre 2008 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé</p>	<p>Recommandations équivalentes portées par les C.R.S.A.</p>	<p>Avancées législatives et règlementaires (établies à partir du travail effectué par l'Institut droit et santé)</p>
<p>9 propositions pour une action résolue des pouvoirs publics dans la promotion et la défense des droits des usagers</p>		
<p>Recommandation 1 (droits individuels)</p> <p>Promouvoir un meilleur accès à la santé des personnes les plus vulnérables :</p> <ul style="list-style-type: none"> > Développer le PASS vers l'ensemble des populations fragilisées, > Adapter les moyens attribués aux PASS en fonction des évolutions des besoins auxquelles elles sont confrontées, > Sensibiliser, informer et former l'ensemble des soignants aux enjeux de santé publique contenus dans les inégalités de santé ; 		<p>> Guide de recommandations publié par le Ministère de la santé : « Organiser une permanence d'accès aux soins de santé, PASS »</p> <p>> Circulaire du 15 juillet 2009 relative aux axes et actions de formation prioritaires, elle comprend des axes de formation pour l'année 2010 et notamment une formation concernant les principes d'organisation efficiente d'une PASS, pour rendre effectif l'accès aux soins des patients en situation de précarité</p>
<p>Recommandation 2 (droits individuels)</p> <p>Tout mettre en œuvre pour réduire l'asymétrie de l'information entre les acteurs et les usagers du système de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> > Cet objectif doit porter tant sur le coût que sur la nature des biens et services de santé (connaissance préalable du prix de la consultation médicale, accès à l'information pharmaceutique non promotionnelle, etc.). La réduction des obstacles à l'information des usagers doit porter sur l'ensemble de la chaîne de soins ; 		<p>> L'article L. 1111-3 du Code de la santé publique, modifié par la loi du 4 mars 2002 : « Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral ainsi que les professionnels de santé exerçant en centres de santé doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie ».</p> <p>> La loi du 21 juillet 2009 l'a également modifié : « Lorsque l'acte inclut la fourniture d'un dispositif médical sur mesure, l'information écrite délivrée gratuitement au patient comprend, de manière dissociée, le prix de vente de l'appareil proposé et le montant des prestations de soins assurées par le praticien, ainsi que le tarif de responsabilité correspondant et, le cas échéant, en application du deuxième alinéa du présent article, le montant du dépassement facturé. Le professionnel de santé remet au patient les documents garantissant la traçabilité et la sécurité des matériaux utilisés. L'information écrite mentionne le ou les lieux de fabrication du dispositif médical. L'information délivrée au patient est conforme à un devis type défini par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire et les organisations représentatives des professionnels de santé concernés. A défaut d'accord avant le 1er janvier 2012, un devis type est défini par décret. Les infractions au présent alinéa sont constatées et poursuivies dans les conditions prévues pour les infractions aux décisions prises en application de l'article L. 162-38 du code de la sécurité sociale et punies des mêmes peines »</p> <p>> La loi du 19 décembre 2007 « Une information écrite préalable précisant le tarif des actes effectués ainsi que la nature et le montant du dépassement facturé doit être obligatoirement remise par le professionnel de santé à son patient dès lors que ses honoraires dépassent un seuil fixé par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, sauf si le professionnel prescrit un acte à réaliser lors d'une consultation ultérieure, auquel cas il est tenu de remettre à son patient l'information préalable susmentionnée, y compris si ses honoraires sont inférieurs au seuil fixé par l'arrêté précité ». « Le professionnel de santé doit en outre afficher de façon visible et lisible dans sa salle d'attente ou à défaut dans son lieu d'exercice les informations relatives à ses honoraires, y compris les dépassements qu'il facture. Les infractions aux dispositions du présent alinéa sont recherchées et constatées dans les conditions prévues et par les agents mentionnés à l'article L. 416-1. Les conditions d'application du présent alinéa et les sanctions sont fixées par décret en Conseil d'Etat »</p> <p>> La loi du 10 août 2011 y a également introduit une modification : « Les sites de communication au public en ligne des établissements de santé comportent des informations sur les tarifs et honoraires des professionnels de santé qui y exercent. Le site de communication au public en ligne de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés peut également publier les mêmes informations »</p> <p>> Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. Elle prévoit que l'Etat membre d'affiliation doit veiller au remboursement des coûts des soins de santé transfrontaliers. L'Etat doit également veiller à la mise en place de mécanismes afin de fournir aux patients des informations concernant leurs droits dans l'Etat membre d'affiliation en matière de soins de santé transfrontaliers, en particulier en ce qui concerne les conditions de remboursement des coûts (article 5).</p>
<p>Recommandation 3 (droits individuels)</p> <p>Mieux promouvoir, protéger et accompagner l'exercice de certains droits individuels :</p> <ul style="list-style-type: none"> > Inciter les soignants à promouvoir l'existence du dispositif de "personne de confiance" et l'étendre aux établissements médico-sociaux, > Optimiser l'accès au dossier médical complet (étendre le délai à 15 jours sauf pour les cas d'urgence -délai de 8 jours-), > Mise en place d'un processus de consultation dans chaque établissement de soins ou médico-social et étendu à toutes les formes d'exercice médical ambulatoire qui le permettent, > Lutter contre les risques de pressions visant à la communication des informations contenues dans le dossier médical du patient, > Mettre en place dans les établissements de santé et médico sociaux des chargés de relations avec les usagers ; 		<p>> Circulaire du 11 mars 2011 relative à la mise en place du suivi de déploiement des contrats de coordination des professionnels de santé libéraux intervenant en EHPAD. Elle précise que les contrats de coordination doivent faciliter l'accès et l'intervention du professionnel de santé libéral en assurant la conservation des dossiers médicaux et de soins des résidents, mettre à leur disposition les informations nécessaires au suivi médical ou paramédical du résident (en pratique c'est le directeur de l'EHPAD qui doit le faire).</p> <p>> Circulaire du 3 juillet 2009 relative aux délais de communication des informations de santé concernant une personne. Elle rappelle aux établissements de santé l'état du droit en ce qui concerne les délais de communication des informations de santé concernant une personne.</p> <p>> Circulaire du 15 juillet 2009, relative aux axes et actions de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant disposition statutaires relatives à la fonction publique hospitalière. Elle prévoit plusieurs axes de formation et notamment une formation sur la personne de confiance. Elle est ouverte à toutes les catégories de professionnels (santé, administratif, technique). La circulaire précise que cette formation a pour but de développer « une culture partagée sur les droits des usagers ».</p>

<p>Recommandation 4 (droits collectifs)</p>	<p>Créer un véritable statut du représentant des usagers : > Instituer un vrai statut conformément à la loi du 4 mars 2002 (avec droits à l'information, au défraiement et à l'indemnisation), > A minima, promouvoir vigoureusement la possibilité de congé de représentation des salariés, > Assurer la publicité effective de l'existence des représentants des usagers et de leurs associations (auprès des usagers, des personnels de santé et autres dans tous les lieux de soins - recommandation de l'Institut droit et santé) ;</p>		<p>> Circulaire du 23 décembre 2008 relative à la mise en œuvre du congé de représentation des usagers dans les instances de santé publique rappelle la réglementation et indique la procédure à suivre pour l'examen des demandes d'indemnisation.</p>
<p>Recommandation 5 (promotion des droits)</p>	<p>Doter les C.R.S. de budgets suffisants pour conduire leurs missions et notamment les formations spécialisées ;</p>		
<p>Recommandation 6 (promotion des droits)</p>	<p>Inscrire dans la réforme prévoyant des A.R.S. qu'une mission relative aux droits des usagers du système de santé figure à l'organigramme de ces agences au niveau de leur direction générale ;</p>		<p>> L'article L. 1432-1 du Code de la santé publique, issu de la Loi du 21 juillet 2009 (HPST) a mis en place les conférences régionales de santé et de l'autonomie</p>
<p>Recommandation 7 (promotion des droits)</p>	<p>Conférer clairement aux formations spécialisées sur le respect des droits des usagers le rôle d'observatoires des droits ;</p>		<p>> L'article L. 1432-4 alinéa 3 du Code de la santé publique issu de la Loi du 21 juillet 2009 (HPST), prévoit que la Conférence régionale de santé et de l'autonomie procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge</p>
<p>Recommandation 8 (promotion des droits)</p>	<p>Améliorer la connaissance des droits : > intégrer les évolutions de la loi de mars 2002 dans le code de déontologie médicale, > promouvoir les droits en médecine ambulatoire (ex. : créer une charte de la personne prise en charge, comme il en existe une pour la personne hospitalisée), > s'assurer de la bonne compréhension des droits par les usagers (dont les personnes : mineures, étrangères, handicapées...), > renforcer la formation des personnels de santé et autres sur les droits ;</p>		<p>> Lancement du label « 2011, année des patients et de leurs droits »</p> <p>> Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers</p>
<p>Recommandation 9 (promotion des droits)</p>	<p>Faire de la journée européenne des droits des patients le 18 avril un rendez-vous national pour accentuer le partage, par tous, des questions relatives au respect des droits des usagers.</p>		<p>> Le CISS précise que le 18 avril est la journée européenne des droits des patients</p>
<p>Rapport C.N.S. - juin 2009 : Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé</p>			
<p>Recommandation 1</p>	<p>Parachever la démocratie sanitaire par le développement des procédures contradictoires : > soutien à l'organisation du débat public en région par les C.R.S.A. (avec mise à disposition par la puissance publique de recommandations pour le conduire -après avis de la C.N.S.-) dans un processus contradictoire de décision de la politique régionale de santé, avec expression des populations et organisations lors d'éventuelles enquêtes publiques ;</p>		
<p>Résoudre le défi du droit à l'information :</p>		<p>> Améliorer l'information du patient et de son entourage de sorte à les informer de toutes les mesures de protection lors de l'hospitalisation, par la remise de la charte du patient hospitalisé et du livret d'accueil ainsi que de l'accès au dossier médical (C.R.S.A. de l'Aquitaine),</p>	<p>> L'article L. 1111-3 du Code de la santé publique, introduit par la loi du 4 mars 2002 puis modifié par les lois du 19/12/2007, 21/07/2009 et 10/08/2011, précise les modalités d'information des usagers sur les tarifs et honoraires susceptibles d'être engagés et les conditions de leur prise en charge.</p>

<p>Recommandation 2</p>	<p>> réduire l'asymétrie paradoxale de l'information entre les usagers et les institutions et professionnels de santé dans le cadre de la future loi de santé publique, les difficultés d'accès à l'information ayant une responsabilité particulière dans la formation des inégalités de santé, > créer un site internet public de référence sur les informations légales de santé (tarifs, contenus, qualité des prestations de santé, etc.) dans un langage accessible à tous ;</p>	<p>> Régulariser dans l'ensemble des établissements un livret d'accueil conformes aux recommandations de l'arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil (C.R.S.A. de la Bretagne et du Centre), > Améliorer la communication et élargir l'information aux usagers sur la reconnaissance de leurs droits et des réseaux existants (C.R.S.A. de Franche-Comté), > S'assurer que les acteurs médicaux et soignants dispensent une information médicale claire et accessible qui permette aux patients de donner leur consentement avec discernement, ce qui suppose qu'ils comprennent les soins et les traitements proposés. Identifier clairement une personne en charge des relations avec les usagers afin qu'ils puissent la repérer et la contacter facilement (C.R.S.A. de Rhône-Alpes) ;</p>	<p>> Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. L'Etat doit également veiller à la mise en place de mécanismes afin de fournir aux patients des informations concernant leurs droits dans l'Etat membre d'affiliation en matière de soins de santé transfrontaliers, en particulier en ce qui concerne les conditions de remboursement des coûts (article 5).</p>
<p>Recommandation 3</p>	<p>Rendre les droits lisibles et visibles : > publier une charte française des droits de l'utilisateur du système de santé, au-delà de la charte du patient hospitalisé, adressée à tous les citoyens et assurés sociaux et affichée dans tous les services de santé, publics ou privés (sans préjudice de sa reprise dans des documents comme le livret d'accueil des établissements de santé, etc.) ;</p>		
<p>Recommandation 4</p>	<p>Former aux droits : > mettre en place une formation initiale et continue en faveur des personnels administratifs (avec soutien au "savoir faire" et "savoir être" dans la présentation de ces droits), des personnels soignants et des représentants des usagers (formation à la connaissance de ces droits et au plaidoyer pour leur respect) ;</p>	<p>> Inciter à la formation des représentants des usagers, l'une des conditions de l'amélioration de la mise en œuvre du droit des usagers (C.R.S.A. de l'Alsace et de la Bretagne), > Développer la mise en place de colloques et/ou de journées thématiques, de formations pour les professionnels de santé : bienveillance, droits des patients, loi dite "H.P.S.T." (C.R.S.A. de la Franche-Comté), > Préconiser la définition d'un programme de formation pour les représentants des usagers (C.R.S.A. des Pays de la Loire) ;</p>	<p>> Circulaire du 15 juillet 2009 relative aux axes et actions de formation prioritaires à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant disposition statutaires relatives à la fonction publique hospitalière. Elle comprend des axes de formations pour l'année 2010 et notamment une formation concernant les principes d'organisation efficiente d'une PASS.</p>
<p>Recommandation 5</p>	<p>Promouvoir les droits : > mener une véritable campagne d'information publique sur les droits à destination des citoyens et pour les amener à les faire valoir, > promouvoir les initiatives en matière de droits à l'occasion de la Journée européenne des droits des patients du 18 avril ;</p>		<p>> Le CISS précise que le 18 avril est la journée européenne des droits des patients</p>
<p>Recommandation 6</p>	<p>Se donner les moyens de suivre le respect des droits : > construire une stratégie de recueil systématique d'indicateurs fiables de suivi sur des thèmes sensibles sélectionnés (au lieu de s'attacher à un recueil exhaustif des données, difficile à faire pour certaines C.R.S.A.), > conduire des enquêtes "sentinelles" ou de recensement sélectifs répartis entre les différentes C.R.S.A., stratégie sélective mise en œuvre avec le soutien indispensable des C.R.S.A. et partage de la tâche avec la C.N.S., > en l'absence de cette stratégie nationale, fixer des objectifs et indicateurs de suivi régionaux en matière de respect des droits des usagers ;</p>	<p>> Constat d'un taux de retour faible des enquêtes de satisfaction (de 4 % à 70 % selon les établissements) et préconisation de l'amélioration du suivi de l'évolution de la satisfaction des patients (accroître le taux de retour et améliorer la communication externe), ainsi que d'une analyse à échelle régionale des plaintes, des réclamations et des témoignages de satisfaction afin d'améliorer le suivi du respect des droits (C.R.S.A. des Pays de la Loire), > Développer l'organisation, sous la responsabilité du cadre de santé, de la distribution, du remplissage et des retours des questionnaires de sortie (C.R.S.A. de la Picardie) ;</p>	
<p>Recommandation 7</p>	<p>Soutenir financièrement la défense des droits et l'exercice de la démocratie sanitaire : > au plan individuel : généraliser le remboursement des frais de déplacement et de représentation des représentants des usagers dans les instances où ils ont été nommés, > au plan collectif : reconnaître le droit à compensation de la mission d'intérêt général général des associations oeuvrant dans la défense des droits des usagers du système de santé (ou, à défaut, que les regroupements régionaux de défense des droits agréés soient financés justement pour cela) , > prévoir dans les prochaines lois de finances le financement dédié et fléché de la démocratie sanitaire par les A.R.S. (dont le budget de la C.N.A.arusp, le financement de la promotion des droits, des actions de démocratie sanitaire -en dehors du champ associatif-, de la conception et du suivi des annuaires des représentants des usagers,etc.) ;</p>	<p>> Inciter à la généralisation du remboursement des frais de déplacement des représentants des usagers (C.R.S.A. de la Bretagne), > Constat d'une absence de remboursement d'indemnités de congés de représentation aux représentants des usagers (C.R.S.A. de la Franche-Comté et du Nord-Pas de Calais) ;</p>	<p>> Circulaire du 23 décembre 2008 relative à la mise en œuvre du congé de représentation des usagers dans les instances de santé publique. Cette circulaire rappelle la réglementation et indique la procédure à suivre pour l'examen des demandes d'indemnisation</p>
<p>Rapport C.N.S. - sept. 2010 : Résoudre les refus de soins</p>			
<p>domaine d'action 1</p>	<p><i>Entreprendre un effort de pédagogie et d'information pour renforcer la confiance entre les acteurs</i></p>		

Recommandation 1	Elaborer et diffuser dans chaque région une "charte des droits et obligations des professionnels de santé et des patients bénéficiaires de la CMU-C" ;		
domaine d'action 2	Insérer la politique de lutte contre les refus de soins dans la politique régionale de santé		
Recommandation 2	organisation d'un débat sur le refus de soins par les C.R.S.A. ;	> Insister sur le rappel des conditions du respects des droits du patient, en particulier l'accès aux soins (et son corollaire le refus de soins) avec l'organisation d'une réflexion éthique autour de la prise en charge du patient (C.R.S.A. de l'Aquitaine) ;	
Recommandation 3	Faire de la lutte contre le refus de soins un objectif des Projets régionaux de santé pour les A.R.S. ;	> Intégrer dans le P.S.R.S. des objectifs en matière de lutte contre le refus de soins, ainsi que dans le programme relatif à l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (C.R.S.A. de la Picardie), > Renforcer la lutte contre les inégalités sociales de santé, par l'observation des renoncements aux soins, des ruptures de parcours de soins et des refus de soins (informe le public sur ses droits ; échanges de savoirs entre professionnels et populations précaires, formations initiales des professionnels sur les questions de vulnérabilité) -C.R.S.A. du Languedoc-Roussillon), > Rappeler que l'accès aux soins est un droit fondamental et l'attachement au principe d'égalité d'accès aux soins équitables des personnes résidants en France (C.R.S.A. de l'Alsace) ;	
domaine d'action 3	Développer les outils juridiques de la protection des droits des usagers		
Recommandation 4	Donner une valeur probante au testing : > alinéa à insérer dans l'article L.1110-3 du code de la santé publique légalisant la pratique du testing ;	> Mise au point par les A.R.S. d'études de testing afin de connaître et de réprimer les pratiques déviantes des professionnels de santé, notamment le refus de soins (C.R.S.A. de Rhône Alpes) ;	> Le testing n'a pas été retenu dans le cadre de la loi du 21 juillet 2009 (dite "H.P.S.T.")
Recommandation 5	Aménager la charge de la preuve : > exiger du professionnel de santé la justification objective du refus de soins si la victime invoque non seulement un refus de soins mais aussi la différence de traitement subie par rapport à d'autres patients ;		> L'alinéa 3 de l'article L. 1110-3 du Code de la santé publique issu de la loi du 21 juillet 2009 instaure une présomption de preuve pour les patients confrontés à un refus de soins
Recommandation 6	Autoriser le plaider pour autrui : > permettre aux associations agréées en santé d'agir en justice non seulement pour défendre les intérêts collectifs mais aussi individuels des usagers du système de santé, > autoriser les associations agréées à agir en lieu et place d'une personne victime d'un refus de soins illicite.		> L'article L. 1114-2 du Code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 dispose : « Lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée, et sous réserve de l'accord de la victime, les associations agréées au niveau national dans les conditions prévues à l'article L. 1114-1 peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues par les articles 221-6, 222-19 et 222-20 du Code pénal ainsi que les infractions prévues par des dispositions du présent code, portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé ». > l'article 30 bis A du projet de loi modifié par le Sénat relatif au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé adopté le 27 octobre 2011 prévoit la possibilité pour des associations agréées de mener des actions de groupe.
N.B. : La thématique du refus de soins au sens propre étant limitée, la notion a été entendue comme faisant partie d'un ensemble plus large intégrant l'accès aux soins et la lutte contre les inégalités sociales de santé.			

Mini-glossaire :

A.R.S. : Agences régionales de santé

C.N.A.arusp : Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

C.M.U.-C. : Couverture maladie universelle complémentaire

C.R.S. : Conférences régionales de santé

C.R.S.A. : Conférences régionales de la santé et de l'autonomie

P.A.S.S. : Permanences d'accès aux soins de santé

P.R.S.R. : Plan stratégique régional de santé