

Conférence Régionale de Santé
Nord Pas-de-Calais

RAPPORT ANNUEL
RELATIF AU RESPECT
DES DROITS DES USAGERS
DU SYSTEME DE SANTE
Année 2006

SOMMAIRE

Introduction	p 3
<u>Première partie : Contexte et méthodologie d'élaboration du rapport</u>	p 5
1. Contexte	p 5
1.1. Problématique	p 5
1.2. Particularités régionales	p 5
2. Méthodologie d'élaboration du rapport	p 6
2.1. Vérification de l'application de la législation relative aux droits des malades et usagers du système de santé	p 6
2.2. Recueil de la perception et de l'expérience de la population et des acteurs du système sur l'application et le respect des droits de usagers	p 13
<u>Deuxième partie : Droits individuels de la personne</u>	p 15
1. Accès à l'information et au dossier médical	p 15
1.1. Existence de procédures relatives à l'information et à l'accès au dossier médical	p 19
1.2. Demande d'accès au dossier médical	p 20
1.2.1. Supports	p 20
1.2.2. Nombre de demandes d'accès au dossier médical pour l'année 2006	p 21
1.2.3. Existence au sein de l'établissement d'une personne référente chargée du traitement des demandes d'accès au dossier médical	p 21
1.2.4. Nombre de consultations sur place du dossier médical pour 2006	p 21
1.2.5. Assistance lors de la demande d'accès	p 22
1.2.6. Nombre de copies de dossiers médicaux délivrées en 2006	p 22
1.2.7. Mode de facturation des copies de dossiers médicaux	p 23
1.2.8. Délai de remise du dossier médical	p 23
1.2.9. Nombre de plaintes sur un problème d'accès au dossier médical	p 23
1.2.10. Finalité de la demande d'accès au dossier médical	p 24
1.3. Le livret d'accueil et l'accès au dossier médical	p 25
1.4. Autres thèmes abordés lors des auditions autour de la thématique « Accès à l'information et au dossier médical »	p 25
2. Application de la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	p 26
2.1. Directives anticipées	p 28

2.2. Personne de confiance	p 29
2.3. Mise en œuvre de la procédure collégiale	p 30

Troisième partie : Expression collective des droits des usagers du système de santé

1. Représentation des usagers du système de santé..... p 31

1.1. L'expérience et la perception de la fonction de représentation par les représentants des usagers, professionnels de santé et experts

1.2. L'agrément des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

1.2.1. Bilan des actions d'information mises en œuvre sur le dispositif d'agrément

1.2.2. Bilan de la mise en œuvre du dispositif d'agrément en région Nord-Pas-de-Calais

1.2.3. Les attentes des acteurs

1.3. Le congé de représentation

1.4. Les principaux lieux de représentation

1.4.1. La représentation dans les établissements de santé

1.4.2. La représentation dans les établissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées

1.4.3. La représentation dans les instances régionales et départementales de santé

1.4.4. La représentation en milieu libéral

1.4.5. La représentation dans les organismes de sécurité sociale

1.5. Formation

2. Participation des usagers du système de santé

Quatrième partie : Recommandations et réflexion de la Conférence

Régionale de Santé Nord Pas-de-Calais

Cinquième partie : Conclusion du Président de la Conférence Régionale

de Santé Nord-Pas-de-Calais

Remerciements

Annexes

Glossaire

INTRODUCTION

Conformément à l'alinéa 4 de l'article L. 1411-12 du Code de la Santé Publique (CSP), la Conférence Régionale de Santé (CRS) « procède (...) à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence nationale de santé ».

La préparation du rapport a été confiée à la formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS. Les différentes réunions de travail de cette formation installée le 18 décembre 2006 ont été pilotées par M. Robert HOUZE, Président de la formation spécialisée « Droits des usagers ». La liste des membres de cette formation de la CRS ainsi que le calendrier de travail suivi pour l'élaboration du rapport figurent respectivement en annexe 1 et 2 du présent document.

Le rapport spécifique relatif au respect des droits des usagers est établi selon le modèle fixé par l'arrêté¹ du Ministre de la Santé et des Solidarités du 10 juillet 2006.

Une circulaire² du Ministre de la Santé et des Solidarités datée du même jour précise les modalités d'élaboration du rapport.

Le modèle de rapport annexé à l'arrêté précité couvre l'ensemble du champ des « droits des usagers du système de santé ». La circulaire propose aux régions de procéder par étape et, pour la première année, de traiter un minimum de thématiques communes, à savoir :

- l'accès au dossier médical (Article L.1111-7 du CSP - Accès par la personne aux informations concernant sa santé) ;
- 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 (Directives anticipées, personne de confiance) et de la mise en œuvre de la procédure collégiale (Information sur les droits, dispositif de mise en œuvre, application au chevet de la personne malade) ;
- l'expression collective des droits des usagers et des personnes malades au travers de :
 - la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique par des associations agréées, telle qu'elle est prévue par la loi : notamment, présence de représentants d'usagers du système de santé et effectivité de la représentation,
 - la participation des usagers : participation à des débats publics sur la santé (Diverses modalités existantes de participation à la politique de santé publique, à travers des forums, des consultations ou concertations de toute sorte) et niveaux de participation (Communication, consultation, concertation, co-décision).

¹ 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 - Journal Officiel du 3 août 2006

² Circulaire n° DGS/SD1B/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

Malgré le report de la date de transmission du rapport à la Conférence Nationale de Santé (CNS) du 31 mars au 30 juin 2007, la formation spécialisée « Droits des usagers » a du faire face à des contraintes de temps, celle-ci n'ayant été installée que le 18 décembre 2006. Par ailleurs, la formation ne dispose d'aucun moyen pour l'exploitation et l'analyse des informations collectées. Il a parfois été difficile de coordonner les agendas des différents membres occupés par d'autres fonctions. De même, le manque de moyens financiers mis à disposition de la formation spécialisée pour l'exercice de cette mission est à déplorer, en particulier l'impossibilité de prendre en charge les frais de déplacement des personnalités auditionnées.

La CRS souligne le paradoxe existant de la diversité des missions affectées à la CRS sans mise à disposition de moyen pour les accomplir.

Compte tenu de l'ampleur du champ à couvrir, la formation spécialisée a décidé, pour cette année, de limiter sa première évaluation aux seules thématiques devant être examinées pour cette année et de construire son rapport autour des cinq axes suivants :

- 1. Contexte et méthodologie d'élaboration du rapport
- 2. Droits individuels de la personne
- 3. Expression collective des droits des usagers du système de santé
- 4. Recommandations et réflexion de la Conférence Régionale de la Santé Nord Pas-de-Calais
- 5. Conclusion du Président de la Conférence Régionale de la Santé Nord Pas-de-Calais

Première partie : Contexte et méthodologie d'élaboration du rapport

Avant de présenter la méthodologie retenue pour l'élaboration du rapport, il convient de préciser la problématique ainsi que la manière dont les droits des usagers du système de santé et la participation de ceux-ci sont inscrits dans le paysage régional.

1. Contexte

1.1. Problématique

Les droits individuels (respect, information, consentement, droit à réparation des risques sanitaires...) et collectifs (représentation et participation) de l'utilisateur du système de santé sont clairement affirmés en droit français. La reconnaissance des droits des usagers s'est progressivement installée depuis plusieurs années. Dans ce cadre, les lois des 4 mars 2002³, 9 août 2004⁴ et 22 avril 2005⁵ constituent autant d'étapes particulièrement importantes. Dès lors, se pose la question de la mise en œuvre effective de ces droits. L'effectivité du respect des droits des usagers du système de santé mérite d'être évaluée, reconnaître ne signifiant pas mettre en œuvre. L'article L. 1411-12 du CSP prévoit expressément que la CRS évalue les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Les éléments exposés ci-après dressent les résultats de l'évaluation menée par la CRS Nord Pas-de-Calais. Ils permettent d'apprécier dans quelles mesures les droits des usagers du système de santé sont respectés⁶, en vue de proposer des pistes d'amélioration et contribuer à un exercice plein et effectif de droits reconnus par la loi.

1.2. Particularités régionales

Les questions de santé constituent une préoccupation ancienne et constante des acteurs régionaux (Institutions, Collectivités territoriales, Professionnels de santé, Associations ...) qui, depuis de nombreuses années, ont unis leurs moyens pour améliorer la condition des habitants de la région (question évoquée notamment lors des assises régionales de la santé tenues en 1997).

Les médecins inspecteurs régionaux se sont investis dans ces questions-là⁷.

Cette dynamique résulte d'une volonté commune de changer des données régionales très défavorables : état sanitaire des populations extrêmement dégradé, forte précarité sociale, offre globale de soins insuffisante, démographie médicale préoccupante...

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Journal Officiel du 5 mars 2002)

⁴ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (Journal Officiel du 11 août 2004)

⁵ Loi n° 2005-406 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Journal Officiel du 23 avril 2005)

⁶ Dans ce cadre, une étude a été réalisée par la DRASS Nord Pas-de-Calais sur les décisions rendues par la Haute Autorité de Santé, en matière de « droits et information du patient » et « dossier du patient », dans le cadre de la certification (version 1) des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais. Les résultats de cette étude permettent de dresser un état des lieux en lien avec notre sujet (Annexe 3).

⁷ Christian Lahoute et René Demeulemeester contributions à l'ouvrage collectif « Les usagers du système de soins » Edition ENSP, 2000

Cet intérêt des différentes institutions – notamment sur le droit des usagers - est illustré en particulier par la publication en décembre 2005 par l'Observatoire Régional de la Santé Nord Pas-de-Calais, à la demande du Conseil Régional, de l'étude « L'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population » et la commande faite par la DRASS en 2006 auprès d'Anne Dassonville, sociologue, de réaliser une étude sur le thème des « associations d'usagers dans les concertations régionales de santé » en vue d'apporter des repères pour mieux comprendre l'intérêt et les limites des concertations régionales et aboutir à quelques propositions pour que les associations puissent mieux remplir leur rôle de représentant des usagers.

2. Méthodologie d'élaboration du rapport

La formation spécialisée « Droits des usagers » a souhaité mener sa mission d'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers par une double approche de la problématique :

- Solliciter les principales institutions concernées par le sujet et vérifier auprès d'elles si la législation et la réglementation relative aux droits des malades et usagers du système de santé sont appliquées. Pour ce faire, un questionnaire et des demandes d'information leurs ont été adressés.
- Tenir compte de l'expérience d'un certain nombre d'acteurs du système de santé concernant l'application et le respect des droits des malades. Pour cela, la formation spécialisée a décidé de consulter des personnalités qualifiées. Ainsi, des représentants d'usagers, des experts en santé et des professionnels de santé ont été auditionnés dans les quatre bassins de vie de la région Nord Pas-de-Calais (Littoral, Métropole, Hainaut et Artois). En effet, l'évaluation de l'application de la loi ne saurait se réduire à la tenue de statistiques « froides », la compréhension fine des difficultés ou des succès rencontrés dans la mise en œuvre des nouveaux dispositifs est ici nécessaire.

Une cartographie des bassins de vie de la région Nord Pas-de-Calais est reproduite en annexe 4.

2.1. Vérification de l'application de la législation relative aux droits des malades et usagers du système de santé

Afin de répondre à cet objectif, la formation spécialisée a demandé un certain nombre d'information en lien avec la problématique aux principales institutions concernées par celle-ci.

Un questionnaire conçu sur la base de celui élaboré par nos collègues de la région Champagne Ardennes, a notamment été adressé, par voie postale, à différentes structures susceptibles de détenir des dossiers médicaux, à savoir :

- les établissements de santé publics, privés Participant au Service Public Hospitalier (PSPH) et privés non PSPH,
- la médecine libérale (par le biais de l'Union Régionale des Médecins à Exercice Libéral et des conseils régionaux et départementaux des Ordres des médecins et des chirurgiens-dentistes),
- les réseaux de santé,
- les établissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées,
- les centres de soins infirmiers.

Ce questionnaire (Annexe 5) comprend les trois rubriques suivantes :

- L'accès à l'information et au dossier médical ;
- L'application des dispositions législatives et réglementaires relatives aux droits des malades et à la fin de vie ;
- La représentation des usagers dans les instances.

L'exploitation des réponses au questionnaire a été réalisée à partir du logiciel informatique Excel. Les différents résultats seront intégrés au fil des développements au sein des deux chapitres « Droits individuels de la personne » et « Expression collective des droits des usagers du système de santé ».

Le tableau 1 ci-après liste les structures sollicitées et synthétise la nature des informations demandées.

Tableau 1

Structures sollicitées	Informations demandées
Etablissements de santé	-Questionnaire à compléter -Projet d'établissement -Livret d'accueil -Rapport d'activité 2006 de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ) -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
-Etablissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées -Centres de soins infirmiers -Réseaux de santé	-Questionnaire à compléter -Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical et l'application des dispositions relatives aux droits des malades et à la fin de vie -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
-Union Régionale des Médecins à Exercice Libéral -Conseil régional de l'Ordre des médecins -Conseils départementaux de l'Ordre des médecins	-Questionnaire à compléter -Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical et l'application des dispositions relatives aux droits des malades et à la fin de vie -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
-Conseils départementaux de l'Ordre des chirurgiens-dentistes	-Questionnaire à compléter -Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical et l'application des dispositions relatives aux droits des malades et à la fin de vie -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
-Caisses Primaires d'Assurance Maladie -Caisse Régionale d'Assurance Maladie -Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie	-Questionnaire à compléter -Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
-Union Régionale des Sociétés de Secours Minière et Sociétés départementales de Secours Minière -Caisse du Régime Social des Indépendants du Nord Pas-de-Calais -Caisses départementales de la Mutualité Sociale Agricole	-Questionnaire à compléter -Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
Direction Régionale du Service Médical	-Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical
Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales	-Bilan 2006 des demandes de conciliation et d'indemnisation formulées -Bilan des actions de formation et d'information mises en place à destination des représentants des usagers -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers
Agence Régionale de l'Hospitalisation	-Copie des rapports de CRUQ communiqués à l'ARH -Synthèse des rapports de CRUQ
Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales	-Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical et l'application des dispositions relatives aux droits des malades et à la fin de vie -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers dans les instances régionales de santé -Bilan des actions d'information mises en œuvre sur le dispositif d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé et bilan de la mise en œuvre du dispositif en région Nord Pas-de-Calais
Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales	-Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical et l'application des dispositions relatives aux droits des malades et à la fin de vie -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des usagers dans les instances départementales de santé
Associations d'usagers membres du Comité Régional des Usagers et de la Conférence Régionale de Santé	-Bilan 2006 des plaintes et réclamations reçues concernant l'accès au dossier médical et l'application des dispositions relatives aux droits des malades et à la fin de vie -Bilan des actions de formation des représentants d'usagers mises en place par l'association -Bilan 2006 de la représentation et de la participation des membres de l'association aux instances hospitalière ou de santé publique de la région

- **Participation des structures interrogées**

Le tableau 2 ci-après présente le taux de retour aux demandes.

Tableau 2

Types d'organismes	Nombre d'organismes interrogés	Nombre d'organismes répondant	Taux de réponse
Etablissements de santé	154	108	70%
Privés non PSPH	63	43	68%
Privés PSPH	36	25	69%
Publics	55	40	73%
Etablissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées	309	113	37%
Réseaux de santé	51	21	41%
Centres de soins infirmiers	81	16	20%
Associations d'usagers	26	7	27%
Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI)	1	1	/
Ordre régional et ordres départementaux des médecins	3	1	70%
Ordres départementaux des chirurgiens dentistes	2	1	
Union Régionale des Médecins Exerçant en Libérale (URMEL)	1	0	
Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM)	13	13	
Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM)	1	1	
Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM)	1	1	
Régime Social Indépendant (RSI)	1	0	
Mutualité Sociale Agricole (MSA)	2	1	
Société de Secours Minière (SSM)	3	2	
Direction Régionale du Service Médical	1	0	
Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS)	1	1	
Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS)	2	0	
Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH)	1	1	

- ***Participation des établissements de santé (Source des coordonnées : DRASS)***

Le taux de réponse au questionnaire des établissements de santé tous statuts confondus (publics, privés PSPH, privés non PSPH) excède les 70 % (108 réponses enregistrées sur 154 courriers adressés). La participation importante des établissements de santé témoigne de l'intérêt porté par ceux-ci à notre problématique.

Toutefois, les différentes informations demandées n'ont pas toutes été transmises :

- Dans 99% des cas, le questionnaire dûment complété a été renvoyé au secrétariat de la CRS ;
- Le livret d'accueil a, quant à lui, été transmis dans 87 % des cas ;
- 67 % des répondants ont fait parvenir le rapport d'activité 2006 de leur Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ) ;

Le projet d'établissement a été expédié dans 39 % des situations (Les établissements justifient majoritairement la non-transmission de leur projet d'établissement par le fait qu'une nouvelle version est en cours d'élaboration. La formation spécialisée a décidé de ne pas examiner les projets d'établissement qui lui ont été transmis compte tenu du faible taux de transmission de ceux-ci).

- ***Participation des établissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées (Source des coordonnées : DRASS)***

37 % des établissements sollicités ont répondu au questionnaire qui leur a été adressé (113 réponses enregistrées sur 309 courriers adressés). La quasi-totalité des établissements qui ont répondu n'ont pas transmis les autres éléments d'information demandés (La remarque vaut également pour les réseaux de santé et centres de soins infirmiers).

- ***Participation des réseaux de santé (Source des coordonnées : URCAM)***

Près de la moitié des réseaux interrogés ont fait parvenir une réponse à la CRS (21 réponses sur 51 envois).

- ***Participation des centres de soins infirmiers (Source des coordonnées : DRASS)***

Les centres de soins infirmiers n'ont que très peu répondu à la demande d'information qui leur a été adressée. En effet, sur 81 centres interrogés, seuls 16 ont renvoyé le questionnaire, soit un taux de réponse inférieur à 20%. Ce faible taux de réponse associé au fait que, dans la majorité des cas, les répondants ne se sont pas sentis concernés par l'étude (Non réponse aux questions, indication de la mention « Non concerné »...) n'a pas permis d'exploiter les réponses enregistrées. Cette non réponse des centres de soins infirmiers témoigne d'une réelle difficulté et d'un besoin d'information des lois en vigueur. De plus, la différence d'accueil réservée au questionnaire est en soi un résultat intéressant et démontre une information divergente entre les centres de soins infirmiers.

- ***Participation des associations d'usagers (Source des coordonnées : Secrétariats de la CRS et du CRU)***

L'ensemble des associations de la région Nord Pas-de-Calais impliquées en matière sanitaire ne pouvant être interrogé, les membres de la formation spécialisée ont porté leur attention sur les 26 associations membres du Comité Régional des Usagers (CRU) et de la CRS Nord Pas-de-Calais. Au 15 mai 2007, seules 7 associations interrogées ont transmis une réponse aux demandes de la CRS, soit un taux de participation de 27 %. Ce faible taux de réponse est à regretter d'autant plus que les associations constituent une source d'information particulièrement riche et sont les porteurs de la parole de l'utilisateur dans les différentes instances hospitalières ou de santé publique. Ce faible taux de réponse alerte les membres de la CRS. Le silence des associations constitue un indicateur des difficultés qu'elles rencontrent dans l'exercice de leurs droits. Les associations sont-elles en difficultés pour répondre aux questions ?

- ***Participation des représentants de la médecine libérale (Source des coordonnées : Sites Internet)***

L'interrogation de la médecine libérale a été réalisée au travers de l'Union Régionale des Médecins à Exercice Libéral (URMEL), le conseil régional de l'ordre des médecins et les conseils départementaux des Ordres des médecins et des chirurgiens-dentistes. Seuls le Conseil départemental de l'Ordre des médecins du Nord et le Conseil départemental de l'ordre des chirurgiens dentistes du Pas-de-Calais ont apporté une réponse à la CRS.

- ***Participation des organismes de sécurité sociale (Source des coordonnées : Service Protection Sociale de la DRASS)***

Les 13 Caisses Primaires d'Assurance Maladie de la région, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie ont toutes répondu aux sollicitations de la CRS. Cette mobilisation maximale mérite d'être soulignée. En revanche, la non-réponse de la Direction Régionale du Service Médical est à déplorer, de nombreuses informations concernant les plaintes et réclamations émises en matière d'accès au dossier médical auraient très certainement pu compléter notre analyse.

Les autres régimes d'assurance ont répondu de façon variable à notre demande d'informations. En effet, l'Union Régionale des Sociétés de Secours Minière, la Société de Secours Minière du Nord et la Caisse de la Mutualité Sociale Agricole (MSA) du Pas-de-Calais ont fait parvenir leurs éléments de réponse au secrétariat de la CRS, contrairement à la Caisse de la MSA du Nord, la Caisse du Régime Social des Indépendants du Nord Pas-de-Calais et la Société de Secours Minière du Pas-de-Calais.

- ***Participation de la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) Nord Pas-de-Calais (Source des coordonnées : Site Internet)***

La CRCI Nord Pas-de-Calais a pleinement répondu aux attentes de la formation spécialisée, son rapport d'activité 2005-2006 ayant été communiqué.⁸

- ***Participation de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales du Nord Pas-de-Calais***

La DRASS Nord Pas-de-Calais a fait parvenir une réponse très complète à la CRS en particulier pour ce qui est de la thématique «Expression collective des droits des usagers du système de santé».

En plus des précisions qui lui ont été demandées, la DRASS a notamment mis à disposition des membres de la formation spécialisée :

- une analyse des résultats d'accréditation/certification Version 1 des établissements de la région Nord Pas-de-Calais relativement aux référentiels d'accréditation « Droits et information du patient » et « Dossier du patient » (Annexe 1) ;
- les résultats d'une étude commandée en 2006 à Mme Anne Dassonville, sociologue, sur « les associations d'usagers dans les concertations régionales de santé »⁹ ;
- une analyse des différents livrets d'accueils reçus par la CRS.

⁸ Ce rapport est publié sur le site Internet de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM), www.oniam.fr/.

⁹ L'étude est publiée sur le site Internet des administrations sanitaires et sociales du Nord Pas-de-Calais (http://nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/sante-publique/droit_usagers/index.htm).

- ***Participation de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) du Nord Pas-de-Calais (source DRASS)***

Conformément à la demande de la CRS, l'ARH a communiqué les rapports de CRUQ de l'année 2006 en sa possession. Toutefois, le faible nombre de rapports dont dispose à ce jour l'ARH ainsi que la difficulté de coordonner les calendriers ne lui ont pas permis de réaliser le travail de synthèse des différents rapports. Il n'est pas réalisable que l'ARH puisse produire à la CRS, au cours du premier semestre de l'année 2007, une synthèse des rapports de CRUQ de l'année 2006, la majorité de ces rapports n'étant transmis à l'ARH que postérieurement au premier semestre 2007, une fois validés par les instances de l'établissement. La commission spécialisée émet le souhait que le rapport spécifique de la CRS pour 2007 soit à transmettre à la Conférence nationale de santé en fin de second semestre 2008, afin de pouvoir utiliser la synthèse des rapports de CRUQ de l'année 2007 qui pourrait être produite dans ce délai par l'ARH.

Malgré une participation relativement satisfaisante des organismes sollicités, la CRS regrette l'absence de réponse de certaines structures, notamment les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) et la Direction Régionale du Service Médical (DRSM).

Le bilan des institutions ayant satisfait aux demandes d'information de la CRS est exposé en annexe 6.

- **Difficultés rencontrées**

Compte tenu de contraintes de temps, une seule et même version du questionnaire a été réalisée et adressée aux institutions concernées. Différents établissements tels que ceux d'accueil et d'hébergement de personnes âgées et les centres de soins infirmiers, ne se sont pas sentis concernés par certaines questions et n'ont donc pas répondu.

Il s'avère également, après examen d'un certain nombre de réponses, que le vocabulaire employé dans le questionnaire n'est pas adapté à l'ensemble des institutions destinataires de l'outil (Terminologie employée différente de celle utilisée en pratique). A titre d'exemple, le questionnaire évoque la « Charte du patient hospitalisé » alors que concernant les établissements pour personnes âgées, il est fait référence à la « Charte des droits et libertés de la personne âgée » (Idem pour les Conseils de Vie Sociale présents dans ce type de structures mais non évoqués dans le questionnaire). Ce problème de vocabulaire déstabilise l'interlocuteur et ne facilite pas la qualité du remplissage.

De même, quelques réseaux de santé ont réexpédié le questionnaire vierge indiquant qu'ils n'étaient pas concernés compte tenu de la non-détention de dossiers médicaux alors que les seconde et troisième parties du questionnaire pouvaient être renseignées.

Les contraintes de temps et de moyens et notamment une de leurs conséquences, le fait que le questionnaire n'ait pas pu être testé, avant envoi justifient certaines des difficultés rencontrées.

La formation spécialisée doit prendre bonne note de ces difficultés dans l'optique du prochain rapport relatif au respect des droits des usagers. Cependant, d'ores et déjà, un certain nombre de questions se posent. La CRS disposera-t-elle de moyens lui permettant de mener sa mission d'évaluation ? La CRS a-t-elle vocation à devenir un observatoire permanent de l'application des droits des usagers ? Y a-t-il lieu d'anticiper et de mettre d'ores et déjà en œuvre des actions en vue du prochain rapport ? Si oui, quelles thématiques doivent être ciblées ? ...

2.2. Recueil de la perception et de l'expérience de la population et des acteurs du système sur l'application et le respect des droits des usagers

Afin de répondre à l'objectif fixé par la formation spécialisée, des auditions de personnes qualifiées (Experts, représentants des usagers et professionnels de santé) ont été organisées et menées dans chacun des quatre bassins de vie de la région, à savoir « Littoral », « Métropole », « Hainaut » et « Artois ».

Les membres de la formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS, accompagnés des agents de la DRASS en charge du secrétariat de l'instance, sont allés à la rencontre de représentants des usagers, professionnels de santé et experts dans chacun des bassins de vie de la région, compte tenu de l'impossibilité pour la CRS de prendre en charge les frais de déplacements des personnes auditionnées.

Les différentes sessions d'auditions se sont déroulées :

- *concernant le bassin de vie « Littoral »*, le 19 mars 2007 dans les locaux de la CPAM de Calais ;
- *concernant le bassin de vie « Métropole »*, le 26 mars 2007 dans les locaux de la DRASS Nord Pas-de-Calais (Lille) ;
- *concernant le bassin de vie « Hainaut »*, le 13 avril 2007, salle de réunion de l'hôtel Confort Inn Primevère de Maubeuge ;
- *concernant le bassin de vie « Artois »*, le 27 avril 2007 dans les locaux de la DDASS du Pas-de-Calais (Arras).

Le choix des personnalités auditionnées résulte initialement du réseau propre de chacun des membres de la formation spécialisée « Droits des usagers », chaque membre devant réfléchir à proposer des personnalités en lien avec la problématique en vue de constituer une première liste de personnes dont les expériences apparaissaient, pour l'ensemble des membres de la formation spécialisée, intéressantes et enrichissantes à entendre.

Les auditions se sont déroulées collectivement en deux temps : les usagers puis les professionnels et experts.

63 personnalités ont ainsi été sollicitées en vue de participer aux auditions.

28 personnes, soit près de 45% des personnalités sollicitées, ont effectivement participé aux auditions. Plus précisément, ont répondu à l'invitation : 8 représentants des usagers sur 24, 17 sur 27 représentants des professionnels de santé et 3 experts sur 12. Il est important de noter qu'un certain nombre de personnes pressenties pour participer aux auditions n'ont pu y prendre part malgré leur intérêt pour le sujet, compte tenu d'impératifs professionnels autres. En effet, les délais d'invitation trop courts étaient difficilement conciliables avec les obligations de nombreuses personnes.

La liste des personnalités qualifiées ayant participé aux auditions figure en annexe 7 du rapport.

Préalablement à la tenue des auditions, un guide d'entretien préparatoire a été élaboré par la formation spécialisée et adressé aux participants (Guide d'entretien reproduit en annexe 8) en vue de préciser aux interlocuteurs l'objet des auditions et les amener à préparer les échanges. Dans certains cas, les questionnaires remplis ont permis de recueillir des informations supplémentaires que nous n'avons pas eu le temps d'évoquer en audition, mais qui enrichissent le rapport.

Le guide d'entretien se compose de quatre parties :

- Accès à l'information et au dossier médical ;
- Application des dispositions législatives et réglementaires relatives aux droits des malades ;
- Application de la loi de 2005 relative à la fin de vie ;
- Représentation des usagers dans les instances.

Avec l'accord des personnes auditionnées, les différentes sessions d'auditions ont été enregistrées afin d'extraire les idées majeures et de n'oublier aucune piste de réflexion.

- **Difficultés rencontrées**

Les membres de la CRS ont la possibilité d'être indemnisés de leur frais de déplacement, contrairement aux personnes extérieures à l'instance, et notamment les personnalités pressenties pour participer aux auditions. Cette situation a obligé les membres de la formation à opter pour des déplacements au sein des quatre bassins de vie, ce qui fut accueilli avec intérêt et reconnaissance par les personnes auditionnées, en particulier celles vivant au sein de territoire quelque peu isolé. Ce mode de fonctionnement n'a pas suffi à aplanir les difficultés puisqu'un représentant des usagers a décliné l'invitation après avoir appris la non prise en charge de ses frais de déplacement. Un autre représentant des usagers a motivé son refus en notant « qu'il revient toujours à l'utilisateur de se déplacer » et aurait souhaité une visite des membres de la formation au sein de ses locaux. Si cette dernière solution n'est guère envisageable, la formation spécialisée souhaite souligner que la question des frais induits par les nouveaux dispositifs et par notre mission ne sont pas négligeables. De nouvelles demandes sont régulièrement introduites par les organismes de tutelle sans qu'aucun moyen ne soit mis en place. Cette situation engendre de réels problèmes pour les usagers et les professionnels. Les usagers et les professionnels sont confrontés à un manque de temps ainsi qu'à des contraintes économiques.

La formation spécialisée constate un paradoxe : les usagers ont moins souvent réussi à se libérer pour parler des droits des usagers. Si l'exercice demandé doit se reproduire ultérieurement, la formation spécialisée souhaite pouvoir rencontrer davantage les usagers et leurs représentants. Il est nécessaire pour cela de disposer de temps et de moyens adaptés.

Deuxième partie : Droits individuels de la personne

La question des droits individuels de l'utilisateur du système de santé sera examinée à travers les deux thématiques suivantes :

- Accès à l'information et au dossier médical ;
- Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Les développements sont alimentés par les résultats des réponses au questionnaire (annexe 9) et des auditions.

1. Accès à l'information et au dossier médical

L'accès à l'information et au dossier médical a été analysé sous plusieurs angles : l'existence de procédures, la demande d'accès au dossier médical, le livret d'accueil et l'accès au dossier médical.

Article L. 1111-2 du CSP :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

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

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

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

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5.

Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

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

Article L. 1111-7 du CSP :

« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée.

Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

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

Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents ».

Article R. 1111-1 du CSP : « L'accès aux informations relatives à la santé d'une personne, mentionnées à l'article L. 1111-7 et détenues par un professionnel de santé, un établissement de santé ou un hébergeur agréé en application de l'article L. 1111-8, est demandé par la personne concernée, son ayant droit en cas de décès de cette personne, la personne ayant l'autorité parentale, le tuteur ou, le cas échéant, par le médecin qu'une de ces personnes a désigné comme intermédiaire. La demande est adressée au professionnel de santé ou à l'hébergeur et, dans le cas d'un établissement de santé, au responsable de cet établissement ou à la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public par tous moyens appropriés.

Avant toute communication, le destinataire de la demande s'assure de l'identité du demandeur et s'informe, le cas échéant, de la qualité de médecin de la personne désignée comme intermédiaire. Selon les cas prévus par l'article L. 1111-7 précité, le délai de huit jours ou de deux mois court à compter de la date de réception de la demande ; lorsque le délai de deux mois s'applique en raison du fait que les informations remontent à plus de cinq ans, cette période de cinq ans court à compter de la date à laquelle l'information médicale a été constituée ».

Article R. 1111-2 du CSP : « A son choix, le demandeur obtient du professionnel de santé, de l'établissement de santé ou de l'hébergeur communication des informations demandées, soit par consultation sur place, avec, le cas échéant, remise de copies de documents, soit par l'envoi de copies des documents. Les frais de délivrance de ces copies sont laissés à la charge du demandeur dans les conditions fixées par l'article L. 1111-7. Dans le cas où les informations demandées sont détenues par un établissement de santé et si les dispositifs techniques de l'établissement le permettent, le demandeur peut également consulter par voie électronique tout ou partie des informations en cause. Dans le cas d'une demande de consultation sur place adressée à un établissement de santé, le demandeur est informé du dispositif d'accompagnement médical organisé par l'établissement dans les conditions fixées à l'article R. 1112-1. Les copies sont établies sur un support analogue à celui utilisé par le professionnel de santé, l'établissement de santé ou l'hébergeur, ou sur papier, au choix du demandeur et dans la limite des possibilités techniques du professionnel ou de l'organisme concerné ».

Le droit à l'information est perçu différemment par les auditionnés. Avant d'exposer les résultats des questionnaires et des auditions, une brève présentation du contexte dans lequel les questions se posent pour les acteurs interrogés est nécessaire.

- La notion même d'usager est ambiguë et son extension variable. L'usager est à la fois un malade, un patient, un proche, un consommateur actuel, un consommateur potentiel, un ayant droit, une personne de confiance. Il faut tenir compte du flou intrinsèque à cette notion.

- Le droit des usagers, issu de textes relativement récents et encore évolutifs est peu ou mal connu par les usagers mais également par les professionnels de santé. Ce constat a été vérifié à maintes reprises lors des auditions. Les usagers, comme les professionnels de santé, ont confirmé leur manque d'information ; seul le petit nombre de ceux qui se sont spécialisés dans l'application des droits est correctement informé du détail des prescriptions et de leur évolution.

Le problème de l'information reçue par les professionnels de santé concernant la législation et la réglementation applicable est mis en avant à de nombreuses reprises par ces derniers. Les professionnels ne semblent pas être au courant des lois récentes et n'ont pas le temps de se renseigner systématiquement. Cette lacune est accentuée chez les médecins libéraux (« *Le couple généraliste/usager est seul* ») alors que c'est vers ce dernier que le patient s'oriente en premier. Dès lors, comment le professionnel peut-il dispenser au patient une information portant sur les droits de ce dernier que lui-même ignore, connaît pas ou connaît mal ? Afin de remédier à cette situation, les professionnels ont exprimé le souhait qu'une information descendante leur soit délivrée (information venant des conseils de l'Ordre par exemple). Toutefois, des formations se mettent en place. Ainsi, la CRS a été informée par l'Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés, Sanitaires et Sociaux (URIOPSS) de l'existence d'une formation organisée fin 2006 sur les droits des usagers à destination de professionnels de santé. Les objectifs étaient de comprendre les évolutions en droit de la santé ; acquérir les innovations de la loi du 4 mars 2002 afin d'améliorer l'organisation et le fonctionnement de l'établissement de santé ; mesurer les responsabilités des professionnels de santé et des établissements afin de prévenir des difficultés et favoriser l'écoute et l'accompagnement de qualité.

Les représentants des usagers soulignent également la rareté des informations reçues, reprochent aux professionnels de santé de ne pas consacrer suffisamment de temps à la délivrance de l'information. Ils souhaitent donc mieux connaître les lois. De plus, les usagers aimeraient que leur médecin leur rappelle leurs droits.

- L'information n'est pas la seule communication. En effet, dans l'étude d'Estelle Lebas-Lacoste et d'Olivier Lacoste¹⁰, les auteurs se réfèrent à Dominique Wolton, sociologue, pour différencier information et communication. Ainsi, informer « *c'est produire et distribuer le plus librement possible des messages* ». La communication suppose quant à elle « *un processus d'appropriation, c'est une relation entre l'émetteur, le message et le récepteur. Communiquer c'est aussi être attentif aux conditions dans lesquelles le récepteur la reçoit, l'accepte, la refuse, la remodèle en fonction de son horizon culturel, politique, philosophique et y répond à son tour* ». « *L'information est descendante et la communication est circulaire.* » (Wolton, 2005)¹¹. Les auteurs ajoutent que la communication engendre plus d'explications, d'écoute, d'information, de prise en compte des retours. La « bonne communication » ne saurait être absente du droit à l'information.

Sur la base de ces précisions, la formation spécialisée s'interroge sur la façon dont les établissements ont perçu le terme « information » mentionné dans le questionnaire et ont répondu à la question relative à la procédure d'information. Les établissements différencient-ils information et communication où s'agit-il pour eux de termes synonymes ?

Pour sa part, Anne Dassonville note que « *Les relations avec la profession médicale restent dissymétriques (...) leurs études ne leur ont appris ni à communiquer ni à être pédagogue, de nombreuses plaintes portent sur la relation, comment l'information a été donnée, en particulier pour l'annonce de pathologies graves ou de handicap* ».

- La méconnaissance par l'utilisateur de ces droits entraîne des craintes symétriques et des réponses erronées.

Des craintes existent du côté de l'utilisateur et du professionnel. L'utilisateur craint de ne pas avoir accès aux informations qui lui sont dues et que la méconnaissance des médecins ne lui fasse perdre ses droits à indemnisation [Exemple des victimes d'affections liées à l'amiante (reconnaissance en tant que maladie professionnelle) et des personnes handicapées]. Du côté du professionnel, celui-ci craint un surcroît de travail non valorisé.

La méconnaissance des droits entraîne également des attentes actuellement non satisfaites « brouillant » les réponses. Pour l'utilisateur, le droit à l'information s'inscrit dans une continuité des droits : Droit aux soins, à l'accès aux lieux de soins, à l'accès aux informations sensibles hors dossier médical, particulièrement important en cas de maladie/accident du travail, de problèmes nosocomiaux ou de handicap, et ne saurait être isolé de ces autres droits, dans la pratique quotidienne. Les professionnels dénoncent un paradoxe : les patients sont tour à tour, voire à la fois, ignorants et surinformés.

- La question de la confiance ou de la méfiance entre médecins et patients est sans cesse sous jacente et affleure à maintes reprises. Il s'agit de passer d'un registre ancien de la confiance (« aveugle » qui ne demanderait aucun compte suite à la remise de soi dans les mains des professionnels) à un nouveau registre : une confiance « contractuelle » (fondée sur le dialogue, le partenariat, la collaboration entre professionnels et usagers).

¹⁰ Lebas-Lacoste E., Lacoste O., *L'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population*, ORS, N°4, 2005, pp122.

¹¹ Wolton D., *Il faut sauver la communication*, Paris, Flammarion, 2005, pp224.

La transition par définition demande du temps, des investissements en temps et en échanges ; les médecins craignent (à tort pour ce qui concerne l'actualité française) la judiciarisation des relations médecins-patients. De leur côté les patients cherchent leurs marques, des alliances et des avancées dans les bonnes pratiques attendues. De ce point de vue là, il est intéressant de relever que les premières demandes d'accès aux dossiers ont été demandées dans un contexte de conflit ou de perte de confiance, tandis que progressivement se met en place un accès « pacifié » au dossier médical, en dehors ou en l'absence de tout conflit.

- La question de l'extension du dossier médical est extrêmement variable dans les propos et les pratiques des auditionnés. Il y a une proximité mais également une différence avec d'autres aspects : dossier partagé ; informations médico-légales ; pièces originales et commentaires ; synthèse ou relevé exhaustif ; l'existence en parallèle de notes personnelles à l'usage exclusif des professionnels...

- La question du coût du dossier se pose : Coût indirect pour le patient (En cas de mauvais remplissage du dossier ou d'un de ces éléments, le dossier ne permet pas au patient d'obtenir ce à quoi il aurait droit. Ce droit au dossier médical conditionnerait d'autres droits sociaux) ; coût direct pour le professionnel de santé (Le coût du temps de travail investi est difficile à appréhender. Fait-il partie du « métier » de médecin, et sinon, comment rémunérer cette demande supplémentaire ?)

- Dès lors, il n'est pas étonnant que la formation spécialisée ait observé des pratiques extrêmement différentes où la présentation du dossier périnatal d'un réseau et l'approche de la question de l'amiante constituent des extrêmes.

Les représentants d'un réseau de périnatalité invités à une séance d'auditions ont présenté aux membres de la formation spécialisée un dossier partagé entre les professionnels de la naissance. Ce dossier est considéré comme étant plus complet, certains termes sont expliqués. Une partie du dossier est conservée par la mère pendant la grossesse et archivée à la maternité par la suite. L'autre partie demeure à la maternité en vue de l'archivage et de la traçabilité des éléments importants. Ce dossier partagé est utilisé depuis le début de l'année. A ce jour, aucun dysfonctionnement n'est à déplorer (perte ou détérioration du dossier ...). Ce dossier n'existe pas en plusieurs langues. Des interprètes peuvent toutefois être contactés pour aider les soignants. Certaines difficultés liées aux confessions religieuses ont pu être rencontrées. Cette méthode de travail modifie « l'accès au dossier médical », l'usager assurant lui-même la circulation de son dossier et connaissant son contenu.

Dans le cas des affections dues à l'amiante, un représentant des usagers met en avant la mauvaise rédaction, par le médecin, du certificat médical initial. Or, ce certificat a des conséquences importantes sur la reconnaissance de maladie professionnelle et sur la rente de la veuve ou du salarié. « *Le médecin n'est pas formé à remplir le formulaire de reconnaissance, ne connaît pas le tableau des maladies professionnelles et en plus il n'a pas le temps de le remplir* ». Ce même représentant fait remarquer que les diagnostics posés sont insuffisants ou erronés, ce qui engendre un contentieux avec la sécurité sociale. Il estime également que « *le médecin ne doit pas accabler le patient quand celui-ci choisit telle voie d'indemnisation (...), ni exercer des pressions en vue d'orienter le patient vers une voie de résolution du conflit plutôt qu'une autre* ».

Après avoir présenté le contexte dans lequel les questions relatives à l'accès aux informations et au dossier médical se posent, la formation spécialisée a interrogé les principaux établissements concernés par la thématique sur l'existence ou non des trois procédures suivantes :

- Procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales,
- Procédure d'information relative à l'accès au dossier médical,
- Procédure de vérification de l'identité du demandeur.

1.1. Existence de procédures relatives à l'information et à l'accès au dossier médical

- Existence d'une procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales

L'analyse des réponses du questionnaire montre que 85% des établissements de santé répondant ont mis en place une procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales ; plus précisément, 95% des établissements privés non PSPH, 84% des établissements privés PSPH et 75% des établissements publics.

19% des réseaux de santé répondant ont mis en place une procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales. 10% déclarent ne pas posséder une telle procédure.

38% des établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées déclarent mettre en œuvre ce type de procédure. Pour 56%, une procédure d'information relative à l'accès au dossier médical est absente.

Les représentants des usagers dénoncent un problème de communication entre l'utilisateur et le professionnel de santé.

Différents témoignages de représentants des usagers ont été apportés dans ce sens :

- « *Le discours des professionnels n'est pas à notre portée, ils n'expliquent pas la maladie* »,
- « *Les médecins ne sont pas formés au dialogue* »,
- « *On a l'impression de ne pas tout savoir sur notre état de santé* »,
- « *Les praticiens s'attachent plus à la qualité des soins qu'à l'information des droits de l'utilisateur* ».

Les professionnels de santé déclarent que les usagers sont perdus et doutent entre l'information dispensée par le professionnel de santé et les éléments issus de l'extérieur tel Internet. Il semble y avoir une perte de confiance et de cohérence accentuée par la multiplication des professionnels.

- Existence d'une procédure d'information relative à l'accès au dossier médical

93% des établissements de santé répondant déclarent mettre en place une procédure relative à l'accès au dossier médical ; plus précisément, 98% des établissements privés non PSPH, 88% des établissements privés PSPH et 90% des établissements publics.

24% des réseaux de santé déclarent avoir élaborés et mis en œuvre une procédure d'information relative à l'accès au dossier médical. 5% déclarent ne pas en posséder.

35% des établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées déclarent mettre en œuvre ce type de procédure. Pour 59%, une procédure d'information relative à l'accès au dossier médical est absente.

Un représentant des usagers a exprimé au cours d'une séance d'auditions que : « *le dossier médical est une preuve pour faire valoir les droits de la personne et de ses ayants droits. Il devient un dossier partagé, ce n'est plus la propriété de l'hôpital ni du professionnel* ». Un expert a pu compléter que « *le dossier est la propriété du malade, il est responsable* ».

Il s'avère que le dossier médical a une place importante dans la vie d'un usager.

- **Existence d'une procédure de vérification de l'identité du demandeur**

85% des établissements de santé répondant déclarent mettre en place une procédure de vérification de l'identité du demandeur; plus précisément, 91% des établissements privés non PSPH, 76% des établissements privés PSPH et 85% des établissements publics.

En effet, la qualité du demandeur varie. Il peut s'agir de l'utilisateur lui-même, un ayant droit ou du tuteur. Au cours des auditions, un représentant des usagers a pu préciser qu'en psychiatrie, ce sont les proches qui demandent le dossier pour comprendre le comportement du malade. En revanche, dans le cas des affections dues à l'amiante, la demande d'accès vient du malade ou de ses ayant droits en vue de rapporter la preuve d'une maladie professionnelle.

19% des réseaux de santé déclarent mettre en œuvre une procédure de vérification de l'identité du demandeur. 10% ne possèdent pas une telle procédure.

30% des établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées déclarent mettre en œuvre une procédure de vérification de l'identité du demandeur. Pour 63% de ces établissements, cette procédure est absente.

- **Croisement des données concernant les trois procédures**

- 83% des établissements de santé ayant répondu déclarent mettre en place à la fois une procédure relative à l'accès au dossier médical et une procédure sur la vérification de l'identité du demandeur. Par contre, 6% des établissements répondant déclarent ne mettre en œuvre aucune de ces procédures. 8% ont mis en place uniquement une procédure relative à l'accès au dossier médical et 2% celle sur la vérification de l'identité du demandeur.

- 84% des établissements déclarent mettre en œuvre une procédure relative à l'accès au dossier médical et une procédure relative à l'accès aux informations médicales. 6% n'ont mis en place aucune de ces deux procédures. 7% détiennent uniquement une procédure relative à l'accès au dossier médical. A l'inverse, 1% des établissements déclare détenir seulement une procédure relative à l'accès aux informations médicales.

1.2. Demande d'accès au dossier médical

1.2.1. Supports

Cette notion a été abordée uniquement lors des auditions.

- **Supports de la demande**

Au cours des auditions, les représentants d'un centre hospitalier ont fait part de la présence, dans le livret d'accueil, d'un formulaire type de demande d'accès au dossier médical. Ce formulaire facilite la demande de l'utilisateur et le traitement des demandes.

D'où le questionnement de la formation spécialisée et des auditionnés : La CRS (ou une autre instance) ne doit-elle pas recommander l'élaboration et la diffusion d'un formulaire type de demande d'accès au dossier ?

- Supports du dossier

Un représentant des usagers a fait remarquer la diversité des dossiers médicaux, d'où la difficulté pour l'utilisateur et les associations de le comprendre. Aussi, n'est-il pas envisageable de concevoir un dossier médical type ?

1.2.2. Nombre de demandes d'accès au dossier médical pour l'année 2006

Les établissements de santé déclarent avoir reçu 5605 demandes d'accès au dossier médical dont :

- 3975 concernant les établissements publics,
- 899 concernant les établissements privés PSPH,
- 731 concernant les établissements privés non PSPH,

soit en moyenne 53 demandes par établissement avec un maximum de 1117 demandes pour un seul établissement public.

Plus explicitement, 19% des établissements de santé déclarent ne pas avoir été sollicités pour des demandes d'accès au dossier médical. 57% ont reçu entre 1 et 50 demandes et 23% ont eu plus de 50 demandes. Pour ces derniers, cette situation engendre une charge de travail supplémentaire.

Les professionnels hospitaliers de santé déclarent avoir de plus en plus de demande d'accès. « *Cette demande devient courante* ». A l'inverse, les médecins libéraux et chirurgiens dentistes déclarent avoir peu de demandes. Ces derniers s'interrogent : « *Je vois entre 30 et 40 personnes par jour, il me manquerait du temps pour leur expliquer individuellement le contenu de leur dossier* ».

Les réseaux de santé déclarent n'avoir reçu aucune demande d'accès au dossier médical. Les établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées en ont reçu 252, un établissement en comptabilise 219 à lui seul.

La CRS s'étonne du faible nombre de demandes d'accès au dossier déclarées par les structures compte tenu des remarques qui ont pu être faites par les représentants des usagers lors des auditions.

1.2.3. Existence au sein de l'établissement d'une personne référente chargée du traitement des demandes d'accès au dossier médical

Cette notion a été abordée uniquement lors des auditions. Dans un centre hospitalier, un médecin référent a été détaché pour traiter les demandes d'accès au dossier médical. Celui-ci consacre à cette activité environ une demi-journée par semaine. Il fait donc l'interface entre le patient et le médecin. L'établissement concerné déclare qu'il est nécessaire de rappeler régulièrement aux usagers les textes applicables, notamment sur le délai légal de remise du dossier et la tarification des copies.

1.2.4. Nombre de consultations sur place du dossier médical pour 2006

D'après l'analyse des questionnaires, 175 consultations sur place du dossier médical sont répertoriées dans la région, soit en moyenne une demande et demie par établissement avec un maximum de 32 pour un établissement public. La CRS s'étonne du faible nombre de consultations sur place (175 consultations pour 5605 demandes d'accès).

Les établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées déclarent quant à eux avoir reçu 56 demandes, un établissement en comptabilisant 25 à lui seul.

1.2.5. Assistance lors de la demande d'accès

Ces deux points ont été discutés uniquement lors des auditions.

- **Aide du médecin traitant et des associations d'usagers pour obtenir la communication du dossier**

Des difficultés d'obtention du dossier ont été dénoncées par les représentants des usagers et experts présents aux auditions. Certains patients déclarent avoir rencontré un problème pour obtenir leur dossier et devoir renouveler plusieurs fois la demande avant d'obtenir une réponse. Lorsque les usagers obtiennent la communication du dossier, ils ressentent que le dossier est remis par l'administration avec une certaine réticence.

La procédure semble s'accélérer lorsqu'intervient un représentant d'association d'usagers, d'où l'importance de leur présence. Ces associations donnent l'information et soutiennent les usagers dans leurs démarches, malheureusement leur nombre est trop peu élevé.

Par ailleurs, un médecin libéral invité aux auditions a été surpris de recevoir un courrier d'un patient lui donnant mandat d'obtenir son dossier dans un centre hospitalier.

- **Aide pour « décrypter » les informations contenues dans le dossier lorsque l'utilisateur s'en saisit**

De nombreuses personnes auditionnées déclarent que la démarche pour accéder au dossier médical n'est pas simple pour l'utilisateur tout comme le « décodage » des données médicales. Aussi, la formation spécialisée s'interroge : Ne faudrait-il pas un accompagnement systématique de l'utilisateur lorsque celui prend connaissance des informations de son dossier ?

Pour exemple, dans un centre hospitalier cité précédemment, un médecin référent accompagne le demandeur dans la prise de connaissance des informations du dossier. Cette rencontre se fait après en avoir au préalable discuté avec son confrère. Toutefois d'un point de vue déontologique, il est difficile pour un professionnel de santé de porter un jugement ou d'expliquer les observations d'un confrère.

Lorsque le patient ne demande pas d'aide au professionnel, il se retourne fréquemment vers son médecin traitant pour que les données d'ordre médical lui soient expliquées. Ce temps passé correspond à une charge supplémentaire et conséquente pour le médecin libéral.

1.2.6. Nombre de copies de dossiers médicaux délivrées en 2006

37 716 copies¹² de dossiers médicaux ont été réalisées dans les établissements de santé de la région, soit en moyenne 350 copies délivrées par établissement. L'établissement de santé ayant délivré le plus de copies en déclare 9350.

19% des établissements n'ont délivré aucune copie de dossier médical, 60% des établissements ont réalisé entre 1 et 100 copie(s). 15% des établissements font état de plus de 100 copies délivrées. 6% des établissements n'ont pas répondu à la question.

¹² Les établissements ont-ils pris les termes « copies de dossier médicaux » dans le sens de « pages photocopiées » ou de « dossiers photocopiés » ?

Les établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées déclarent avoir délivrés 14 copies de dossiers médicaux pour 252 demandes de dossiers. Les demandes d'informations peuvent être donc satisfaites par une rencontre, une information orale, etc.

1.2.7. Mode de facturation des copies de dossiers médicaux

Les établissements de santé appliquent différents modes de facturation des copies : Facturation à la page, facturation forfaitaire ou gratuité des copies délivrées. 62% des établissements de santé déclarent facturer les copies délivrées :

- 48% des établissements déclarent facturer la copie à la page,
- 14% optent pour une facturation forfaitaire.

Et 33% des établissements remettent gratuitement les copies.

Seuls 28% des établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées ont répondu à la question. 18% facturent à la page. 10% délivrent gratuitement les copies.

1.2.8. Délai de remise du dossier médical

Les réponses apportées à la question posée dans le questionnaire sont difficiles à appréhender. La formation spécialisée entendait prendre connaissance d'un délai moyen de remise du dossier. Il s'avère que la question posée dans le questionnaire (« Délai de remise des documents en jour ») n'a pas été posée de façon suffisamment précise. En effet, certains établissements ont indiqué remettre le dossier dans les « délais fixés par la loi » ou « en fonction de l'ancienneté du dossier » au détriment du délai moyen effectif de délivrance. Les résultats ne seront donc pas présentés.

Toutefois, lors des auditions, des échanges ont eu lieu sur ce thème.

Les professionnels de santé ont fait part de la difficulté de tenir les délais en cas d'erreur d'affectation du courrier, de demande arrivant le week-end ou d'absence de la personne chargée du traitement des demandes.

L'avis des représentants des usagers et des professionnels de santé interrogés divergent sur la question de la remise dans ou hors délai. Alors que les usagers se plaignent de la remise hors délai des dossiers, les professionnels de santé affirment que ceux-ci sont généralement remis dans les délais impartis. Un professionnel de santé a pu déclarer : « *Il n'existe pas de problème particulier en la matière. Une procédure a été créée et la législation introduite dans le livret d'accueil* ».

1.2.9. Nombre de plaintes sur un problème d'accès au dossier médical

Au total, les établissements de la région déclarent avoir reçu 157 plaintes au cours de l'année 2006, un établissement public concentrant à lui seul 110 plaintes. Dans 97% des cas, les plaintes concernent des établissements publics de santé. Les 3% de plaintes restants ont été adressés à des établissements privés non PSPH.

A l'occasion des auditions, les représentants des usagers ont déploré l'absence de recours hiérarchique en cas de refus d'accès au dossier médical.

Les établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées déclarent avoir reçu deux plaintes.

Sur l'ensemble des organismes de sécurité sociale ayant répondu à la demande d'informations de la CRS, seule une CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) et une des principales caisses de régimes obligatoires autres que le régime général déclarent avoir reçu une plainte intéressant un problème d'accès au dossier médical (dans une des situations, « *l'assuré s'étonnait d'avoir à régler des frais afin d'obtenir copie de son dossier médical* »). Les autres organismes de sécurité sociale répondant déclarent n'avoir été destinataires d'aucune plainte.

Par ailleurs, le bilan d'activité réalisé par la MRIICE Nord Pas-de-Calais (Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection, Contrôle, Evaluation) fait état de 274 plaintes enregistrées par les services des DDASS du Nord et du Pas-de-Calais concernant les champs sanitaire, social et médico-social (Régression de près de 5 % par rapport à 2005. 288 plaintes reçues en 2005) :

- 118 plaintes dans le département du Nord :
 - 72 concernent le champ sanitaire. 5 plaintes closes ayant pour motif « Information et droit du patient » ont été recensées.
 - 46 intéressent le champ social et médico-social. Aucune des plaintes closes n'intéresse la thématique « Information et droit du patient ».
- 156 plaintes dans le département du Pas-de-Calais :
 - 112 concernent le champ sanitaire. 3 plaintes closes ayant pour motif « Information et droit du patient » ont été recensées.
 - 44 intéressent le champ social et médico-social. Aucune des plaintes closes n'intéresse la thématique « Information et droit du patient ».

La CRS s'étonne du faible nombre de plaintes déclarées par les structures compte tenu des remarques qui ont pu être faites par les représentants des usagers lors des auditions sur les conditions de remise des documents. N'y aurait-il pas là un sentiment de méfiance à déclarer un nombre plus important de plaintes ? Ou alors, n'y a-t-il pas une difficulté pour les usagers de passer du mécontentement à la plainte devant les instances ad hoc ?

1.2.10. Finalité de la demande d'accès au dossier médical

Cette notion a été abordée uniquement au cours des auditions où professionnels de santé, experts et membres de la formation spécialisée se sont interrogés sur le bénéfice que tire le patient de la communication de son dossier. Qu'en fait-il ?

Selon les représentants d'usagers, la demande du patient ne doit pas être considérée comme étant d'emblée le signe d'une réclamation mais ayant pour objet d'approfondir sa curiosité et/ou de pallier au défaut d'information des professionnels de santé. Cette demande arrive après épuisement de tous les moyens de communication.

Le droit à l'information et au dossier doit-il être envisagé comme un principe général, pour toutes les situations ou comme le signe d'une défaillance dans le système de communication entre patients et médecins ? Les auditionnés passent de l'un à l'autre, ce qui explique une partie de la complexité des réponses et remarques recueillies.

Lorsqu'il demande son dossier, l'utilisateur pense que le professionnel voit en lui la source d'une future procédure contentieuse. Les experts estiment qu'il existe un sentiment de peur du soigné envers le soignant. L'utilisateur aurait peur des répercussions négatives ou sanctions en cas de demande de son dossier médical. Le même constat semble se vérifier dans les enquêtes de satisfaction. L'utilisateur n'inscrirait pas certaines remarques par peur de subir des conséquences. Un expert témoigne : « *Plus une maladie est pointue, moins on a le choix du praticien et plus l'utilisateur ira dans son sens* ». Comme l'exprime Anne Dassonville, « *Pour certaines pathologies chroniques, il existe une dépendance très forte, un « assujettissement » des patients à leur médecin « à qui ils doivent la vie » et qu'ils n'osent contredire ou critiquer. Certains patients hésitent à exprimer leurs*

problèmes, leurs reproches aux soignants ou dans les questionnaires qualité, pour ne pas déranger ou par peur de conséquences ultérieures (être mal vus, moins bien soignés) ».

Les professionnels de santé estiment quant à eux n'exprimer aucun sentiment de méfiance ou de réticence à l'égard du demandeur du dossier médical, d'autant plus que la pratique est devenue courante et se banalise.

1.3. Le livret d'accueil et l'accès au dossier médical

Conformément aux dispositions de l'article R. 1112-41 du CSP, « *dès son arrivée dans l'établissement, chaque hospitalisé reçoit le livret d'accueil prévu à l'article L. 1112-2* ».

L'article R. 1112-9 du CSP stipule quant à lui que les conditions d'accès aux informations de santé mentionnées à l'article L. 1111-7 doivent être précisées dans le livret d'accueil.

Il résulte de l'examen des différents livrets d'accueil que tous ne précisent pas les conditions d'accès aux informations de santé.

Malgré l'obligation posée à l'article R. 1112-9 du CSP, seuls 94% des livrets d'accueil satisfont à l'obligation d'informer le patient sur l'accès aux informations de santé.

Lors de l'étude des livrets d'accueil, une attention particulière a également été portée sur l'existence ou non de précisions sur les modalités pratiques d'accès au dossier médical (A qui s'adresser, forme de la demande...). Ainsi, concernant les livrets d'accueil intégrant une information sur l'accès aux informations de santé :

- Près de 75% délivrent une information précise sur les modalités d'accès au dossier médical ;
- 15% intègrent une information relative aux modalités d'accès au dossier médical mais l'information est relativement peu précise (Exemple : Seule la forme écrite de la demande est indiquée sans qu'aucune précision ne soit apportée quant au destinataire de la demande) ;
- 10% ne contiennent aucune information sur les modalités d'accès au dossier médical.

1.4. Autres thèmes abordés lors des auditions autour de la thématique « Accès à l'information et au dossier médical »

- Les professionnels constatent qu'ils disposent davantage de facilité et de possibilité en milieu hospitalier qu'en milieu libéral pour permettre l'accès à l'information et au dossier médical (plus de moyens, affectation de temps de secrétariat,...). En effet, le médecin hospitalier est informé des lois par les services administratifs et les usagers sont renseignés de leurs droits par le livret d'accueil. Le médecin libéral semble isolé : Bien souvent, il doit effectuer seul ce travail de mise à jour des connaissances.

- Le manque de structure de soins pour personnes handicapées est à déplorer au sein de certains territoires. Cette situation engendre des difficultés de prise en charge, en particulier dans les zones rurales. « *Dès lors qu'il n'y a pas d'accès aux soins, il est difficile de parler des droits de l'usager* ». L'accessibilité matérielle pose de sérieux problèmes.

- Les délais sont parfois importants pour obtenir une réponse institutionnelle sur la prise en charge. Comment faire dans l'attente de la réponse ? (achat d'un fauteuil roulant, travaux d'aménagement de la maison,...). Les usagers reprochent aux institutions de ne pas comprendre l'urgence ainsi que du manque de réactivité.

- Les différentes personnalités auditionnées appréhendent difficilement la publication régulière de nouveaux textes. Les acteurs ont du mal à suivre le rythme : « *Trop de réformes tue les réformes* ».

2. Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La CRS a évalué l'application sous trois angles : les directives anticipées, la personne de confiance et la mise en œuvre de la procédure collégiale.

Article L. 1111-4 du CSP :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions ».

Article L. 1111-10 du CSP :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

Article L. 1111-11 du CSP :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées ».

Article L. 1111-12 du CSP :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».

Article L. 1111-13 du CSP :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

Article R. 1111-17 du CSP :

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées ».

Article R. 1111-18 du CSP :

« Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ».

Article R. 1111-19 du CSP :

« Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2 ».

Article R. 1111-20 du CSP :

« Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies ».

Il est important de rappeler que la loi dite « Léonetti » du 22 avril 2005 précise les droits du malade en fin de vie (phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause). Cette loi s'inscrit dans la lignée de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge, laquelle prévoit expressément que le médecin doit respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de ses choix et offre au patient la possibilité de désigner une « personne de confiance » jouant un rôle en cas d'impossibilité pour le patient d'exprimer sa volonté.

La loi du 22 avril 2005 vient limiter l'acharnement thérapeutique. Elle sauvegarde la dignité du mourant et consacre l'obligation pour le médecin de respecter la volonté du malade en fin de vie. Le malade hors d'état d'exprimer sa volonté a pu rédiger auparavant des directives anticipées lesquelles doivent être prises en considération par le médecin. Le patient a également pu désigner une personne de confiance dont l'avis importe. Par ailleurs, lorsque le médecin décide de limiter ou d'arrêter un traitement, le principe de collégialité doit être appliqué.

Cette loi de 2005 ainsi que celle relative aux soins palliatifs (loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs) est particulièrement intéressante, si toutefois les moyens financiers et humains sont mis en place.

La formation spécialisée n'a bénéficié que de très peu d'éléments de réponse compte tenu du fait que la loi en question est récente. Par ailleurs, le peu d'information ne reflète-t-il pas la difficulté d'appréhender une question aussi délicate que celle de la fin de vie ?

La majorité des personnes auditionnées s'accordent pour dire que la fin de vie est un sujet délicat, « tabou », quel que soit l'axe d'intervention retenu par le législateur. Se profile le risque que l'intervention du législateur sur un tel sujet exonère le professionnel de santé de la réflexion éthique.

De nombreuses personnes auditionnées (dont des représentants de professionnels de santé) ne connaissaient pas la loi du 22 avril 2005. Il est donc fort probable que celle-ci ne soit pas connue du grand public. De plus, les experts présents aux différentes sessions d'auditions estiment que les usagers ne connaissent pas le fond de la loi ; ils ne connaissent que ce qu'en rapportent les médias.

Peut-être est-il trop tôt pour évaluer l'impact de cette loi compte tenu de l'absence de recul suffisant ?

Les représentants des usagers mettent en avant la nécessité, pour les professionnels de santé, de suivre une formation sur la fin de vie et le deuil. Et ils ajoutent le besoin d'encadrement des médecins libéraux sur ce sujet.

Il ressort des réponses apportées au questionnaire que 99 formations à destination du personnel sur les droits des malades ont été dispensées au sein de 49 établissements de santé de la région. Cependant, la question n'a pas été conçue de façon suffisamment précise puisque les thèmes exacts de formation, la qualité et le nombre de participants ne sont pas renseignés.

L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie sera évaluée au travers de la prise en compte de la volonté de la personne (Directives anticipées, personne de confiance) et de la mise en œuvre de la procédure collégiale (Information sur les droits, dispositif de mise en œuvre, application au chevet de la personne malade).

2.1. Directives anticipées

L'établissement doit informer l'utilisateur de la possibilité qui lui est offerte d'énoncer des directives anticipées.

Outre lors des échanges avec les professionnels de santé, la transmission de cette information s'effectue par le biais du livret d'accueil remis au patient lors de son admission et l'affichage de la charte du patient hospitalisé.

Tous les établissements déclarent détenir et remettre aux patients un livret d'accueil (4% des établissements déclarent que le livret est disponible en langues étrangères et 1% en braille).

Dès lors, les livrets d'accueil des établissements de santé intègrent-ils une information sur les directives anticipées ?

- 96% des livrets ne contiennent aucune information sur la possibilité offerte au patient de formuler des directives anticipées ;
- 4% des livrets, font état d'une information plus ou moins précise relative aux directives anticipées.

Ces résultats sont à relativiser compte tenu de la nouveauté de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie mais également du fait que les établissements de santé ne sont pas en mesure de pouvoir mettre à jour leur livret d'accueil à chaque parution législative ou réglementaire.

Le quatrième principe de la charte du patient hospitalisé posant notamment que « *toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées* », cette charte constitue un autre support d'information du patient sur la possibilité d'exprimer des directives anticipées.

Les principes généraux de la charte du patient hospitalisé sont présentés en annexe 10.

100% des établissements de santé déclarent afficher la charte du patient hospitalisé (4% des établissements répondant ont ajouté qu'ils possédaient cette charte en plusieurs langues). Par ailleurs, 69% des établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées et 10% des réseaux de santé déclarent afficher la charte dans leurs locaux. Le patient est donc informé, par ce biais, de la possibilité d'exprimer des directives anticipées. En plus de cette information sur les directives anticipées, un professionnel de santé a pu ajouter au cours d'une session d'auditions que l'utilisateur a le choix de connaître ou non le pronostic et le diagnostic.

Seul un livret d'accueil sur deux contient la version actualisée du résumé des principes généraux de la charte du patient hospitalisé (version contenant la référence expresse aux « directives anticipées » suite à la parution de la circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée). Dans la moitié des cas, le patient n'est donc pas informé, par le biais du livret d'accueil, de la possibilité dont il dispose de formuler des directives anticipées (99 % des livrets d'accueil intègrent les principes généraux de la charte du patient hospitalisé mais seuls 49 % d'entre eux font référence à la dernière version).

Il est intéressant de relever qu'un livret d'accueil contient un feuillet "Recueil des volontés du patient concernant ses informations de santé et leur transmission" où il est fait référence aux directives anticipées et où le patient précise s'il a ou non rédigé des directives anticipées et à qui celles-ci ont été confiées.

69% des établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées déclarent quant à eux afficher la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante dans leurs locaux (Charte figurant en annexe 11). 10% des réseaux de santé affichent la charte du patient hospitalisé.

2.2. Personne de confiance

Article L. 1111-6 du CSP :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

La loi précitée du 4 mars 2002 ouvre la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance. Outre son rôle d'accompagnement auprès du patient (accompagnement dans les démarches et possibilité d'assister aux entretiens médicaux en vue d'aider le patient à la prise de décision), la personne de confiance est consultée par le corps médical lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les professionnels de santé auditionnés ont déclaré que la mise en œuvre du dispositif de « la personne de confiance » se passait bien. Cependant, les usagers ont expliqué que ce dispositif, à l'instar de celui en matière de directives anticipées, n'est pas toujours bien perçu, les proches ayant toujours un espoir.

Il est important d'examiner la manière dont est délivrée, dans les livrets d'accueil des établissements de santé, l'information relative à la personne de confiance.

Ainsi,

- 36% des livrets ne contiennent aucune information relative à la personne de confiance ;
- 10% des livrets, font état d'une information peu précise relative à la personne de confiance (Exemple : Le rôle de la personne de confiance n'est pas clairement précisé) ;
- 54% des livrets d'accueil intègrent une information précise concernant la personne de confiance.

Par ailleurs, sur l'ensemble des livrets d'accueil contenant une quelconque information sur la personne de confiance :

- 55% des livrets ne contiennent pas le formulaire de désignation de la personne de confiance annexé au livret ou ne précisent pas les modalités pratiques de désignation de la personne de confiance (hormis la précision que la désignation se fait par écrit) ;
- 24%, annexent au livret un formulaire de désignation de la personne de confiance ;
- 12% précisent que la désignation de la personne s'effectue auprès de l'équipe soignante ;
- 2% mentionnent que la désignation de la personne s'effectue lors de l'admission ;
- 2% précisent que le formulaire de désignation de la personne est remis lors de l'admission ;
- 5% indiquent que l'identité de la personne de confiance est précisée par le patient lors de l'admission.

Par ailleurs, dans la quasi totalité des livrets, une information relative à la prise en charge de la douleur est dispensée (Insertion du contrat d'engagement "Lutter contre la douleur").

2.3. Mise en œuvre de la procédure collégiale

78% des établissements de santé déclarent ne pas disposer de procédure en matière d'expression de la volonté relative à la fin de vie et d'application de la procédure collégiale.

Aucun livret d'accueil ne délivre une information relative à l'application de la procédure collégiale lorsque le médecin décide de limiter ou d'arrêter le traitement d'un patient.

Par ailleurs, 58% des établissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées et 15% des réseaux de santé déclarent disposer et mettre en œuvre cette procédure.

Au cours des auditions, certains professionnels de santé ont pu faire part de difficultés sur la mise en œuvre de la procédure collégiale. Celle-ci semble plus difficile à mettre en place le week-end. De plus, pour prendre des décisions, le praticien est amené à se concerter en équipe pluridisciplinaire, ce qui lui pose problème car ce mode de fonctionnement ne correspond pas forcément à ses habitudes de travail et ne fait pas partie de l'enseignement du praticien.

Les représentants des usagers ont eu l'occasion d'ajouter que les professionnels de santé craignaient les demandes et questionnements sur l'accompagnement en fin de vie.

Un expert présent aux auditions a précisé que les personnes s'inscrivant dans une voie contentieuse seraient généralement celles qui n'ont pas fait le travail de deuil d'un proche.

Parallèlement à l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il est important de s'intéresser également à la prise en charge de la douleur. L'Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés, Sanitaires et Sociaux (URIOPSS) a fait parvenir à la CRS un état des lieux de la prise en charge de la douleur chronique dans la région. L'objectif de cette étude est de repérer les établissements sanitaires et médico-sociaux impliqués dans la prise en charge de la douleur chronique dans la région Nord-Pas de Calais ainsi que le niveau d'avancement de leur démarche. Ce rapport fait ressortir un manque de formation des professionnels de santé sur la douleur, un manque d'information notamment sur les différents acteurs travaillant sur cette problématique et sur la mise en place d'une procédure.

Troisième partie : Expression collective des droits des usagers du système de santé

Article L. 1114-1 du CSP :

« Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.

Les entreprises fabriquant et commercialisant des produits mentionnés dans la cinquième partie du présent code doivent rendre publics la liste des associations de patients et le montant des aides de toute nature qu'elles leur versent, selon des modalités fixées par un décret en Conseil d'Etat ».

L'expression collective des droits des usagers concerne la représentation et la participation des usagers du système de santé.

1. Représentation des usagers du système de santé

Cette partie développe plusieurs points :

- l'expérience et la perception des personnes auditionnées sur la représentation des usagers,
- l'agrément des associations,
- le congé de représentation,
- les principaux lieux de représentation,
- la formation.

1.1. L'expérience et la perception de la fonction de représentation par les représentants des usagers, professionnels de santé et experts

Ce thème a été largement abordé au cours des différentes sessions d'auditions.

Les professionnels de santé considèrent que la présence des représentants des usagers dans les instances donne un autre poids et offre une vision différente des problématiques. *« Leur angle de vue est complémentaire. Ils s'impliquent grandement dans la vie hospitalière, ils posent beaucoup de questions. Depuis leur présence, les conseils d'administration durent plus longtemps. »* Les représentants des usagers ajoutent : *« On veille aux droits des patients, on défend leurs intérêts »*. Les professionnels de santé libéraux se demandent, quant à eux, comment rencontrer les représentants des usagers.

Dans son étude, Anne Dassonville fait remarquer que *« le rôle que les représentants d'usagers s'attribuent est d'apporter une critique constructive aux projets qui leur sont présentés avec le regard du « naïf éclairé » ou de celui qui a l'expérience des services de soins (...) Pour certaines associations, il s'agit aussi de lutter contre des injustices, faire appliquer la loi, éviter l'exclusion des malades du droit commun ou faire reconnaître de nouveaux droits »*.

L'intégration du représentant des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique n'est toutefois pas chose aisée.

De nombreux représentants d'usagers estiment que la prise de fonction et les premiers contacts sont difficiles compte tenu du contexte institutionnel, du « jargon » professionnel et des sigles. Lors de leur prise de fonction, certains représentants des usagers ont eu l'impression que les autres membres ou administrateurs les considéraient comme des êtres dérangeants (« *Qu'est-ce qu'ils viennent faire là ? De quoi se mêlent-ils ? Qui est cet intrus qui vient fouiller ?* »). Cette vue est différente pour les représentants des professionnels de santé, lesquels voient en l'arrivée des représentants des usagers la venue de partenaires, source d'une dynamique d'amélioration de la qualité de l'établissement, permettant de recentrer le professionnel sur ses pratiques et ayant une vision différente et complémentaire de celles des autres membres. L'utilisateur permet également à l'instance d'être plus représentative.

Les représentants des professionnels de santé mettent en avant la nécessité d'être face à des représentants d'usagers apportant une plus-value par le biais d'observations constructives et non pas simplement revendicatives.

Certains représentants des usagers estiment que leur représentation de l'utilisateur doit être assurée par des personnes compétentes, concernées, ayant eu un parcours proche (« *des personnes ayant consommées du soin* »). Et ils proposent l'accessibilité à tous les services des établissements de santé.

Un expert précise que l'utilisateur ne doit pas être un « alibi », ses observations doivent être prises en considération dans les projets de l'établissement. Les représentants doivent être présents lorsqu'ils ont un rôle stratégique.

Les médecins libéraux se questionnent : comment rencontrer les représentants d'usagers ?

1.2. L'agrément des associations et unions d'associations représentants les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Conformément au second alinéa de l'article L. 1114-1 du CSP, « *seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique* ». Il y a lieu de relever que ce dispositif s'applique de façon effective depuis le 25 février dernier, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ayant institué jusqu'à cette date une période transitoire au cours de laquelle les représentants d'associations non agréées pouvaient encore être nommés pour siéger dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Désormais et cela depuis le 25 février 2007 (date de fin de la période transitoire), seuls les membres proposés par des associations agréées peuvent être désignés pour siéger en qualité de représentants des malades et usagers du système de santé au sein des instances hospitalières ou de santé publique (Conseils d'administration et commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge d'établissements de santé ; commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales ; conférences régionales de santé...).

La durée du mandat des représentants désignés entre le 24 août 2006, date de publication du premier arrêté d'agrément, et le 24 février 2007 est limitée à un an. A l'issue de ce mandat d'un an, il y aura lieu de procéder à une nouvelle désignation des représentants.

Il est important de distinguer la fonction de représentation des usagers, dévolue aux seules associations agréées, à d'autres activités en lien avec la santé (actions d'animation notamment) pour lesquelles l'agrément n'est pas nécessaire. L'agrément ne concerne que les associations qui œuvrent ou visent à œuvrer à la participation des usagers au fonctionnement du système de santé en défendant les droits des malades.

L'agrément est subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, aux actions de formation et d'information que conduit l'association, à sa transparence de gestion, à sa représentativité et à son indépendance.

L'agrément peut être demandé au niveau national ou régional. L'agrément national permet à l'association agréée de représenter les usagers dans les instances nationales, régionales, départementales et locales. L'agrément régional est quant à lui délivré, pour l'association ne remplissant pas les conditions permettant d'être agréée au niveau national, par le Préfet de la région dans laquelle l'association a déposé son dossier de demande d'agrément et exerce des activités de représentation. L'association agréée au niveau régional pourra occuper des sièges de représentant d'usagers dans les instances régionales, départementales et locales de la région dans laquelle elle a obtenu un agrément.

1.2.1. Bilan des actions d'information mises en œuvre sur le dispositif d'agrément

Les associations ont insisté sur la lourdeur et la complexité du dispositif de leur agrément en santé. Toutefois, elles ont souligné le rôle de conseil tenu par la DRASS Nord-Pas-de-Calais et son efficacité dans la diffusion de l'information, tant auprès d'elles-mêmes que des structures ou institutions.

Le détail des différentes actions d'information mises en œuvre par les services de la DRASS est précisé en annexe 12.

1.2.2. Bilan de la mise en œuvre du dispositif d'agrément en région Nord Pas-de-Calais

Il est important de relever que pour chaque dossier d'agrément en région Nord Pas-de-Calais, le Médecin Inspecteur Régional de Santé Publique est sollicité aux fins de formuler un avis ou des observations sur la connaissance de l'association dépositaire du dossier, ses activités et sa mobilisation dans la région [Association connue ?, association participant à la représentation des usagers et à la défense de leurs droits dans les instances hospitalières ou de santé publique ?, participation à la définition de la politique régionale de santé (notamment l'implication de l'association dans les travaux sur le SROS III et le PRSP) ?, représentativité de l'association ? ...].

De même, avant envoi du dossier de demande d'agrément à la Commission nationale d'agrément chargée de formuler un avis sur celui-ci, un travail de vérification de la complétude du dossier et de pré-instruction des informations contenues dans ce dossier est systématiquement réalisé par les services de la DRASS Nord Pas-de-Calais.

Au 19 juin 2007, 37 dossiers de demande d'agrément ont été déposés en région Nord Pas-de-Calais :

- 29 dossiers ont été déclarés complets, pré-instruits et transmis à la Commission nationale d'agrément :
 - 10 associations ont été agréées :
 - Association d'aide aux insuffisants rénaux, dialysés et transplantés Nord Pas-de-Calais (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 29/09/2006) ;

- Les mutilés de la voix Nord Pas-de-Calais (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 5/12/2006) ;
 - R'éveil – Association Familles Traumatisés Crâniens Nord (AFTC) Pas-de-Calais (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 5/12/2006) ;
 - Association des accidentés de la vie (FNATH) Groupement Nord (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 5/12/2006) ;
 - Association Régionale de DEfense des Victimes de l'Amiante (ARDEVA) Nord Pas-de-Calais (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 15/02/2007) ;
 - Alcool Assistance - La croix d'or du Nord (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 15/02/2007) ;
 - Association des Diabétiques de la Métropole Nord (ADMN) (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 17/04/2007) ;
 - Choisir L'Espoir Nord Pas-de-Calais (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 05/06/2007) ;
 - Nord Mentalités (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 05/06/2007) ;
 - Union Régionale des Associations Familiales du Nord Pas-de-Calais (URAF Nord Pas-de-Calais) (Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais en date du 05/06/2007).
- 5 décisions portant refus d'agrément ont été notifiées.
Les associations concernées sont :
- Les Blouses Roses ;
 - Vivre Ensemble ;
 - Maison du Diabète et du Risque Cardio-Vasculaire ;
 - Délégation du Nord de l'Association des Paralysés de France ;
 - Lille Université Club.
- 14 dossiers sont en attente de recevoir l'avis de la Commission nationale d'agrément.
Les associations concernées sont :
- Union Régionale Nord Pas-de-Calais des Associations de Retraités (URNAR Nord Pas-de-Calais) ;
 - UFC Que Choisir Lille ;
 - UFC Que Choisir région Nord Pas-de-Calais ;
 - Association Locale des Diabétiques de la Côte d'opale (ALDCO) ;
 - Association du Nord de la France des Insuffisances Respiratoires (ANFIR) ;
 - Confédération Syndicale des Familles (CSF) - Section de Saint-Omer ;
 - La Main Tendue ;
 - Flandre Alzheimer ;
 - Association des Diabétiques du Douaisis ;
 - REAJIS - Choisis ta vie sans dépendance ;
 - Alizé - Association pour les soins palliatifs à domicile ;
 - AISPACE Nord - Association Française pour les Epilepsies ;
 - Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) du Nord ;
 - Pas-de-Calais Alzheimer.

- 8 dossiers sont incomplets (Dossiers en attente de pièces complémentaires).

Les associations concernées sont :

- Accompagner, Vivre, Ecouter et Consoler (AVEC) ;
- Association Locale des Diabétiques d'Arras et environs ;
- Association des Diabétiques du Vert Pays d'Artois ;
- Association des Diabétiques du Cambrésis ;
- Ecoute et soutien des Malades, des personnes âgées et de leurs proches, Entr'aide des professionnels avec le Réseau médico-social d'Accompagnement (EMERA) ;
- France AVC 59/62 Louis Hardy ;
- Association pour le Développement des Initiatives contre le Sida et l'hépatite C (ADIS) ;
- Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) du Pas-de-Calais.

La liste des associations et unions d'associations agréées, au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais, pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique figure en annexe 13 du présent rapport.

Pour information, le Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports publie sur son site Internet la liste des associations agréées au niveau national et régional. La lecture, au 31 mai 2007, de cette liste fait apparaître la région Nord-Pas-de-Calais en tête des régions disposant du plus grand nombre d'associations d'agréées au niveau régional (Suivent les régions Limousin et Poitou-Charentes).

1.2.3. Les attentes des acteurs

Les représentants d'usagers et de professions de santé attendent beaucoup de la procédure d'agrément des associations représentant les usagers. L'agrément est vu comme un « label », la reconnaissance de la fonction de représentativité de l'usager mais aussi comme un signe de crédibilité et une certaine garantie de l'investissement du représentant. *« L'agrément (...) est censé (...) asseoir la crédibilité de la participation des associations aux politiques publiques, vérifier la capacité des associations d'incarner et défendre un intérêt collectif, éviter les associations de pure façade et surtout les conflits d'intérêts par une indépendance des associations au regard des professionnels et établissements de santé ainsi que des producteurs de produits de santé »* (Anne Dassonville).

Certaines difficultés liées au dispositif d'agrément et à sa mise en œuvre ont pu être soulevées, en particulier par les membres de la formation spécialisée représentant les usagers du système de santé à la CRS. Ainsi, l'obligation d'appartenir à une association agréée risque de voir un certain nombre de représentants des usagers exclus des instances hospitalières ou de santé publique quand bien même ceux-ci ont pu démontrer leurs compétences. *« Qu'en sera-t-il de ces personnes qui ont démontré leur compétence, qui ont apporté une réelle contribution pour l'intérêt général et la population ? Si ces associations ne sont pas agréées, outre les conséquences pratiques : les groupes seront modifiés, il faudra recommencer les formations et certains acquis du travail en commun seront perdus, cela reposera la question des critères d'agrément »* (Anne Dassonville).

Pour certains, l'instauration d'une nouvelle période transitoire (période permettant la désignation de membres d'associations non agréées) est souhaitée compte tenu notamment du faible nombre d'associations agréées à ce jour, du retard pris dans les réponses aux demandes d'agrément alors que les lieux de représentation de l'usager nécessitent d'être alimentés. La CRS se positionne en faveur de l'instauration d'une nouvelle période transitoire permettant une mise en œuvre effective du dispositif d'agrément.

Ainsi, une situation paradoxale est mise en évidence par la formation spécialisée :
Le retard important pris dans le traitement des dossiers par la Commission Nationale n'a pas permis d'agréer nombre d'associations avant la date limite du 25 février 2007 (ni à ce jour).
Plusieurs d'entre-elles se sont vues menacées d'exclusion de différentes instances, l'Administration ayant, par ailleurs, rappelé aux établissements hospitaliers qu'à compter de cette date, les représentants d'usagers devaient être issus d'associations agréées.

1.3. Le congé de représentation

Article L. 1114-3 du CSP :

« Les salariés, membres d'une association visée à l'article L. 1114-1, bénéficient du congé de représentation prévu par l'article L. 225-8 du code du travail lorsqu'ils sont appelés à siéger :

1° Soit au conseil d'administration, ou à l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement ;

2° Soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics nationaux prévus par le présent code.

L'indemnité prévue au II de l'article L. 225-8 du code du travail est versée par l'établissement de santé public ou privé concerné dans le cas visé au 1° du présent article ; dans les cas visés au 2°, elle est versée par les établissements concernés, ou par l'Etat lorsqu'il s'agit d'instances instituées auprès de l'Etat ».

Article L. 225-8 du Code du travail :

I. - Lorsqu'un travailleur salarié ou apprenti, membre d'une association déclarée en application de la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association ou inscrite au registre des associations en application de la loi du 19 avril 1908 applicable au contrat d'association dans les départements du Bas-Rhin, du Haut-Rhin et de la Moselle ou d'une mutuelle au sens du code de la mutualité, est désigné comme représentant de cette association ou de cette mutuelle pour siéger dans une instance, consultative ou non, instituée par une disposition législative ou réglementaire auprès d'une autorité de l'Etat à l'échelon national, régional ou départemental, ou d'une collectivité territoriale, l'employeur est tenu de lui accorder le temps nécessaire pour participer aux réunions de cette instance.

II. - Si à l'occasion de cette représentation le salarié subit une diminution de rémunération, il reçoit de l'Etat ou de la collectivité territoriale une indemnité compensant, en totalité ou partiellement et, le cas échéant, sous forme forfaitaire, la diminution de rémunération. L'employeur peut décider de maintenir celle-ci en totalité ou partie, au-delà de l'indemnité compensatrice. En ce cas, les sommes versées peuvent faire l'objet d'une déduction fiscale, dans les conditions fixées à l'article 238 bis du code général des impôts.

III. - La durée du congé de représentation ne peut dépasser neuf jours ouvrables par an. Elle peut être fractionnée en demi-journées. Elle est assimilée à une période de travail effectif pour la détermination de la durée des congés payés ainsi que pour l'ensemble des autres droits résultant pour l'intéressé de son contrat et ne peut être imputée sur la durée du congé payé annuel.

IV. - L'autorisation d'absence ne peut être refusée par l'employeur que dans le cas où il estime, après avis, s'ils existent, du comité d'entreprise, ou, à défaut, des délégués du personnel, que cette absence aurait des conséquences préjudiciables à la bonne marche de l'entreprise.

Le refus doit être motivé à peine de nullité. Il peut être directement contesté devant le bureau de jugement du conseil de prud'hommes qui est saisi et statue en dernier ressort selon les formes applicables au référé.

V. - Les dispositions du présent article sont applicables aux salariés mentionnés aux 1° à 7°, 9° et 10° de l'article 1144 (1) du code rural.

VI. - Ces dispositions s'appliquent en l'absence de dispositions législatives particulières existant à la date de leur entrée en vigueur.

VII. - Un décret en Conseil d'Etat précise les modalités d'application du présent article, et notamment :

1° Les conditions d'indemnisation du salarié par l'Etat ;

2° Les règles selon lesquelles est déterminé, par établissement, le nombre maximum de salariés susceptibles de bénéficier des dispositions du présent article au cours d'une année ».

Partant du constat que la représentation des usagers demande un investissement personnel particulièrement important, en particulier en terme de temps de présence, difficilement conciliable avec l'exercice d'une activité salariée, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé institue un congé de représentation précisé à l'article du Code de la Santé Publique ci-dessus reproduit.

L'arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixe la liste des instances ouvrant droit au congé de représentation dans le domaine de la santé (« Arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixant la liste des instances mentionnées à l'article L. 225-8 du code du travail relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville » reproduit en annexe 14).

Reste à vérifier l'effectivité de la mise en œuvre de ce congé de représentation. Cette évaluation pourrait être menée dans le cadre du prochain rapport spécifique.

Comme le fait remarquer Anne Dassonville, « *il est nécessaire que l'ensemble des décrets relatifs à la représentation des usagers paraissent, en particulier le statut de représentant qui permettrait aux personnes actives de bénéficier d'un congé de représentation et élargirait le nombre de représentants potentiels, d'autant que ce statut ouvre droit à défraiement* ».

1.4. Les principaux lieux de représentation

1.4.1. La représentation dans les établissements de santé

- *Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge : Article R. 1112-81 du CSP.*
- *Conseil d'administration des établissements publics de santé : Article L. 6143-5 du CSP ;*
- *Comité de lutte contre les infections nosocomiales : Article R. 6111-6 du CSP.*

Les représentants des usagers ont un rôle important à jouer au sein des instances hospitalières. Plus particulièrement, leurs participations au sein des commissions des relations avec les relations et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) des établissements de santé et des conseils d'administration des établissements publics de santé leur permettent d'orienter l'établissement vers des pistes d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale et de simplification de certaines pratiques.

Par le biais du questionnaire, la formation spécialisée a souhaité interroger les établissements de santé sur le nombre de sièges réservés et effectivement occupés par les représentants des usagers ainsi que le taux de présence des représentants d'usagers au sein des CRUQ, des établissements de santé et des conseils d'administration des établissements publics de santé. Il s'avère que les établissements de santé interrogés ont mal perçu la distinction entre sièges réservés et sièges occupés par les représentants des usagers. Par ailleurs, compte tenu de la non-distinction dans le questionnaire entre nombre de titulaires ou de suppléants, les résultats de l'analyse des questionnaires ne sont pas exploitables. Il n'est donc pas possible de chiffrer le nombre de représentants des usagers siégeant dans ces instances.

- Précisions concernant les CRUQ des établissements de santé

Conformément aux dispositions de l'article L. 1112-3 du Code de Santé Publique, les CRUQ « *ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Ces commissions facilitent les démarches de ces personnes et veillent à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes* ».

La CRUQ réalise un rapport annuel d'activité, lequel est soumis à la CRS et à l'ARH. Les textes précisent que l'ARH est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble des rapports des établissements de santé de la région. Ce travail de synthèse n'a pu être réalisé et utilisé pour l'élaboration du présent rapport, compte tenu de l'incohérence entre les calendriers.

La CRS a demandé aux établissements de lui faire parvenir le rapport d'activité 2006 de leur CRUQ. Sur les 70% des établissements de santé qui ont répondu à notre demande globale d'informations, 67% ont envoyé le rapport d'activité 2006 de leur CRUQ. 4% ont précisé que la commission n'était pas encore en place. Concernant les 29% d'établissements qui n'ont pas fait parvenir leur rapport, la formation spécialisée ignore les raisons de l'envoi (Oubli ?, commission non installée ?, rapport de la CRUQ non validé ou en cours d'élaboration ?).

Dans deux établissements, la formation spécialisée est surprise de constater que la CRUQ ne s'est pas réunie au cours de l'année 2006, faute de n'avoir aucune plainte.

Les rapports de CRUQ transmis sont construits très différemment, la loi n'imposant pas de minima à traiter, ni de rapport type. Ces rapports contiennent de 1 à 100 pages. Certains établissements se sont contentés d'envoyer les comptes rendus de réunion de la CRUQ pour l'année 2006 sans faire de bilan. D'autres ont effectué un travail de synthèse. La diversité des situations rend la synthèse des différents rapports extrêmement difficile à réaliser.

Les établissements de santé ont inscrit dans leur rapport pour :

- 87% des cas le nombre de plaintes,
- 66% les motifs des plaintes,
- 45% les réponses aux plaintes,
- 30% des propositions d'amélioration.

Certains établissements ont précisé le motif et la réponse suite à la réclamation. Les plaintes sont classifiées différemment. La comparaison est donc difficile.

56% des rapports font état du nombre de demandes d'accès au dossier médical. La qualité du demandeur et des données du dossier demandées sont quelquefois extrêmement détaillées.

Dans 51% des rapports, les résultats des questionnaires de satisfaction sont mentionnés.

Face à la diversité des documents présentés et la difficulté en découlant d'effectuer le travail de synthèse des différents rapports, la formation spécialisée entend formuler une recommandation pour qu'un rapport d'activité « type » de CRUQ soit élaboré et diffusé aux établissements de santé de la région.

L'article R. 1112-84 du CSP prévoit que le livret d'accueil remis au patient lors de son admission doit préciser les attributions et conditions de saisine de la CRUQ ainsi que la liste des membres de la commission. Or, il résulte de l'examen des livrets d'accueil des établissements de santé qui ont été transmis à la CRS :

- 3.5% des livrets ne contiennent aucune information relative à la CRUQ.
- 22% font état d'une information peu précise relative à la CRUQ (Exemple : seules les attributions sont précisées).
- 63.5% des livrets intègrent une information précise concernant la CRUQ.
- 11% intègrent une information sur la commission de conciliation (Information non actualisée, la CRUQ s'étant substituée à la commission de conciliation).

Par ailleurs, la liste nominative des membres de la CRUQ est insérée au livret d'accueil dans seulement près de 40% des cas.

Les établissements de santé sont donc invités à pallier ce constat insatisfaisant et à se conformer aux dispositions de l'article R. 1112-84 du CSP.

Par ailleurs, au-delà de la représentation au sein des CRUQ et des conseils d'administration des établissements publics de santé, 65% des établissements de santé déclarent (sans que la question leur ait été posée expressément) avoir des représentants d'usagers dans le Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), 16 % dans des instances de certification et 12% au sein du Comité de Liaison Alimentation et Nutrition (CLAN).

1.4.2. La représentation dans les établissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées

La représentation de l'utilisateur s'effectue au sein du conseil de la vie sociale (CVS) de l'établissement. (Article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles : « le conseil de la vie sociale est obligatoire lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu »). L'article D. 311-5 du même code précise que le CVS comprend, notamment, au moins deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge.

Par le biais du questionnaire, la formation spécialisée a souhaité interroger les établissements sur le nombre de sièges réservés et effectivement occupés par les représentants des usagers ainsi que le taux de présence des représentants d'utilisateurs au sein des CRUQ des établissements de santé et des conseils d'administration des établissements publics de santé. Le questionnaire ne faisait toutefois pas référence aux CVS des établissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées. Un certain nombre d'établissements a néanmoins apporté spontanément des précisions. Ainsi, 59% des établissements répondant déclarent la présence de représentants d'utilisateurs et des familles au sein de leur CVS. Toutefois, bien souvent, le nombre de sièges effectivement occupés n'est pas précisé.

1.4.3. La représentation dans les instances régionales et départementales de santé

En vue d'accroître l'implication des citoyens dans la définition, la mise en œuvre et le suivi de la politique de santé publique, la loi a réservé de nombreux sièges aux représentants des usagers au sein de différentes instances hospitalières ou de santé publique, notamment régionales et locales.

Le tableau ci-après reproduit renseigne, concernant un certain nombre d'instances de santé de la région Nord Pas-de-Calais, le nombre de sièges pourvus, le nombre de réunions tenues en 2006 et la participation effective des représentants des usagers à ces instances.

Instances de santé	Nombre de sièges de représentants d'utilisateurs (titulaires) occupés dans l'instance	Nombre de réunions* tenues au cours de l'année 2006	Participation effective**
CRS	16	2	81.25 %
CROS	3	3	100 %
CROSMS	4	4	43.75 %
CRCI	6	9	46.29 %
CRCSM	3	1	100 %
CDHP Nord	1	4	50 %
CDHP	1	3	100 %
CPP Nord Ouest IV	2	4	100 %
COREVIH ¹³	NON INSTALLÉ EN 2006		

* : En séance plénière

** : Présences effectives des représentants d'utilisateurs aux réunions / [Nombre de réunions tenues dans l'année x Nombre d'utilisateurs]

¹³ Comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine

- *Précisions relatives au Comité Régional des Usagers Nord Pas-de-Calais (CRU)*

Depuis son installation en début d'année 2005 dans le cadre de l'élaboration et la mise en œuvre du SROS III (Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire de troisième génération), le CRU s'est réuni à une dizaine de reprises.

Le CRU a été institué dans l'objectif d'associer les usagers aux analyses relatives au dispositif régional de soins. « *Pour les associations, les réunions du CRU ont été l'occasion de commencer à faire connaissance, travailler ensemble apparaît comme une bonne méthode pour apprécier les apports de chacun* » (Anne Dassonville).

Au cours de l'année 2006, le CRU a notamment mené une réflexion et/ou formulé des avis (ou propositions) sur la démographie médicale régionale, l'expérimentation du « dossier médical personnel », le SROS III (productions écrites sur différents volets, tels « Prise en charge des patients cérébrolés et traumatisés médullaires », « Soins de suite, rééducation et réadaptation fonctionnelle », « Psychiatrie et santé mentale », « personnes âgées », « démographie des professions de santé »).

« Les réunions du CRU ont été appréciées même si certains se sont sentis « un peu perdus dans un monde médical, avec une logique médicale » et des thèmes nombreux et variés. Ils reconnaissent qu'il faut quand même une bonne connaissance du monde médical et des institutions. (...)

Quand ils sont directement concernés par un thème, et donc compétents, ils ont le sentiment d'avoir été écoutés, si toutes leurs propositions n'ont pas été retenues, ils les réinscriront la prochaine fois ou dans une autre concertation. Ils s'inscrivent dans la durée, conscients de l'inertie du système et de la nécessité « d'enfoncer le clou ».

Cette satisfaction pour le travail réalisé n'empêche pas la perception réaliste de limites : Tout d'abord, les représentants d'usagers n'ont été associés que tardivement, leur contribution tient plus de la correction de copies que d'une élaboration commune qui impliquerait d'être invités beaucoup plus en amont et ce, d'autant que la possibilité d'amendement n'est pas envisagé. Les représentants d'usagers, malgré leur souhait, ne participent pas au pouvoir décisionnel qui reste opaque et semble fondé sur des critères essentiellement techniques ou politiques. De plus, rien n'a été prévu pour les associer au suivi de la mise en œuvre, à l'évaluation. Dès lors certains ont l'impression de « servir de caution », ce qui est gênant » (Anne Dassonville).

1.4.4. La représentation en milieu libéral

Au cours des différentes sessions d'auditions, les professionnels de santé et représentants des usagers ont soulevé le problème de la représentation des usagers en médecine libérale. Se pose la question du remède à ce manque.

Certains ont proposé de les inclure au sein des conseils ordinaires (les conseils devant jouer un rôle de relais sur le territoire) ou dans les réseaux de santé. Toutefois, ces derniers se concentrent essentiellement sur la métropole au détriment des autres territoires.

1.4.5. La représentation dans les organismes de sécurité sociale

L'URCAM, la CRAM et les 13 CPAM de la région ont toutes répondu à la demande de la CRS.

L'URCAM fait mention de la participation des représentants d'usagers au sein de la Coordination Régionale sur le Dossier Médical Personnel.

La CRAM n'intègre pas de représentant dans ses instances.

La représentation des usagers est assurée dans 58% des CPAM. Les représentants siègent au conseil d'administration de la CPAM et dans différentes commissions (commissions d'action sanitaire et sociale et d'admission à l'aide sociale). Les associations représentées dans ce cadre sont diverses [UFC Que Choisir, Fédération Nationale des Accidentés du Travail (FNATH), Collectif Inter-Associatif Sur la Santé (CISS), Centre d'Information sur les Droits des Femmes (CIDF), Union Départementale des Associations Familiales, Ligue contre le cancer, associations caritatives].

Par ailleurs, la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et l'Union Régionale de Sociétés de Secours Minière (URSSM) ne déclarent pas la présence d'usagers au sein de leurs instances. Pour sa part, la Société de Secours Minière du Nord réserve 6 sièges aux représentants des usagers.

1.5. Formation

La loi consacre expressément le droit à la formation des représentants des usagers (Article L1114-1, alinéa 3 du CSP : « Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat »).

Par manque de temps, la CRS n'a pu interroger, par le biais du questionnaire, les établissements de santé en vue d'évaluer si ce droit à la formation est appliqué. Toutefois, certains établissements et associations d'usagers ont spontanément apporté des précisions de cet ordre.

Parmi les établissements de santé ayant adressé à la CRS leur rapport d'activité 2006 de CRUQ, 21% ont déclaré avoir mis ou mettre en place prochainement une formation à destination des représentants des usagers.

Un tiers des associations d'usagers déclarent avoir invité leurs représentants à suivre une formation en lien avec le domaine sanitaire (Formations « Objectifs de la CRUQ », « Accréditation-certification dans le domaine de la santé », « Nutrition de l'enfant et prévention des conduites dopantes »).

Les professionnels et les représentants des usagers présents aux différentes sessions d'auditions ont fait part du besoin de « *professionnaliser pour être compétent et crédible* ». Une formation initiale et continue est nécessaire pour l'exercice de la fonction de représentants. Le contexte institutionnel, la présentation de l'établissement, de son fonctionnement et de ses instances où il est représentant, les droits des usagers et son rôle seraient des thèmes à aborder.

Les représentants des usagers ont un rôle important mais qui les conseillent, les orientent et les forment ? Il manque une coordination régionale en la matière qui pourrait faire le lien entre les associations d'usagers et les informer, notamment sur les possibilités de formations. Quand bien même un comité régional des usagers a été institué, cette instance est insuffisante pour répondre à ces besoins. Il est nécessaire que les associations s'orientent vers un système inter associatif organisé en vue de représenter au mieux les usagers, permettre des échanges d'expériences et une réflexion en commun et de se positionner avec davantage de force vis-à-vis des différents acteurs du système.

La CRS n'est pas en mesure de préciser si des actions de formation des représentants des usagers ont été dispensées au niveau régional.

2. Participation des usagers du système de santé

La participation des usagers du système de santé se fait à travers le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de troisième génération (SROS III) et le Plan Régional de Santé Publique (PRSP).

- Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de troisième génération (SROS III)

Les usagers du système de santé, par le biais de leurs représentants membres d'associations d'usagers, ont été associés à la définition du SROS III par :

- La présence de différents représentants des usagers dans la majorité des groupes de travail constitués en vue de l'élaboration des différents volets (Groupes « Cérébro-lésés », « Soins de suite et de rééducation », « Personnes âgées », « Pneumologie », « Chirurgie », « Diabétologie », « Psychiatrie », « Addictologie » notamment). A titre d'exemple, ont pris part au groupe de travail sur le volet « Diabétologie » du SROS III les associations suivantes : Association Régionale des Diabétiques du Nord Pas-de-Calais, Association des Diabétiques du Douaisis, le Pôle Santé du Douaisis, Maison du Diabète et du Risque Cardio-Vasculaire, Rediab et Prev'art. Concernant certains volets, des réunions de concertation avec les usagers ont pu être organisées en vue de confronter les axes retenus par le groupe de programmation avec le expérience des usagers (Volets « Personnes âgées » et « Diabétologie » notamment).
- L'avis rendu sur le SROS III, le 2 mars 2006, par le Comité Régional des Usagers Nord Pas-de-Calais (Comité mis en place dans le cadre de l'élaboration du SROS III).

Par ailleurs, les usagers prennent part au suivi du SROS III de par la présence de représentants des usagers au sein des conférences sanitaires de territoire.

Certaines orientations stratégiques du SROS III intéressent tout particulièrement l'objet du rapport de la Conférence Régionale de Santé. Ainsi, à titre d'illustration, le volet « Médecine » retient l'orientation stratégique suivante : « Développer la communication de l'information vers les citoyens, les patients, leurs familles et les professionnels de santé ».

- Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP)

A l'instar du SROS III, les bases du PRSP ont été élaborées de manière concertée.

Le Comité Régional des Usagers Nord Pas-de-Calais a constitué l'instance de consultation des usagers.

Les usagers du système de santé ont participé activement aux travaux de nombreux groupes thématiques (« Bien vieillir », « Risque cardio-vasculaire », « Pratiques addictives », « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » notamment), en particulier lors des réunions d'identification des priorités.

Ainsi, par exemple :

- Pour ce qui est du volet « Bien vieillir » du PRSP, les usagers étaient représentés au sein du groupe thématique comme l'atteste la présence de membres de l'Ecole des Grands-Parents Européens, de l'Association Pas-de-Calais Alzheimer et de l'Union Régionale du Nord des Associations de Retraités (Des entretiens ont également été menés auprès d'un échantillon de personnes âgées et de jeunes retraités et pré-retraités du Nord Pas-de-Calais dans le but de confronter les thèmes choisis par le groupe de programmation avec le ressenti des usagers et d'identifier les grandes préoccupations de cette population).
- Différents représentants d'associations de malades (Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires, Association d'Aide aux Insuffisants Rénaux, Association des Diabétiques du Douaisis, Association des Diabétiques de la Métropole Nord, Association François Aupetit, Association Française des Polyarthritiques du Nord et du Pas-de-Calais) ont intégré le groupe de programmation « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » du PRSP et ont participé activement aux réunions de travail organisées dans ce cadre.

En définitive, les représentants d'usagers ont été associés aux travaux des groupes thématiques, et consultés au travers du CRU, sur le PRSP. Toutefois, certains regrettent qu'ils n'aient pu collaborer aux instances d'élaboration (équipe projet, comité de pilotage...) comme ils l'auraient souhaité.¹⁴

De manière plus générale, les usagers sont invités à participer à différents débats publics organisés au sein de la région, comme ce fut le cas pour les Etats Généraux de l'Alcool du Nord Pas-de-Calais qui se sont tenus en Octobre 2006 (A cette occasion, des représentants de l'Union Régionale des Associations Familiales du Nord Pas-de-Calais ont été conviés à participer à la table ronde) ou plus récemment lors des Etats Généraux de la Prévention du Nord Pas-de-Calais qui se sont déroulés en Février dernier (UFC Que Choisir régionale est intervenue lors de la table ronde).

Par ailleurs, les réseaux de santé (dont l'objet est de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires) sont un lieu de participation des usagers du système de santé, ce type d'organisation étant constitué notamment de représentants des usagers (Article L. 6321-1, alinéa 1 du CSP). Toutefois, la CRS n'est pas en mesure d'évaluer la participation des usagers aux réseaux de santé, le questionnaire adressé n'ayant pas été suffisamment précis. Il apparaît important que la prochaine évaluation s'attache à la représentation des usagers au sein de ce type de structures. Un membre de la formation spécialisée déclare siéger en qualité de représentants des usagers au Comité Régional des Réseaux Nord Pas-de-Calais (Le Comité Régional des Réseaux donne son avis sur les financements des réseaux).

¹⁴ Voir dans ce sens en annexe 15, la note adressée en février 2006 par l'UFC QUE CHOISIR au Conseil Régional, à l'ARH et à la DRASS Nord-Pas-de-Calais

Quatrième partie : Recommandations et réflexion de la Conférence Régionale de la Santé Nord-Pas-de-Calais

Sur la base des éléments développés précédemment, les membres de la formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS ont émis les recommandations suivantes :

De façon globale :

- Faire face aux déficits d'information de l'utilisateur du système de santé, mais également du professionnel de santé (en particulier le professionnel exerçant en milieu libéral), sur la législation et la réglementation applicable en matière de droits des usagers. Le professionnel isolé doit mener un travail individuel de recherche. N'est-il pas possible de mettre en place un circuit d'information ?, une information descendante vers les professionnels ?...

- Agir en faveur de la formation :
 - Formation du personnel des établissements acteurs du système de santé aux droits des usagers du système de santé,
 - Formation à l'information des professionnels de santé,
 - Formation des représentants des usagers.

- Conduire des campagnes d'information ciblées, en matière de droit des usagers, et adaptées à tous en lien avec les associations d'usagers et les établissements de santé.

- Développer l'information relative aux droits des usagers du système de santé, en particulier dans les livrets d'accueil remis aux patients lors de leur admission et mettre à disposition des usagers de la médecine libérale un support d'information.

- Recueillir l'expérience des patients hospitalisés sur l'application et le respect des droits des usagers.

- Donner aux Conférences Régionales de Santé les moyens (financiers, matériels et de temps) de mener de façon satisfaisante l'évaluation des conditions dans lesquelles sont respectés les droits des usagers du système de santé. La CRS invite l'échelon national à opter pour un retour du rapport spécifique relatif à l'année *n-1* en fin de second trimestre de l'année *n* , afin de pouvoir disposer de l'ensemble des sources majeures d'informations telles que la synthèse réalisée des rapports de CRUQ par l'ARH.

Plus spécifiquement aux thématiques étudiées :

• **Accès à l'information et au dossier médical**

- Mettre en place et diffuser un formulaire type pour les demandes d'accès au dossier médical notamment pour la médecine libérale.
- Envisager la conception et la diffusion d'un support commun aux différents dossiers médicaux, compte tenu de la diversité des formes des dossiers.
- Faciliter la consultation sur place du dossier médical et respecter les délais de réponse aux demandes d'accès à ce dossier.

• **Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**

- Inciter les établissements à développer et mettre en œuvre des procédures relatives à la fin de vie (Directives anticipées, personne de confiance, mise en œuvre de la procédure collégiale).
- Inviter les établissements à insérer, dans le livret d'accueil, une information précise sur les droits des malades et la fin de vie.

• **Expression collective des droits des usagers du système de santé**

- Agir en faveur de la coordination des associations d'usagers.
- Insister sur la nécessité que l'ensemble des décrets relatifs à la représentation des usagers paraissent, en particulier le statut de représentant qui permettrait aux personnes actives de bénéficier d'un congé de représentation et élargirait le nombre de représentants potentiels, d'autant que ce statut ouvre droit à défraiement.
- Développer la représentation en milieu libéral.
- Donner des moyens aux associations mais également aux instances hospitalières ou de santé publique qui permettraient une participation accrue de l'utilisateur (remboursement de frais notamment).
- Evaluer la mise en place et le fonctionnement de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
- Concevoir et diffuser un modèle de rapport annuel d'activité de Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
- Instaurer une nouvelle période transitoire permettant la désignation de membres d'associations non agréées et la mise en œuvre effective du dispositif d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les membres de la CRS Nord-Pas-de-Calais approuvent les recommandations mises en avant par la formation spécialisée (assemblée plénière du 27 juin 2007).

La CRS ajoute les recommandations suivantes :

- Procéder à la désignation effective de la personne à saisir en cas de litige concernant une demande d'accès au dossier médical (mécanisme prévu par loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de système de santé) ;
- S'appuyer davantage sur la promotion et le développement des comités d'éthique dans les établissements de santé permettant de faire avancer les établissements à la réflexion éthique sur les droits de l'utilisateur ;
- Inciter les établissements de santé, quelque soit leur statut, à associer davantage les représentants d'utilisateurs dans leurs instances.

Par ailleurs, il est important de mettre en avant quelques unes des observations majeures émises lors des débats, telles :

- la loi du 4 mars 2002 consacre aux usagers des droits mais également des devoirs ;
- Il paraît opportun de concevoir et diffuser auprès des établissements de santé des formulaires type permettant d'uniformiser l'information et faciliter l'expression des malades (demande d'accès au dossier médical, désignation de la personne de confiance, formulation de directives anticipées,...) ;
- Concernant la recommandation « Agir en faveur de la coordination des associations d'utilisateurs. », les représentants de ces dernières estiment aussi que les moyens de fonctionner doivent également être donnés aux associations elles-mêmes ;
- Dès lors que le patient dispose d'un droit d'accès aux informations et documents concernant sa santé, il est important qu'il soit en mesure de les comprendre, et qu'un effort soit fait sur leur lisibilité (explications des termes techniques etc ...).

Les comptes rendus des séances plénières des 19 et 27 juin 2007 sont présentés en annexe 16 et 17 du rapport¹⁵.

¹⁵ Les comptes rendus seront intégrés au rapport dès leur approbation par l'assemblée plénière de la CRS.

Cinquième partie : Conclusion du Président de la Conférence Régionale de Santé Nord Pas-de-Calais

Une importante législation sur les droits des usagers du système de santé s'est développée depuis le début des années 2000. Elle correspond à une évolution importante de notre système de soins. D'abord, la volonté du législateur consiste à **rendre l'utilisateur acteur de sa santé. C'est un impératif démocratique et c'est une condition d'efficacité du protocole de soins.** Ensuite, cette législation importante vise à changer la relation entre les soignés et les soignants, en limitant les risques de dépendance pour aller vers de véritables stratégies de coopération entre les partenaires de la relation thérapeutique. **Plus largement ces nouvelles dispositions doivent élargir notre conception du soin pour envisager globalement la santé dans toutes ses dimensions, le parcours de soins n'en constituant que la partie la plus sensible.** La loi du 9 août 2004 confie à la Conférence régionale de santé la mission d'établir un rapport annuel sur la mise en œuvre des textes et des procédures qu'ils prévoient.

Pour cette première année, - comme cela a été rappelé - trois dimensions ont été envisagées pour le rapport : l'accès au dossier médical, les dispositions relatives à la fin de vie et les modalités d'expression des usagers dans les différentes instances qui prévoient leur représentation. Je ne reviens pas ici sur les différentes recommandations du rapport sur lesquelles la conférence a été amenée à exprimer son avis.

Je voudrais simplement souligner quelques points et quelques enjeux qui ressortent du travail qui a été conduit par la formation spécialisée en charge de l'établissement du rapport.

Tout d'abord en remerciant tous ceux qui ont contribué à ce travail : les membres de la Commission, les fonctionnaires de la DRASS et la stagiaire de l'Université qui a accepté de contribuer à la rédaction du rapport.

La tâche était extrêmement difficile, complexe, les délais étaient courts, et les moyens d'investigation trop réduits.

J'insiste sur ce dernier point – avec mes collègues qui président les autres conférences régionales – car si l'on veut pour l'avenir aboutir à des constats et des préconisations éclairés, il faudra que les Conférences disposent des moyens qui leur permettront de réaliser leur mission dans des conditions satisfaisantes. **L'ampleur des enjeux qui portent sur une évolution majeure de notre système de santé, justifie l'existence de moyens d'investigation à la disposition des conférences régionales.** Chacun aura constaté à la lecture du rapport soumis à l'avis de la conférence que, malgré ces obstacles, le travail effectué est d'une grande qualité, soulève des questions importantes, les étaye sur des constats argumentés et en déduit des recommandations qui ouvrent des pistes d'amélioration significatives.

Force est de constater que nous sommes au début d'un processus : **le droit des usagers existe, le respect du droit des usagers, malgré d'indéniables progrès, reste à conquérir.**

Certes, les textes sont encore mal connus, et des efforts doivent être faits pour une meilleure information des soignants.

Il va de soi qu'une mise en application systématique des différentes procédures établies pèserait sur l'organisation du travail des institutions et des soignants. **On ne peut pas séparer une réflexion sur l'application du droit des usagers d'une réflexion sur l'organisation de l'information, sa circulation, et l'ensemble des précautions qui doivent accompagner sa mise à disposition.**

D'autant – faut-il le rappeler ? – qu'il s'agit de questions sensibles, avec une forte composante affective et d'implication des partenaires de la relation, laquelle n'est pas sans effet sur le processus sinon de guérison, du moins de prise en charge, par la personne, de sa maladie.

Aussi les 5605 demandes d'accès au dossier médical et les 274 plaintes recensées dans le rapport ne manquent pas d'interroger sur la capacité de notre système à mettre en place une véritable transparence dans la relation soignés/soignants.

C'est autant la capacité des usagers à entrer dans ce processus qui est en question que celle des soignants à en gérer les contraintes qui se trouvent ainsi mises en lumière.

Le respect du droit des usagers ne va pas sans une remise en débat du fonctionnement de notre système de soins et de notre conception de la santé.

En faisant ce constat, nous ne faisons pas un travail de procureur ou de stigmatisation de tel ou tel acteur. **Il s'agit de prendre la mesure des enjeux qui sont devant nous, en les envisageant comme un véritable chemin d'amélioration du fonctionnement de notre système de santé pour le gain de ses usagers - une meilleure santé- et de ses professionnels – des conditions d'exercice de leur métier plus gratifiantes.**

Il est clair, pour nous, que par exemple, un indicateur élevé de demande d'accès au dossier médical doit être considéré comme un indicateur de performance de l'établissement sollicité. Loin d'être l'expression d'une défiance, cette demande d'information doit, au contraire, être considérée comme la marque d'une confiance, d'une coopération, d'une participation aux choix thérapeutiques, qui correspond totalement aux enjeux poursuivis par le législateur. Plus l'information sera fluide, facilitée, accompagnée, et plus le soin sera effectué dans des conditions optimales pour l'utilisateur.

Nous sommes donc au début d'un processus. **Et ce rapport** est le premier d'une série qui **contribuera** - c'est en tout cas l'objectif poursuivi - **à ce que le respect du droit de l'utilisateur soit une condition de la performance du système de soins.**

Beaucoup d'obstacles devront encore être franchis. Ils tiennent autant à des aspects d'organisation qu'à des facteurs culturels et de représentation.

A partir des propositions et des recommandations qui sont faites, nous souhaitons qu'un débat puisse s'installer dont la Conférence Nationale de Santé, en s'en saisissant, pourra être le moteur au niveau national.

Remerciements

La réalisation de ce rapport n'aurait pas été possible sans :

- L'implication des différentes institutions et acteurs du système de santé sollicités qui ont bien voulu transmettre à la CRS les informations nécessaires à l'élaboration de ce rapport ;
- La présence et la participation des professionnels de santé, des experts et des représentants des usagers aux différentes sessions d'auditions ;
- La collaboration de Monsieur le Directeur de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Calais, le Conseil Régional de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes du Nord Pas-de-Calais, Monsieur le Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales du Nord Pas-de-Calais et Monsieur le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales du Pas-de-Calais pour la mise à disposition de locaux ayant permis de mener les auditions ;
- La disponibilité et la participation active des membres de la commission spécialisée « Droits des usagers » de la CRS ;
- L'appui de la DRASS Nord Pas-de-Calais, en particulier de Nicolas Gravet et Karine Véronès, pour la réalisation du rapport et le secrétariat de la CRS et de sa formation spécialisée relative aux droits des usagers ;
- La contribution de Lise Delattre, étudiante en Master II « Pratiques et politiques locales de santé » à l'Institut de Sociologie et d'anthropologie de l'Université de Lille I, recrutée par le Conseil Régional en qualité de stagiaire pour analyser et exploiter les questionnaires reçus, et participer à l'écriture du rapport.

Qu'ils en soient ici tous remerciés.

ANNEXES

- Annexe 1 :
La composition des membres de la formation spécialisée « Droits des usagers » de la
Conférence Régionale de Santé Nord Pas-de-Calais p 52

- Annexe 2 :
Le calendrier de travail suivi pour l'élaboration du rapport relatif au respect des droits
des usagers p 53

- Annexe 3 :
Les décisions rendues par la Haute Autorité de Santé, en matière de « droits et
information du patient » et « dossier du patient », dans le cadre de la certification
(version 1) des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais P 54

- Annexe 4 :
La cartographie des bassins de vie de la région Nord Pas-de-Calais p 57

- Annexe 5 :
Le questionnaire adressé aux structures p 58

- Annexe 6 :
Le bilan des institutions ayant répondu aux demandes d'information de la CRS p 60

- Annexe 7 :
Les personnalités qualifiées ayant participé aux auditions p 64

- Annexe 8 :
Le guide d'entretien préparatoire aux auditions des personnalités qualifiées p 64

- Annexe 9 :
Les résultats des questionnaires des structures sollicitées p 69

- Annexe 10 :
La charte du patient hospitalisé p 79

- Annexe 11 :
La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante p 80

- Annexe 12 :
Les actions d'informations mises en œuvre par les services de la DRASS
Nord-Pas-de-Calais en matière d'agrément des associations d'usagers p 81

- Annexe 13 :
La liste des associations et leurs unions agréées, au niveau national et en région
Nord Pas-de-Calais, pour représenter les usagers dans les instances hospitalières
ou de santé publique p 84

- Annexe 14 :
L'arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixant la liste des
instances mentionnées à l'article L. 225-8 du code du travail relatif au congé de
représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales,
de la santé et de la ville p 87

- Annexe 15 :
Note adressée en février 2006 par l'UFC QUE CHOISIR au Conseil Régional,
à l'ARH et à la DRASS Nord-Pas-de-Calais..... p 90

**Annexe 1 : La composition de la formation spécialisée « Droits des usagers »
de la Conférence Régionale de Santé Nord Pas-de-Calais**

<u>Collège</u>	<u>Membre de la Formation</u>	<u>Fonction</u>
Collège 1 Représentants des communes, des départements et de la région, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire	CARON Philippe	Directeur de la CPAM de Calais
	VANDEVOORDE Michel	Conseiller général du Nord
Collège 2 Représentants des malades et des usagers du système de santé	HOUZE Robert	Président de la formation spécialisée « Droit des usagers » de la CRS – Président de l'Association de Dépistage des Cancers du département du Nord (ADCN) – Vice-Président de UFC Que Choisir région Lille – Vice-Président de l'Association HACAVIE (Handicap et cadre de vie).
	HUYGHE Alain	Président Régional de l'AVIAM Nord Pas-de-Calais - Administrateur, Représentant les Usagers dans un Centre Hospitalier du Nord - Conseiller juridique en Droit médical - Membre de la CRCI Nord Pas-de-Calais.
Collège 3 Représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique	POTENCIER Michel	Chef de Service Service de Psychiatrie Infanto juvénile Président de la CME à l'Etablissement Public de Santé Mentale Val de Lys Artois St Venant Président de Conférence Régionale des Présidents de la CME des Etablissements Publics de Santé Mentale
	ROBIQUET Pascale	Conseil Départemental de l'Ordre des Sages-Femmes du Pas-de-Calais
	STAUMONT Michel	Président du Conseil Régional de l'Ordre des chirurgiens dentistes Nord Pas-de-Calais
Collège 4 Représentants des institutions, des organismes d'observation de la santé, des institutions sociales et médico-sociales, des organismes de prévention, des associations à but humanitaire	FLICOURT Nadia	Directrice du Carrefour d'Initiative et de Réflexion pour les Missions relatives à la vie affective et sexuelle
Collège 5 Personnalités qualifiées désignées par le préfet de région en raison de leur compétence	ARCHER Evry	Psychologue, Chef de service au CHRU de Lille
	CRESSON Geneviève	Professeure des universités en sociologie, chercheuse au CLERSE - CNRS
Collège 6 Représentants des acteurs économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le conseil économique et social régional mentionné à l'article R.4134-1 du code général des collectivités territoriales	LETELLIER Michel	Membre du Conseil Economique et Social Régional
	LIBRIZZI Lydie	Déléguée Syndicale CFTC Administrateur à la CAF de DOUAI Membre du Conseil Economique et Social Régional

Annexe 2 : Le calendrier de travail suivi pour l'élaboration
du rapport relatif au respect des droits des usagers

<u>Date</u>	<u>Objet</u>
Lundi 18 Décembre 2006	Réunion de la formation spécialisée sur les droits des usagers : installation de la formation spécialisée, analyse des textes relatifs au rapport, choix des thématiques, organisation et méthode de travail
Lundi 15 Janvier 2007	Réunion de la formation spécialisée sur les droits des usagers : examen des projets de courriers aux différentes institutions concernées par les thématiques retenues, élaboration du projet de questionnaire, réflexion sur le projet de consultation des experts, représentants d'usagers et de professionnels de santé
Lundi 5 Février 2007	Réunion de la formation spécialisée sur les droits des usagers : préparation de la consultation des experts, représentants d'usagers et de professionnels de santé (élaboration de la liste des personnalités pressenties pour les auditions et réflexion autour du projet de guide d'entretien)
Mardi 13 Février 2007	Bureau de la CRS : présentation par R. HOUZÉ des travaux engagés et des actions qui seront mises en œuvre dans le cadre de la préparation du rapport
Lundi 19 Mars 2007	Auditions Bassin "Littoral" à la CPAM de Calais
Lundi 26 Mars 2007	Auditions Bassin "Métropole" à la DRASS Nord Pas-de-Calais à Lille
Vendredi 13 Avril 2007	Auditions Bassin "Hainaut" à l'Hôtel Confort Inn Primevère - Maubeuge
Mardi 24 Avril 2007	Rencontre à la DRASS entre R. HOUZÉ, L. DELATTRE et N. GRAVET
Vendredi 27 Avril 2007	Auditions Bassin "Artois" à la DDASS du Pas-de-Calais à Arras
Jeudi 3 Mai 2007	Bureau de la CRS : point sur le rapport par R. HOUZÉ
	Réunion de la formation spécialisée sur les droits des usagers : séance de travail sur le rapport
Vendredi 4 Mai 2007	Envoi, aux membres de la formation spécialisée, de la synthèse, par bassin de vie, des grandes idées issues des auditions
Vendredi 11 Mai 2007	Date limite de retour des observations/modifications des membres de la formation spécialisée sur les grandes idées issues des auditions
Mardi 15 Mai 2007	Rencontre à la DRASS entre R. HOUZÉ, L. DELATTRE et N. GRAVET
Mardi 29 Mai 2007	Réunion de la formation spécialisée : dernière séance de travail sur le rapport
Jeudi 31 Mai 2007	Envoi, aux membres de la formation spécialisée, de la dernière version du projet de rapport
Mardi 5 Juin 2007	Date limite de retour des observations des membres de la formation spécialisée sur le rapport proposé
Jeudi 7 Juin 2007	Date limite de clôture du rapport et d'envoi à la reprographie
Lundi 11 Juin 2007	Envoi du rapport aux membres de la CRS
Mardi 19 Juin 2007	Séance plénière de la CRS : avis de la CRS sur le rapport

Annexe 3 : Les décisions rendues par la Haute Autorité de Santé, en matière de « droits et information du patient » et « dossier du patient », dans le cadre de la certification des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais

L'analyse a été effectuée à partir des 134 résultats d'accréditation/certification (version 1) des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais publiés sur le site Internet de la HAS (situation arrêtée au 31 mars 2007).

L'étude liste :

- les établissements ayant fait l'objet d'aucune recommandation, ni réserve relativement aux deux référentiels de certification « Droits et information du patient » (DIP) et « Dossier du patient » (DPA) ;
- les établissements ayant fait l'objet de recommandation(s) relative(s) au DIP et/ou DPA ainsi que les thèmes des recommandations ;
- les établissements ayant fait l'objet de réserve(s) relative(s) au DIP et/ou DPA [réserve(s) seule(s) ou accompagnée(s) de recommandation(s)], les thèmes des réserves et les suites données aux réserves initialement émises [réserve(s) levée(s) sans formulation de recommandation(s), réserve(s) levée(s) avec formulation de recommandation(s), réserve(s) maintenue(s)].

Relativement aux deux référentiels de certification « Droits et information du patient » et « Dossier du patient », les résultats sont majoritairement non conformes aux attentes de qualité absolue de la HAS.

En effet :

- **29 % des établissements visités par la HAS n'ont fait l'objet ni de recommandation, ni de réserve relative aux deux référentiels DIP et DPA ;**
- **55 % des établissements visités par la HAS ont fait l'objet de recommandation(s) relative(s) aux DIP et/ou DPA ;**
 - 4 % concernent une ou des recommandations portant uniquement sur les DIP ;
 - 68 % concernent une ou des recommandations portant uniquement sur le DPA ;
 - 28 % concernent une ou des recommandations portant sur les DIP et le DPA.

En matière de DIP, le respect de la confidentialité des informations, de l'intimité du patient et de sa liberté constituent les trois principaux objets des recommandations concernant les DIP.

En matière de DPA, la traçabilité (de la réflexion bénéfique/risque, du recueil du consentement, de l'information donnée au patient), le respect des bonnes pratiques de prescriptions médicales et la définition/mise en œuvre/évaluation de la politique du DPA sont les trois principaux objets des recommandations concernant le DPA.

- **4 % des établissements visités par la HAS ont fait l'objet de réserve(s) « seule(s) » relative(s) aux DIP et/ou DPA ;**

- 20 % concernent une ou des réserves portant uniquement sur les DIP ;
- 60 % concernent une ou des réserves portant uniquement sur le DPA ;
- 20 % concernent une ou des réserves portant sur les DIP et le DPA.

Les réserves émises par la HAS relativement aux DIP sont :

- Structurer la politique des DIP, garantir leur libre circulation et l'application des bonnes pratiques en matière d'isolement et de contention ;
- Garantir le respect des DIP dans l'accès aux chambres particulières, l'information tarifaire liée à l'activité libérale, le respect de l'intimité/dignité/liberté du patient, l'identification des différents intervenants et la confidentialité des informations.

Les réserves émises par la HAS relativement au DPA sont :

- Définir, mettre en œuvre et évaluer une politique du DPA et garantir le respect des bonnes pratiques de prescriptions médicales ;
- Garantir la traçabilité des informations concernant l'état de santé du patient et sécuriser les prescriptions médicales;
- Mettre en œuvre une politique globale commune du DPA.

- **12 % des établissements visités par la HAS ont fait l'objet de réserve(s) accompagnée(s) de recommandation(s) relative(s) aux DIP et/ou DPA.**

- 19 % concernent une (ou des) réserve(s) accompagnée(s) de recommandation(s) relative(s) au seul référentiel DPA ;
- 81 % concernent une (ou des) réserve(s) accompagnée(s) de recommandation(s) relative(s) aux deux référentiels DIP et DPA.

Les réserves émises par la HAS relativement aux DIP sont :

- Donner au patient l'information qui lui est nécessaire pour être partenaire de soins et systématiser le recueil de son consentement ;
- Revoir les conditions d'hébergement ;
- Garantir la confidentialité et l'intimité du patient.

Les réserves émises par la HAS relativement au DPA sont :

- Supprimer les recopiations des prescriptions médicales ;
- Définir, mettre en œuvre et évaluer une politique du DPA;
- Garantir/généraliser les signature, écriture et/ou datage des prescriptions médicales et en supprimer les transcriptions;
- Garantir la bonne tenue du DPA.

Le type de réserve rencontré le plus fréquemment concerne la définition/mise en œuvre/évaluation d'une politique du DPA.

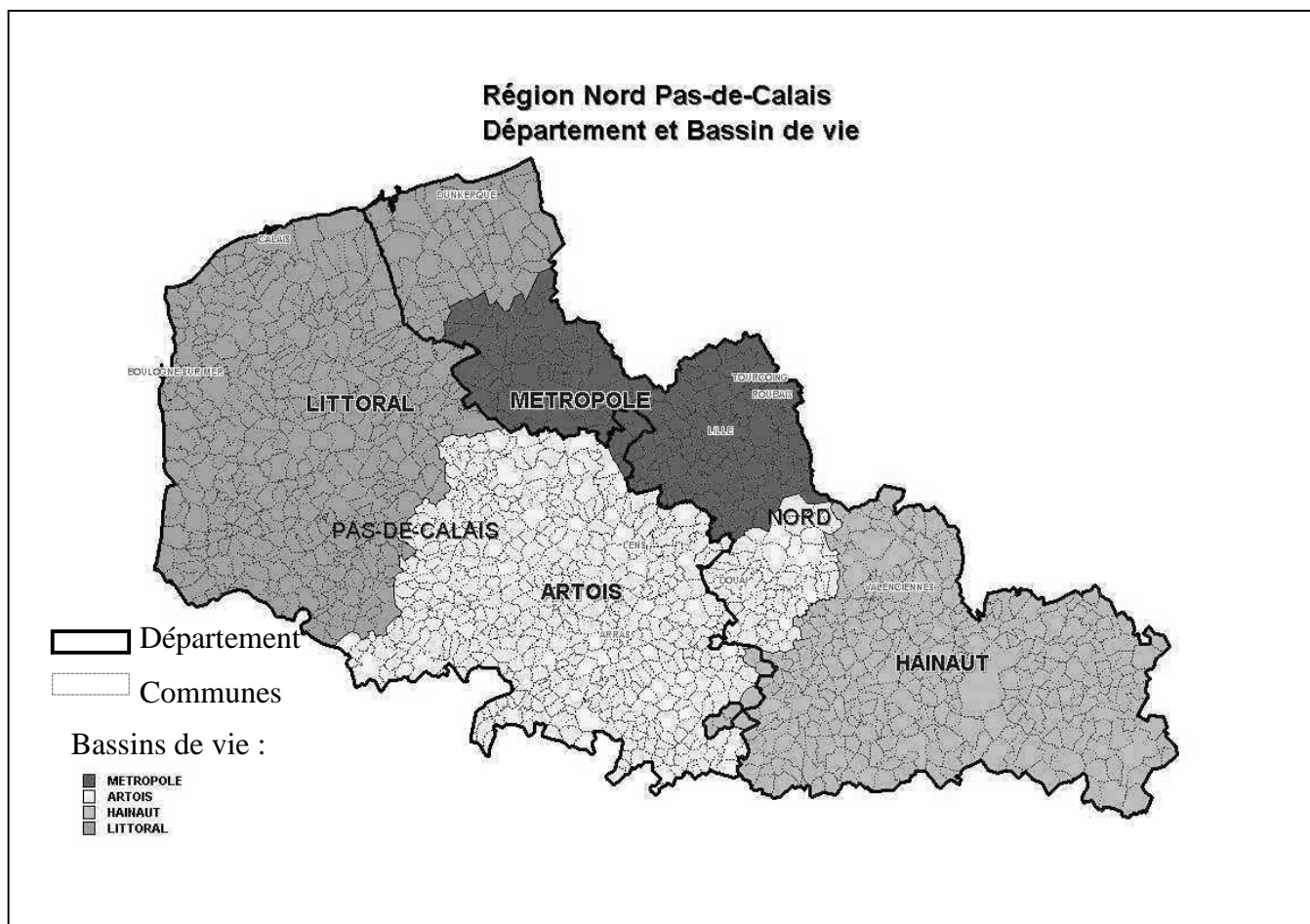
En matière de DIP et DPA, lorsque les réserves sont accompagnées de recommandations, les trois principaux objets des recommandations concernent la traçabilité de l'information délivrée au patient, la confidentialité des informations et l'intimité du patient.

- **Sur les 21 établissements concernés par une ou plusieurs réserves en matière de DIP et/ou DPA [réserve(s) seule(s) ou accompagnée(s) de recommandation(s)], 14 ont fait l'objet d'une « visite ciblée » permettant d'évaluer les progrès enregistrés sur le thème traité :**
 - Pour 5 établissements, soit 36 % d'entre eux, les réserves ont été levées sans formulation de recommandation ;
 - Pour 7 établissements, soit 50 % d'entre eux, les réserves ont été levées mais ont donné lieu à formulation de recommandation(s) ;
 - Pour 2 établissements, soit 14 % d'entre eux, les réserves initialement formulées ont été maintenues.

- **Aucun établissement visité n'a toutefois fait l'objet de réserve majeure à l'égard des deux référentiels étudiés.**

L'ensemble de ces résultats doit être relativisé et correspond à un état des lieux à un moment donné, les résultats s'étendant sur plus de cinq années (l'exigence de qualité croît avec le temps, les experts visiteurs ont bénéficié de formations de plus en plus complètes...). Par ailleurs, certaines réserves ont pu être levées dans le cadre d'un éventuel passage à la procédure de certification - version 2.

Annexe 4 : La cartographie des bassins de vie de la région Nord Pas-de-Calais



Annexe 5 : Le questionnaire adressé aux structures

Nom et adresse de l'organisme :

Nom, fonction et téléphone de la personne ayant renseigné le questionnaire :

Ce questionnaire étant adressé à différents organismes (Etablissements de santé, réseaux de santé, établissements de convalescence, établissements pour personnes âgées...), certaines questions peuvent ne pas vous concerner.

Accès à l'information et au dossier médical :

- Existence d'une procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales : oui / non
Si oui, laquelle ?
- Existence d'une procédure relative à l'accès au dossier médical : oui / non
Si oui, laquelle ?
- Existence d'une procédure de vérification de l'identité du demandeur : oui / non
Si oui, laquelle ?
- Nombre de demande d'accès au dossier médical pour l'année 2006 :
- Nombre de consultation sur place du dossier médical pour l'année 2006 :
- Nombre de copies de dossiers médicaux délivrées pour l'année 2006 :
- Mode de facturation des copies de dossiers médicaux :
 - par page
 - forfait
 - gratuit
- Délai de remise des documents en jour :
- Nombre de plaintes sur un problème d'accès au dossier médical pour l'année 2006 :

Application des dispositions législatives et réglementaires relatives aux droits des malades et à la fin de vie

- Affichage de la charte du patient hospitalisé : oui / non
- Livret d'accueil existant et en plusieurs langues : oui / une seule langue / non
- Mise à disposition du public de dépliants d'associations : oui / non
- Nombre de formation continue sur les droits des malades offerte au personnel :
- Existence d'une procédure en matière d'expression de la volonté relative à la fin de vie et application de la procédure collégiale' : oui / non

Si oui, préciser :

Représentation des usagers dans les instances :

- Sièges au Conseil d' Administration :
 - Nombre de sièges réservés aux représentants d'usagers :
 - Nombre de sièges réservés aux représentants d'usagers et effectivement occupés :
 - Taux de présence des représentants d'usagers siégeant : %

- Sièges à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise En Charge
 - Nombre de sièges réservés aux représentants d'usagers :
 - Nombre de sièges réservés aux représentants d'usagers et effectivement occupés :
 - Taux de présence des représentants d'usagers siégeant : %

- Autres (Exemple : CLIN...)

Si oui, préciser :

T :

- Article R. 1111-17 du Code de la Santé Publique :

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées ».

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

- Article R. 1111-18 du Code de la Santé Publique :

« Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ».

- Article R. 1111-19 du Code de la Santé Publique :

« Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2. Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2 ».

- Article R. 1111-20 du Code de la Santé Publique :

« Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies ».

Annexe 6 : Le bilan des institutions ayant répondu aux demandes d'information de la CRS

• Etablissements de santé

- Etablissements de santé privés non PSPH

Association Régionale « Espoir et vie » à Arras
Clinique Bon Secours à Arras
Clinique « les Bruyères » à Auberchicourt
Polyclinique Anne d'Artois à Béthune
Clinique médico-chirurgicale Ambroise Paré à Béthune
Clinique chirurgicale de Saint-Omer
Clinique médico-chirurgicale à Bruay-la-buissière
Polyclinique Sainte-Marie à Cambrai
Clinique Saint-Roch à Cambrai
Clinique chirurgicale du Cambrésis
Clinique des 2 caps à Coquelles
Centre de Radiothérapie de Croix
Polyclinique du Parc à Croix
Clinique les Acacias à Cucq
Nouvelle polyclinique Villette à Dunkerque
Clinique de l'Escrèbieux à Esquerchin
Clinique psychiatrique à Faches-Thumesnil
Clinique Saint Amé à Lambres les Douai
Clinique chirurgicale des hêtres au Cateau Cambrésis
Clinique « Les Drags » au Touquet Paris Plage
Clinique Lille Sud à Lesquin
Clinique « Le sablier » à Lille

Polyclinique du Bois à Lille
Clinique Ambroise Paré à Lille
Polyclinique de « La Louvière » à Lille
Clinique de la Mitterie à Lomme
Clinique du Croisé Laroche à Marcq-en-Baroeul
Polyclinique du Parc à Maubeuge
Polyclinique du Val de Sambre à Maubeuge
Centre Gray à Maubeuge
Clinique néphrologique du Pont Allant à Maubeuge
Clinique Saint-Roch à Roncq
Clinique Saint Jean du Docteur Wiart à Roubaix
Centre MCO de la Côte d'Opale à Saint-Martin-Boulogne
Clinique d'hémodialyse à Saint-Omer
Clinique Chirurgicale et Maternité du Parc à Saint-Saulve
Clinique Sainte-Catherine
Clinique chirurgicale ophtalmologique à Somain
Clinique de la Victoire à Tourcoing
Polyclinique Vauban à Valenciennes
Clinique « Les peupliers » à Villeneuve d'Ascq
Nouvelle clinique Cotteel à Villeneuve d'Ascq
Polyclinique de la Thiérache à Wignehies
Unité de gérontologie et de soins de suite du Château de la Motte.

- Etablissements de santé privés PSPH

Maison de santé et de cure médicale « La Manaie » à Auchel
Etablissement « Clair Séjour » à Bailleul
Etablissement Médico-chirurgical et Soins de suite à Berck-sur-Mer
Unité de gérontologie clinique et soins de suite à Bruay-La-Buissière
Centre de psychothérapie « Les marronniers » à Bully-les-mines
Unité de soins et de convalescence « Le surgeon » à Bully-les-mines
Ligue d'Adaptation des diminués physiques au travail à Cambrai
Maternité du pays de Condé à Condé sur l'Escaut
Polyclinique de la Clarence à Divion
Unité Locale de Soins à Escaudain
Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle à Fouquières-Lez-Lens
Unité Locale de Soins à Fresnes sur Escaut
Polyclinique de Grande Synthé

Polyclinique d'Henin Beaumont
Centre de Convalescence à La Chapelle d'Armentières
Maison de santé et de cure médicale à Lallaing
Polyclinique de Riaumont à Liévin
Centre de Lutte Contre le Cancer Oscar Lambret à Lille
GHICL à Lomme
Centre Château Maintenon à Maubeuge
Centre de rééducation fonctionnelle « Les Hautois » à Oignies
Centre de rééducation fonctionnelle Hélène Borel à Raimbeaucourt
Maison de santé « Le Ryonval » à Sainte-Catherine
Centre de rééducation Fonctionnelle « Le val Bleu » à Valenciennes
Clinique Teissier à Valenciennes

- Etablissements publics de santé

Centre Hospitalier d'Armentières
EPSM Lille Métropole à Armentières
Centre Hospitalier d'Arras
Centre Hospitalier d'Avesnes
Centre Hospitalier de Bailleul
EPSM des Flandres
Centre Hospitalier de Bapaume
Centre Hospitalier de Béthune
Centre Hospitalier de Boulogne
Centre Hospitalier de Calais
Centre Hospitalier de Cambrai
Institut Albert Calmette
Centre Hospitalier de Comines
Centre Hospitalier de Denain
Centre Hospitalier de Dunkerque
Centre Hospitalier de Felleries
Centre Hospitalier de Fourmies
Centre de long séjour Frevent
Centre Hospitalier d'Hautmont
Centre Hospitalier d'Hazebroeck

Centre Hospitalier d'Henin-Beaumont
Hôpital Local d'Hesdin
Centre Hospitalier de Jeumont
CHRU de Lille
Centre Hospitalier de Loos
Centre Hospitalier Sambre Avesnois
Centre Hospitalier de l'arrondissement de Montreuil
Centre Hospitalier de Roubaix
Centre Hospitalier de Saint-Amand-Les-Eaux
EPSM de Saint-André-Lez-Lille
Centre Hospitalier de Saint-Omer
Centre Hospitalier de Saint-Venant
Centre Hospitalier de Seclin
Centre Hospitalier de Somain
Maternité Les Bazennes à Saint-Pol-sur-Mer
Centre Hospitalier de Tourcoing
Centre Hospitalier de Valenciennes
Centre Hospitalier de Wasquehal
Centre Hospitalier de Wattrelos
Hôpital maritime de Zuydcoote

• Etablissements d'accueil et d'hébergement de personnes âgées

EHPAD de la vieille église à Ablain-Saint-Nazaire
EHPAD « Themis les jardins d'Automne » à Aix Noulette
EHPAD « Saint Benoît » à Amettes
Centre d'accueil Personnes Agées Vieubled à Annequin
EHPAD Charles Desreux à Annoeuillin
Maison de retraite Sainte Camille à Arras
EHPAD La belle époque à Arras
EHPAD « Les Varrennes » à Auxi Château
La forestière à Baincthun
EHPAD « Villa senecta » à Bayay
EHPAD « La domaniale » à Belle et Houllfort
Maison de retraite Saint-Augustin à Bergues
EHPAD Saint-Jean à Bergues
EHPAD « F Degeorge » à Béthune
EHPAD « Le clos des deux rivières » à Béthune
EHPAD « Résidence de France » à Beuvry
Maison de retraite les 3 monts à Boeschepe
Résidence La belle époque à Bondues
EHPAD Dronsart à Bouchain
Maison de retraite L'océane à Boulogne-sur-mer
Maison de retraite « La corvette » à Boulogne-sur-mer
Maison de retraite « Bon secours » à Boulogne-sur-mer
EHPAD fondation Shadet Vercoustre à Bourbourg
EHPAD du bon accueil à Bouvigny Boyefflers
Résidence d'automne de Bruay sur l'Escaut
EHPAD « Notre Dame des campagnes » à Caffiers
Résidence « Les Hortensias » à Calais
EHPAD « Elsa triolet » à Calonne Ricouart
EHPAD Résidence « les Amandines » à Cambrai
EHPAD Résidence des hauts de Flandres à Cassel
Résidence Yvon Duval à Coudekerque Branche
EHPAD La maison du Pays de Cousolre
EHPAD Résidence les Ogiers à Croix
EHPAD Saint-Antoine à Desvres
EHPAD Résidence Jean Manu à Douai
Résidence Médicalisée Louis Aragon à Douchy-Les-Mines
Ma Maison à Dunkerque
EHPAD Résidence le château à Ecaillon
Résidence Deliot à Erquinghem Lys
EHPAD Les charmillés à Estaires
EHPAD Résidence le parc fleuri à Flers-en-Escrebieux
EHPAD Résidence Ariane à fontaine au pire
Résidence Nicolas Ruysen à Godewaersvelde
EHPAD les Oyats à Gravelines
Résidence de la haute porte à Guînes
EHPAD de l'hôpital à Hautmont
EHPAD Tiers temps Saint-Maur à la Madeleine
Maison de retraite Saint-Henry à Lannoy
EHPAD « Désiré Delattre » à Lens
EHPAD Résidence Les Camanettes à Lille
Résidence Rachel Meresse à Lille
EHPAD Camille Corot à Lille
EHPAD Résidence au vert feuillage à Lille
EHPAD Résidence La Goelette à Lille
EHPAD Notre Dame des anges à Lille
EHPAD Saint Jean à Lille
EHPAD Les moulins de Daudet à Lille

EHPAD La baronnie du Val de Lys à Haverskerque
EHPAD Le clos des tilleuls à Hazebrouck
EHPAD Claire Fontaine à Hazebrouck
EHPAD La sabotière à Hellemmes
EHPAD Résidence Les Aulnes à Hem
EHPAD Fondation H. Delerue à Houplines
EHPAD Gabrielle Hielle à Huby-Saint-Leu
EHPAD Résidence du Carré d'or à Jeumont
EHPAD Résidence de Beaupré à La Gorgue
EHPAD Ma maison à La Madeleine
Résidence Saint Claire à Lille
EHPAD Notre Dame d'Espérance à Lille
EHPAD Résidence Marguerite Yourcenar à Lille
EHPAD Intercom Rose d'Automne à Linselles
EHPAD « Raymond Dufay »
EHPAD Les Bouleaux
EHPAD Jeanne de Valois à Maing
EHPAD « Les Myosotis » à Maisnil les Ruitz
EHPAD Emile Dubois à Marchiennes
EHPAD Hotelia à Marcq-en-Baroeul
EHPAD de Marquise
EHPAD Sainte Emilie à Maubeuge
EHPAD « Henri Deldem » à Mazingarbe
EHPAD Leon Duhamel à Merville
EHPAD Résidence l'Aubepine à Meteren
EHPAD Résidence La belle Epoque
EHPAD de Nedonchel
Maison d'accueil à Neufchatel Hardelet
EHPAD Résidence d'automne à Neuville saint Rémy
EHPAD Résidence Marguerite de Flandre à Nieppe
Maison de retraite Saint-Joseph à Phalempin
EHPAD Les Lys Blancs à Quesnoy-sur-Deule
EHPAD Les jardins Brunehaut à Rieux en cambresis
EHPAD La colombe à Roncq
Résidence Hotelia à Roubaix
Maison de retraite Saint-Jean à Ruitz
EHPAD Bethanie à Saint-Amand les eaux
EHPAD Résidence du parc à Saint-Amand-Les-Eaux
EHPAD Le Clos fleuri à Saint-André-Lez-Lille
EHPAD « Soleil d'automne » à Saint Laurent Blangy
Maison de retraite Georges Honoré à Saint-Léonard
MAPAD « Arpage » à Saint-Omer
EHPAD Merici à Saint Saulve
EHPAD « 4 saisons » à Saint Venant
EHPAD de Steenbecque
EHPAD Logis de la Pevele à Templeuve
EHPAD Les Orchidées à Tourcoing
EHPAD Les Boiseries à Tourcoing
EHPAD Château des Carmes à Trelon
Maison de retraite à Toisvaux
RESOCAPAD à Valenciennes
Ma maison à Valenciennes
EHPAD Résidence du Plessy à Vieux Berquin
EHPAD Saint Joseph de Vitry en Artois
EHPAD Les vertes années à Wignehies
MARPA des deux vallées à Fauquembergues

• Centres de soins infirmiers

Calais (avenue Roger Salengro)
Cassel
Crespin
Croix
Dunkerque (rue de Furnes et rue Saint Mathieu)
Escaudain
Lillers

Fourmies
Faches-Thumesnil
Grande Synthe
Le Cateau Cambrésis
Leers
Lille (rue des bois blancs, rue d'Iéna et rue du Faubourg d'Arras)

- **Associations d'usagers**

Union Départementale des Associations Familiales du Nord (UDAF)
Association du Nord de la France des insuffisants respiratoires Nord-Pas-de-Calais (ANFIR)
Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux Pas-de-Calais (UNAFAM)
Union Fédérale des Consommateurs Que Choisir Lille
Union Régionale « Consommation, logement, cadre de vie »
Union Régionale du Nord des associations de retraités (URNAR)
Lille Université Club

- **Réseaux de santé**

Diab'hainaut à Anzin
Réseau Périnatal de l'Audomarois et du Littoral autour de la Naissance et de l'Enfant (Pauline) à Calais
Réseau « Pôle santé » du Douaisi
Onco Dunkerque
Convergences à Bully-les-mines
Réseau Passerelles à Calais (soins palliatifs)
Réseau « Bien naître en Artois » à Douai
Artois Chrysalide à Lens (alcoologie)
Réseau Groupe Septentrional d'Etudes et de recherches sur la sclérose en plaques G-Sep à Lille
Réseau Organisation Mamans Bébé de la Région Lilloise (Ombrel) à Lille
Réseau des Traumatismes Crâniens Nord-Pas-de-Calais à Lille
Réseau Troubles du Neuro-Développement (TND) à Lille
Réseau Synapse à Lille
Périnice GHICL à Lomme
Réseau Régional de Cancérologie Onco Nord-Pas-de-Calais à Loos
Réseau de santé des maladies inflammatoires Chroniques de l'intestin (Intestinfo) à Loos
Association Locale Hesdinoise de Développement Sanitaire Réseau de santé des 7 vallées à Marconne
EOLLIS – Réseau de soins palliatifs à Phalempin
Réseau Diamant à Tourcoing
Réseau Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC) Nord-Pas-de-Calais à Valenciennes
Réseau de Soins Périnataux du bassin de vie du Hainaut à Valenciennes

- **Organismes de sécurité sociale**

CPAM d'Armentières, Arras, Boulogne-sur-mer, Calais, Cambrai, Douai, Dunkerque, Lens, Lille, Maubeuge, Roubaix, Tourcoing, Valenciennes
CRAM Nord-Picardie
URCAM Nord-Pas-de-Calais
Société de Secours Minière du Nord
Union Régionale des Sociétés de Secours Minière du Nord-Pas-de-Calais
MSA du Pas-de-Calais

- **Représentants de la médecine libérale**

Conseil Départemental de l'Ordre des médecins du Nord
Conseil Départemental de l'Ordre des chirurgiens dentistes du Pas de Calais

- **Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) du Nord-Pas-de-Calais**

- **DRASS Nord-Pas-de-Calais**

- **ARH Nord-Pas-de-Calais**

Annexe 7 : Les personnalités qualifiées auditionnées

<i>Bassin de vie</i>	<i>Personnalités qualifiées auditionnées</i>
<p>Littoral</p> <p>CPAM de Calais 19 mars 2007</p>	<p>Mme DALERY Monique : Vice-Présidente de la délégation Nord Pas-de-Calais de la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) - Membre suppléant du Comité Régional des Usagers Nord Pas-de-Calais</p> <p>Mme DE WILDEMAN Evelyne : Infirmière - Responsable du réseau de soins palliatifs « Passerelles »</p> <p>M. DRANCOURT Jacques : Délégué ordinal - Conseil régional de l'ordre des chirurgiens-dentistes</p> <p>Mme JOYEZ Emmanuelle : Sage-femme cadre supérieur - Membre du réseau périnatalité « Pauline »</p> <p>Mme LAZZARI Marina : Coordinatrice du réseau périnatalité « Pauline »</p> <p>M. PLUTA Pierre : Président de l'ARDEVA Nord Pas-de-Calais (Association Régionale de Défense des Victimes de l'Amiante)</p> <p>Mme WISSOCQ Sophie : Infirmière au service d'accueil d'urgence et d'orientation de Calais - Membre de l'association « Le Toit »</p>
<p>Métropole</p> <p>DRASS Nord Pas-de-Calais 26 mars 2007</p>	<p>Mme ALEXANDRE Dominique : Administrateur suppléant à la CPAM de Lille - Représentant du personnel CFTC au Centre Hospitalier Saint Philibert de Lomme - Membre de la commission des usagers de la CPAM</p> <p>M. DELAVAL Bruno : Directeur de l'URIOPSS Nord Pas-de-Calais</p> <p>Mme LEBAS LACOSTE Estelle : Consultante en communication sanitaire</p> <p>Mme GUERROUMI Hassina : Directrice du Réseau Handident</p> <p>M. HALOS Joseph : Directeur de l'EPSM Lille Métropole</p> <p>Mme MANNIEZ Laurence : Attachée d'administration hospitalière au Centre Hospitalier d'Armentières - Responsable de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge du Centre Hospitalier d'Armentières</p> <p>Mme MASSELOT Patricia : Patientte soignée depuis quelques années au Centre de Lutte Contre le Cancer Oscar Lambret, Ancienne délégué syndicale Vauban Humanis</p> <p>M. De St STEBAN Rémi : Chirurgien dentiste</p> <p>Mme SOUPLET Isabelle : Directrice adjointe « Qualité et relation avec les usagers » de l'Etablissement Public de Santé Mentale Lille Métropole</p>
<p>Hainaut</p> <p>Hôtel Confort Inn Maubeuge 13 avril 2007</p>	<p>M. DALLE Jacques : Médecin expert - Expert en droit médical et victimologie près de la Cour d'Appel de Douai - Président de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge du Centre Hospitalier d'Armentières</p> <p>M. DROMBOIS Jean-Pierre : Manipulateur radio Centre Hospitalier Sambre Avesnois - Délégué syndical CFTC – Membre du conseil d'administration et de la commission de certification du Centre Hospitalier Sambre Avesnois</p> <p>Mme GILSKI Jocelyne : Médecin généraliste - Fonctions syndicales et ordinales</p> <p>Mme LIENARD Raymonde : Présidente de la FNATH Section de Maubeuge - Membre du conseil d'administration de la CPAM de Maubeuge</p> <p>M. LUPO Rodrigo : Correspondant régional de l'Association des Paralysés de France, Chargé de mission Handisport, Membre du conseil d'administration de la CPAM de Maubeuge</p> <p>M. MICHEL René : Médecin généraliste - Ancien Président de la chambre syndicale des médecins du Nord, Ancien administrateur de l'ORS Nord Pas-de-Calais, ancien membre du CROSMS, Président du syndicat des médecins à la retraite</p>
<p>Artois</p> <p>DDASS du Pas-de-Calais à Arras 27 avril 2007</p>	<p>Mme CHOQUET Sylvie : Directrice adjointe « qualité, gestion des risques et clientèle » du Centre Hospitalier d'Arras</p> <p>M. DERUELLE Michel : Président de l'Association Diabétique du Douaisis – Secrétaire du Comité de lutte contre le Diabète, Trésorier de l'association « Bouger pour sa santé »</p> <p>M. ETHUIN Claude : Président de l'Association « Nord Mentalité »</p> <p>M. GARBE Bernard : Membre du Conseil Départemental de l'Ordre des chirurgiens dentistes du Pas-de-Calais</p> <p>Mme TONUS Nicole : Infirmière clinicienne du Centre Hospitalier de Douai</p> <p>M. VANBESSIEN Christophe : Directeur adjoint « Hébergement et gériatrie » du CH d'Arras</p>

Annexe 8 : Le guide d'entretien préparatoire aux auditions des personnalités qualifiées

Questionnaire préparatoire aux auditions de la commission « Droit des Usagers » de la Conférence Régionale de Santé « Nord Pas-de-Calais »

Voici quelques questions destinées à préparer notre rencontre. Elles s'articulent en quatre parties, chacune d'elles étant accompagnée d'un rappel très succinct de la réglementation.

Il vous est demandé de remplir autant que faire se peut ce document et de nous le remettre au moment de l'audition. Il servira de support à nos échanges, mais bien évidemment ceux-ci ne se limiteront pas à ce questionnaire. Vos remarques, propositions, commentaires et questions seront les bienvenus.

I Accès à l'information et au dossier médical

Art L 1111-2 du Code de la Santé Publique (CSP) : « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.* »

Art L 1117-7 al. 1 du CSP : « *Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, détenues par des professionnels et établissements de santé...* »

Qu'en est-il des droits des personnes à l'information et à l'accès au dossier médical dans l'établissement (toute structure gérant des données médicales), le réseau de santé, la profession médicale ou le territoire que vous connaissez ?

.....
.....
.....

Dans le cadre de vos expertises, de vos activités professionnelles, de vos mandats politiques, syndicaux ou associatifs, de représentation, etc... , avez-vous été confronté(e) à des défauts d'informations :

- de la part du corps médical (qu'il soit libéral ou hospitalier) ? OUI NON

- de la part des services administratifs ? OUI NON

.....

Avez vous rencontré des situations où :

Le bénéfice/risque d'une intervention médicale n'a pas été mentionné lors d'un entretien, favorisant ainsi la survenue d'un contentieux OUI NON

.....

Le dossier médical est-il vraiment « ouvert » au demandeur (concerne principalement les professions libérales) ? OUI NON

.....

Le dossier médical est-il facilement accessible (compréhensible) par le demandeur ? OUI NON

.....

Le contenu du dossier médical d'un demandeur est-il toujours complet ? OUI NON

.....

Toutes les pièces d'un dossier médical sont-elles obtenues facilement ? OUI NON

.....

Si vous êtes médecin : avez-vous effectué des consultations sur place, pour l'accès au dossier médical avec le demandeur ? OUI NON

.....

Vos remarques concernant l'information aux patients :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

II- Application des dispositions législatives et réglementaires relatives aux droits des malades

Art R 1112-1 du CSP : « Le directeur de l'établissement veille à ce que toutes mesures soient prises pour assurer la communication des informations définies à l'art L 1111-7 ».

A votre avis, les structures de santé (au sens large), les professionnels de santé (y compris libéraux) respectent-ils les droits des malades ? OUI NON

.....

Pensez-vous que les textes relatifs aux droits des malades et usagers peuvent induire des plaintes, des réclamations, voire des contentieux ? OUI NON

.....

Vos remarques concernant le droit des malades :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

III- Application de la loi de 2005 relative à la fin de vie

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ». (art 1110-5 à 15 du CSP).

Connaissez-vous la loi 2005-370 du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti), relative aux droits des malades et à la fin de vie ? OUI NON

Pensez-vous que les principales dispositions de cette loi, notamment sur le choix de fin de vie, soient connues du public ? OUI NON

.....

Ce dispositif réglementaire pose-t-il des problèmes :

- aux familles ? OUI NON

.....

- aux praticiens ? OUI NON

.....

Vos Remarques sur ces questions :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

IV- Représentation des usagers dans les instances

Présence de représentants d’usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique et effectivité de la représentation (désignation des représentants, présence d’associations agréées, taux de participation des représentants d’usagers dans les instances ,mise en place d’actions d’information ou de formation, prise en compte du point de vue des usagers).

Pensez-vous que les représentants d’usagers et de malades ont un rôle à jouer :

- dans les établissements de santé (au sens large) ? OUI NON

.....

- dans les structures de santé publique ? OUI NON

.....

- auprès des différentes professions médicales libérales OUI NON

.....

Trouvez-vous normal que les associations admises à représenter les malades et usagers soient agréées ? OUI NON

.....

Pensez-vous que les associations d’usagers devraient intervenir dans l’organisation du système de soins ? OUI NON

.....

Vos remarques sur la représentation des usagers :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 9 : Les résultats des questionnaires des structures sollicitées

1. Accès à l'information et au dossier médical

1.1 Existence d'une procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales

Procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales	Etablissements de santé								Réseaux de santé		Centres de soins infirmiers		Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
	Etablissements privés non PSPH		Etablissements privés PSPH		Etablissements publics		Total							
procédure existante	41	95%	21	84%	30	75%	92	85%	4	19%	2	12%	43	38%
absence de procédure	2	5%	4	16%	9	23%	15	14%	2	10%	4	25%	63	56%
pas de réponse	0	0%	0	0%	1	2%	1	1%	15	71%	10	63%	7	6%
Total	43	100%	25	100%	40	100%	108	100%	21	100%	16	100%	113	100%

1.2. Existence d'une procédure relative à l'accès au dossier médical

Procédure relative à l'accès au dossier médical	Etablissements de santé								Réseaux de santé		Centres de soins infirmiers		Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
	Etablissements privés non PSPH		Etablissements privés PSPH		Etablissements publics		Total							
procédure existante	42	98%	22	88%	36	90%	100	93%	5	24%	2	12%	40	35%
absence de procédure	1	2%	3	12%	4	10%	8	7%	1	5%	4	25%	66	59%
pas de réponse	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	15	71%	10	63%	7	6%
Total	43	100%	25	100%	40	100%	108	100%	21	100%	16	100%	113	100%

1.3. Existence d'une procédure de vérification de l'identité du demandeur

Procédure de vérification de l'identité du demandeur	Etablissements de santé								Réseaux de santé		Centres de soins infirmiers		Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
	Etablissements privés non PSPH		Etablissements privé PSPH		Etablissements publics		Total							
procédure existante	39	91%	19	76%	34	85%	92	85%	4	19%	1	6%	34	30%
absence de procédure	4	9%	5	20%	6	15%	15	14%	2	10%	5	31%	71	63%
pas de réponse	0	0%	1	4%	0	0%	1	1%	15	71%	10	63%	8	7%
Total	43	100%	25	100%	40	100%	108	100%	21	100%	16	100%	113	100%

Présence des procédures « accès au dossier médical » et « vérification de l'identité du demandeur » dans les établissements de santé

		Procédure de vérification de l'identité du demandeur			
		procédure existante	absence de procédure	pas de réponse	Total
Procédure relative à l'accès au dossier médical	procédure existante	90	9	1	100
	absence de procédure	2	6	0	8
	pas de réponse	0	0	0	0
	Total	92	15	1	108

Lecture : 90 établissements possèdent les 2 procédures, 6 n'en ont aucune.

Présence des procédures « accès au dossier médical » et « accès aux informations médicales » dans les établissements de santé

		Procédure relative à l'accès au dossier médical			
		procédure existante	absence de procédure	pas de réponse	Total
Procédure d'information relative à l'accès aux informations médicales	procédure existante	91	1	0	92
	absence de procédure	8	7	0	15
	pas de réponse	1	0	0	1
	Total	100	8	0	108

Lecture : 91 établissements possèdent les deux procédures, 7 n'en ont aucune.

1.4. Nombre de demandes d'accès au dossier médical

Nombre de demandes d'accès au dossier médical	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
		Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics			
Total	731	899	3975	5605	0	3	252
Maximum	98	301	1117			2	219

	nombre de demandes pour les établissements de santé	
aucune demande	21	19%
entre 1 et 50 demande(s)	62	57%
> 50 demandes	25	23%

Lecture : 19% des établissements de santé n'ont reçu aucune demande d'accès au dossier médical.

Les établissements de santé répondant ont reçu en moyenne 53 demandes pour 2006.

1.5. Nombre de consultations sur place du dossier médical

Nombre de consultations sur place du dossier médical	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
		Etablissements privés non PSPH	Etablissements privé PSPH	Etablissements publics			
Total	27	23	125	175	0	2	56
Maximum	6	10	32			2	25

Les établissements de santé répondant ont fait en moyenne une consultation sur place pour l'année 2006.

1.6. Nombre de copies de dossiers médicaux délivrées

Nombre de copies de dossiers médicaux délivrées	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
		Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics			
Total	1103	1183	35430	37716	0	1	14
Maximum	374	442	9350			1	8

Les établissements de santé ont réalisé en moyenne 350 copies durant l'année 2006.

	Nombre de copies pour les établissements de santé	
aucune copie	21	19%
1 à 100 copie(s)	65	60%
>100	16	15%
pas de réponse	6	6%

Lecture : 19% des établissements de santé n'ont reçu aucune demande de copie de dossiers médicaux.

1.7. Mode de facturation des copies : Par page, forfait gratuit

Mode de facturation des copies de dossiers médicaux	Etablissements privés								Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
	Etablissements privés		Etablissements PSPH		Etablissements publics		Total					
Par page	17	40%	10	40%	25	62%	52	48%	0	0	20	18%
forfait	9	20%	0	0%	6	15%	15	14%	0	0	0	0%
gratuit	15	35%	14	56%	7	18%	36	33%	0	4	11	10%
pas de réponse	2	5%	1	4%	2	5%	5	5%	0	12	82	72%
Total	43	100,00%	25	100%	40	100%	108	100%	0	16	113	100%

1.8. Délai de remise des documents

Les réponses apportées à la question posée dans le questionnaire sont difficiles à appréhender. Il s'avère que la question posée « Délai de remise des documents en jour » n'a pas été posée de façon suffisamment précise. En effet, certains établissements ont indiqué « délai légal » ou « selon l'ancienneté du dossier » et non le délai effectif de délivrance. Les résultats ne seront donc pas présentés.

1.9. Nombre de plaintes sur un problème d'accès au dossier médical

	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total			
Nombre total de plaintes	4	0	153	157	0	0	2
Nombre total de plaintes maximum	3	0	110				

Commentaires : Les 4 plaintes des établissements privés non PSPH concernent 2 établissements.
Les 153 plaintes des établissements publics concernent 5 établissements.

2. Application des dispositions législatives et réglementaires relatives aux droits des malades et à la fin de vie.

2.1. Affichage de la charte du patient hospitalisé

Affichage de la charte de la personne hospitalisée	Réseaux de santé		Centres de soins infirmiers		Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage
Affichage	2	10%	1	6%	78	69%
Pas d'affichage	2	10%	3	19%	12	11%
Pas de réponse	17	80%	12	75%	23	20%
Total	21	100%	16	100%	113	100%

Tous les établissements de santé ont affiché la charte de la personne hospitalisée.

2.2. Livret d'accueil existant en plusieurs langues

Livret existant en plusieurs langues	Etablissements de santé		Réseaux de santé		Centres de soins infirmiers		Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
oui	4	4%	0	0%	0	0%	0	0%
non	104	96%	5	24%	5	31%	102	90%
pas de réponse	0	0%	16	76%	11	69%	11	10%
Total	108	100%	21	100%	16	100%	113	100%

Quatre établissements ont ajouté qu'ils possédaient la charte du patient hospitalisé en plusieurs langues et un établissement en braille. Cinq établissements ont des interprètes.

2.3. Mise à disposition du public de dépliants d'associations

Mise à disposition du public de dépliants d'associations	Etablissements de santé					Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées			
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total							
non	15	8	12	35	32%	0	0%	1	0%	50	0%
oui	27	17	27	71	66%	6	29%	4	31%	45	31%
pas de réponse	1	0	1	2	2%	15	71%	11	69%	18	69%
Total	43	25	40	108	100%	21	100%	16	100%	113	100%

2.4. Nombre de formations continues sur les droits des malades offertes au personnel

Nombre de formations continues sur les droits des malades offerte au personnel	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total			
	36	13	50	99	1	1	33

Commentaires : Les 36 formations des établissements privés non PSPH concernent 19 établissements.
 Les 13 formations des établissements privés PSPH concernent 11 établissements.
 Les 50 formations des établissements publics concernent 19 établissements.

2.5. Existence d'une procédure en matière d'expression de la volonté relative à la fin de vie et application de la procédure collégiale

Existence de la procédure	Etablissements de santé					Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées			
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total							
non	32	22	30	84	78%	3	15%	5	31%	65	58%
oui	6	2	8	16	15%	1	4%	1	6%	35	31%
pas de réponse	5	1	2	8	7%	17	81%	10	63%	13	11%
Total	43	25	40	108	100%	21	100%	16	100%	113	100%

3. Représentation des usagers dans les instances

3.1. Sièges au Conseil d'Administration (CA)

Nombre de siège au CA	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total			
Nombre de sièges réservés	0	6	98	104	27	7	61
Nombre de sièges réservés et effectivement occupés	0	4	93	97	26	6	57
Moyenne du taux de présence	0	72%	83%	83%	65,95	25%	52

3.2. Sièges à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ)

Nombre de sièges à la CRUCQ	Etablissements de santé				Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total			
Nombre de sièges réservés	92	39	79	210	Pas de réponse	0	17
Nombre de sièges réservés et effectivement occupés	77	29	70	176		0	17
Moyenne du taux de présence	72%	53%	74%	68%		0	16

3.3. Autres lieux où les représentants d'usagers siègent

Nature de l'instance	Etablissements de santé					Réseaux de santé	Centres de soins infirmiers	Etablissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées	
	Etablissements privés non PSPH	Etablissements privés PSPH	Etablissements publics	Total					
Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN)	30	10	30	70	65%	0	0	0	0
Conseil de Vie Sociale (CVS)	0	0	0	0	0	0	0	66	59%
Certification	0	4	12	16	15%	0	0	0	0
Comité de Liaison Alimentation et Nutrition (CLAN)	3	2	8	13	12%	0	0	0	0
COMité des VIGilances et des Risques (COVIR)	3	2	2	7	6%	0	0	0	0
COncil de la Qualité (COQ)	1	0	3	4	4%	0	0	0	0
Commissions Administratives Paritaires Locales (CAPL)	0	0	4	4	4%	0	0	0	0
Comité de LUTte contre la Douleur (CLUD)	0	0	1	1	1%	0	0	0	0
pas d'autre d'instance	8	10	5	23	21%	0	0	0	0
Pas de réponse	5	2	1	8	7%	21	16	47	41%

Annexe 10 : La charte du patient hospitalisé



Usagers, vos droits

Charte de la personne hospitalisée

Principes généraux*

circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée



1 Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



2 Les établissements de santé garantissent la **qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



3 L'**information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



4 Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le **consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



5 Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



6 Une personne à qui il est proposé de participer à une **recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



7 La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



8 La **personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



9 Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la **confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



10 La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



11 La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet :

www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

Annexe 11 : La charte des droits et libertés de la personnes âgées dépendantes

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adultes et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1 Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

2 Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

3 Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

4 Présence et rôles des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

5 Patrimoine et revenus

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6 Valorisation de l'activité

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

7 Liberté de conscience et pratique religieuse

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

8 Préserver l'autonomie et prévenir

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

9 Droits aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

10 Qualification des intervenants

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

11 Respect de la fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12 La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

13 Exercice des droits et protection juridique de la personne

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

14 L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Annexe 12 : Les actions d'information mises en œuvre par les services de la DRASS Nord Pas-de-Calais concernant l'agrément des associations d'usagers

- Courriers adressés le 14/04/2006 aux Présidents d'associations représentant les usagers dans les conseils d'administrations des établissements publics de santé de la région ainsi que dans les CRU¹⁶, CROS¹⁷, CROSMS¹⁸, CRCSM¹⁹ et CRS Nord Pas-de-Calais : Information sur le dispositif et la procédure d'agrément, les modalités de retrait et de dépôt des dossiers de demandes d'agrément.
- Courriers adressés le 24/08/2006 aux Présidents d'associations représentant les usagers dans les conseils d'administrations des établissements publics de la région ainsi qu'à la CRS Nord Pas-de-Calais : Information sur l'intérêt de l'agrément, sensibilisation sur la nécessité d'entrer dans la démarche d'agrément et précisions sur les modalités de retrait et de dépôt des dossiers de demande d'agrément.
- Courriers adressés le 22/09/2006 aux DDASS du Nord et du Pas-de-Calais : Information sur l'ouverture de la période transitoire suite à la publication au Journal Officiel du 24/08/2006 de l'arrêté du Ministre de la Santé et des Solidarités en date du 11/08/2006 portant agrément national d'associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (Ouverture d'une période de 6 mois, à compter de la date de publication de l'arrêté, à l'expiration de laquelle seules les représentants d'associations agréées pourront être désignés pour siéger dans les instances).
- Courriers adressés (par voie postale ou électronique) le 17/10/2006 à près de 100 associations représentant les usagers (Associations connues pour leurs activités de représentation dans les instances et qui n'ont pas déposé de dossier de demande d'agrément en région Nord Pas-de-Calais et associations dont les coordonnées ont été trouvées sur le site Internet de l'annuaire des associations de santé²⁰ : Information sur l'ouverture de la période transitoire et son incidence en matière de représentation et sensibilisation sur la nécessité d'entrer dans la démarche d'agrément.
- Courriers adressés le 12/12/2006 à près de 700 associations représentant les usagers (Associations connues pour leurs activités de représentation dans les instances et qui n'ont pas déposé de dossier de demande d'agrément en région Nord Pas-de-Calais, associations issues du fichier PRS du service « Santé Publique Prévention » de la DRASS et associations dont les coordonnées ont été trouvées dans l'annuaire des associations de santé) : Information sur les incidences de la période transitoire, la différenciation entre fonction de représentation des usagers et autres activités en lien avec la santé telles que l'animation (Agrément nécessaire pour la fonction de représentation contrairement aux autres activités), sensibilisation sur la nécessité d'entrer dans la démarche d'agrément et transmission d'une note d'information récapitulative reçue du Ministère de la Santé et des Solidarités.

¹⁶ Comité Régional des Usagers

¹⁷ Comité Régional d'Organisation Sanitaire

¹⁸ Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

¹⁹ Commission Régionale de Concertation en Santé Mentale

²⁰ <http://www.annuaire-aas.com>

- Courriers adressés le 12/12/2006 aux DDASS du Nord et du Pas-de-Calais : Courriers les invitant à diffuser largement la note d'information récapitulative sur l'agrément reçue du Ministère de la Santé et des Solidarités et à communiquer sur la procédure d'agrément auprès des associations de santé et d'usagers connues de leurs services, établissements de santé de la région et instances départementales de santé.
- Courriers adressés le 12/12/2006 aux Présidents de la CRS, CROS, CROSMS et CRCSM Nord Pas-de-Calais : Courriers les invitant à diffuser aux membres ayant qualité de représentants d'usagers la note d'information récapitulative sur l'agrément reçue du Ministère de la Santé et des Solidarités et invitation à informer les membres de leurs instances n'ayant pas déposé de dossier de demande d'agrément en région Nord Pas-de-Calais sur la nécessité d'entrer dans la démarche d'agrément sous peine de ne plus pouvoir, à terme, être désignés pour siéger dans les instances hospitalières ou de santé publique.
- Information des membres du CRU Nord Pas-de-Calais lors de la séance du 14/12/2006 : Point sur les agréments délivrés au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais, invitation des membres n'ayant pas déposé de dossier de demande d'agrément en région à entrer dans la démarche et diffusion de la note d'information récapitulative sur l'agrément reçue du Ministère de la Santé et des Solidarités.
- Information des membres de la formation « Droits des usagers » de la CRS Nord Pas-de-Calais lors de la réunion du 18/12/2006 : Point sur les agréments délivrés au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais et invitation des membres n'ayant pas déposé de dossier de demande d'agrément en région à entrer dans la démarche.
- Publication en janvier 2007 d'une note d'information « Associations représentant les usagers dans les instances de santé : Déposez un dossier de demande d'agrément ! » et de la liste des associations agréées au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais sur le site Internet commun à la DRASS Nord Pas-de-Calais et aux 2 DDASS de la région²¹ (Mise à jour de la liste sur le site Internet à chaque nouvel arrêté d'agrément).
- Courriers adressés le 02/02/2007 aux établissements de santé de la région : Rappel du dispositif d'agrément, de l'incidence de la période transitoire expirant le 24/02/2007 eu égard aux prochaines désignations de représentants d'usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et transmission de la note d'information récapitulative sur l'agrément reçue du Ministère de la Santé et des Solidarités.
- Courriers adressés le 22/02/2007 aux établissements de santé de la région : Transmission (pour information, attribution et diffusion aux associations) du communiqué de presse du Ministère de la Santé et des Solidarités en date du 15/02/2007²².

²¹ (http://nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/sante-publique/droit_usagers/index.htm)

²² Communiqué de presse « Représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : plus de 300 associations nationales ou locales ont déjà déposé leur demande d'agrément »

- Courriers électroniques adressés le 22/02/2007 aux DDASS du Nord et du Pas-de-Calais ainsi qu'aux secrétariats des CROS, CROSMS, CRS, CRCI et CRCSM Nord Pas-de-Calais, CPP²³, CDHP du Nord et CDHP du Pas-de-Calais : Transmission (pour information et diffusion aux associations) du communiqué de presse du Ministère de la Santé et des Solidarités en date du 15/02/2007.

- Fin Février 2007 : Publication du communiqué de presse du Ministère de la Santé et des Solidarités en date du 15/02/2007 sur le site Internet commun à la DRASS Nord Pas-de-Calais et aux 2 DDASS de la région.

- Réunion du CRU Nord Pas-de-Calais du 2 mars 2007 : Point d'information sur le dispositif d'agrément, transmission aux membres présents de la liste des associations agréées au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais (Situation au 1^{er} mars 2007) et du communiqué de presse du Ministère de la Santé en date du 15/02/2007.

- Transmission, par courrier électronique, à chaque nouvel arrêté d'agrément, de la liste des associations agréées au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique aux DDASS du Nord et du Pas-de-Calais, ARH Nord Pas-de-Calais ainsi qu'aux secrétariats des CROS, CROSMS, CRU, CRS, CRCI et CRCSM Nord Pas-de-Calais, CPP, CDHP du Nord et CDHP du Pas-de-Calais.

²³ Comité de Protection des Personnes

Annexe 13 : La liste des associations et unions d'associations agréées, au niveau national et en région Nord Pas-de-Calais, pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (situation au 19 juin 2007)

Au niveau national : 53 agréments délivrés

• Arrêté du Ministre chargé de la santé du 11/08/2006 (JO du 24/08/2006) : 14 agréments délivrés :

- Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) ;
- Association Cutis Laxa Internationale ;
- Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP) ;
- Union nationale des associations familiales (UNAF) ;
- Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie (FNAP-Psy) ;
- Association AIDES ;
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARS) ;
- Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ;
- Association française du Gougerot-Sjogren et des syndromes secs (AFGS) ;
- Association Vaincre la mucoviscidose ;
- Association des paralysés de France (APF) ;
- Association Lutte, information, études des infections nosocomiales et sécurité sanitaire (LIEN) ;
- Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) ;
- Association Grandir.

• Arrêté du Ministre chargé de la santé du 30/10/2006 (JO du 14/11/2006) : 9 agréments délivrés :

- Fédération des associations d'aide aux victimes d'accidents médicaux (AVIAM) ;
- Association des malades porteurs du syndrome de Mc Cune-Albright (ASSYMCAL) ;
- Association Vivre comme avant ;
- Union des familles laïques (UFAL) ;
- Confédération de la consommation du logement et du cadre de vie (CLCV) ;
- Association des malades d'un syndrome néphrotique (AMSN) ;
- Association la Ligue nationale contre le cancer ;
- Association Alliance maladies rares ;
- Fédération nationale SOS hépatites.

• Arrêté du Ministre chargé de la santé du 18/12/2006 (JO du 4/01/2007) : 4 agréments délivrés :

- Association alcool assistance Croix d'or ;
- Association française contre les myopathies (AFM) ;
- Association française des hémophiles (AFH) ;
- Association France lymphangioliomyomatose (FLAM).

• Arrêté du Ministre chargé de la santé du 7/02/2007 (JO du 24/02/2007) : 7 agréments délivrés :

- Association des malades atteints de dystonie (AMADYS) ;
- Fédération nationale Les Aînés ruraux ;
- Association neurofibromatose et Recklinghausen ;
- Union féminine civique et sociale (UFCS) ;
- Association française des diabétiques (AFD) ;
- Association hémochromatose de France ;
- Association Mouvement vie libre.

• Arrêté du Ministre chargé de la santé du 6/03/2007 (JO du 22/03/2007) : 7 agréments délivrés :

- Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages (AEMMM) ;
- Union française des adhérents fibromyalgiques (UFAF) ;
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) ;
- Association François Aupetit (AFA) ;
- Association Actions Traitements ;
- Fédération des associations JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie » et associées ;
- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI).

• Arrêté du Ministre chargé de la santé du 5/06/2007 (JO du 19/06/2007) : 12 agréments délivrés :

- Association française des polyarthritiques ;
- Association Chrétiens et sida ;
- Association France-Alzheimer et maladies apparentées – Union nationale des associations Alzheimer ;
- Association Argos 2001 – Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires (maniaco-dépressifs) et à leur entourage ;
- Association pour la prévention, le traitement et l'étude des polyposes familiales (APTEPF) ;
- Union fédérale des consommateurs – Que Choisir (UFC-Que Choisir) ;
- Association Collectif interassociatif sur la santé (CISS) ;
- Fédération des stomisés de France (FSF) ;
- Association La Santé de la famille des chemins de fer français ;
- Fédération nationale des associations Huntington Espoir ;
- Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires (FFAAIR) ;
- Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR).

En région Nord Pas-de-Calais : 10 agréments délivrés

• Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais du 29/09/2006 : 1 agrément délivré :

- Association d'aide aux insuffisants rénaux, dialysés et transplantés région Nord Pas-de-Calais – 15, rue Joliot Curie – 62130 SAINT POL SUR TERNOISE.

• Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais du 5/12/2006 : 3 agréments délivrés :

- Association des mutilés de la voix Nord Pas-de-Calais – Clinique ORL – CHR Lille – 59000 LILLE ;
- Association R'éveil – Association Familles Traumatisés Crâniens Nord Pas-de-Calais – 1, avenue Georges-Hannart – 59170 CROIX ;
- F.N.A.T.H – Association des accidentés de la vie Groupement Nord – 4, boulevard Louis XIV – BP 2029 – 59013 LILLE Cedex.

• Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais du 15/02/2007 : 2 agréments délivrés :

- A.R.D.E.V.A Nord Pas-de-Calais – Association Régionale de DEFense des Victimes de l'Amiante Nord Pas-de-Calais – Maison de l'environnement – 106, avenue du Casino – BP 78 – 59942 DUNKERQUE Cedex 2 ;
- Alcool Assistance – La croix d'or du Nord – 984, rue du Polygone – 59500 DOUAI.

• Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais du 17/04/2007 : 1 agrément délivré :

- Association des Diabétiques de la Métropole Nord – 62, rue Jacquemars Gielée – 59800 LILLE.

• Arrêté du Préfet de la région Nord Pas-de-Calais du 5/06/2007 : 3 agréments délivrés :

- Choisir l'Espoir Nord Pas-de-Calais – 73, rue Gaston Baratte – 59493 VILLENEUVE D'ASCQ ;
- Nord Mentalité – Maison des associations – 100, rue de Lille – 59200 TOURCOING ;
- URAF Nord Pas-de-Calais – Union Régionale des Associations Familiales du Nord Pas-de-Calais – 16 boulevard Carnot – 62000 ARRAS.

Annexe 14 : L'arrêté du 9 janvier 2006 relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville

J.O n° 13 du 15 janvier 2006 page 599 texte n° 11

Décrets, arrêtés, circulaires

Textes généraux

Ministère de la santé et des solidarités

Arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixant la liste des instances mentionnées à l'article L. 225-8 du code du travail relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville

NOR: SANG0524163A

Le ministre de la santé et des solidarités et le ministre délégué au budget et à la réforme de l'Etat, porte-parole du Gouvernement,

Vu les articles L. 225-8 et R. 225-21 du code du travail relatifs au congé de représentation en faveur des associations et des mutuelles ;

Vu l'article L. 1114-3 du code de la santé publique ;

Vu l'arrêté du 19 avril 1994 fixant la liste des instances mentionnées à l'article L. 225-8 du code du travail relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, complété par les arrêtés du 28 février 1997 et du 13 décembre 1999,

Arrêtent :

Article 1

La liste des instances figurant en annexe de l'arrêté du 19 avril 1994 susvisé est complétée ainsi qu'il suit :

Direction générale de la santé

Commissions régionales ou interrégionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (art. R. 1142-5 du code de la santé publique).

Commission nationale des accidents médicaux (art. R. 1142-24 du code de la santé publique).

Conseil d'administration de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (art. R. 1142-43 du code de la santé publique).

Conseil d'administration de l'Etablissement français du sang (art. R. 1222-4 du code de la santé publique).

Conseils d'établissement des établissements de transfusion sanguine (art. R. 1223-1 du code de la santé publique).

Conférence nationale de santé (art. L. 1411-3 du code de la santé publique).

Conférences régionales de santé (art. L. 1411-13 du code de la santé publique).

Conseil d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (art. R. 1417-8 du code de la santé publique).

Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine (art. R. 1418-19 du code de la santé publique).

Commissions régionales de concertation en santé mentale (art. R. 3221-8 du code de la santé publique).

Commissions départementales des hospitalisations psychiatriques (art. L. 3223-2 du code de la santé publique).

Commission nationale de pharmacovigilance (art. R. 5121-160 du code de la santé publique).

Commission nationale des dispositifs médicaux de diagnostic in vitro (art. R. 5222-6 du code de la santé publique).

Comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal (arrêté du 30 avril 2002).

Comité technique des infections nosocomiales et des infections liées aux soins (arrêté du 23 septembre 2004).

Observatoire des risques médicaux (arrêté du 27 décembre 2004).

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge instituée dans chaque établissement de santé public ou privé ainsi que les syndicats interhospitaliers et les groupements de coopération sanitaire autorisés à assurer les missions d'un établissement de santé (art. R. 1112-81 du code de la santé publique).

Comités de liaison en alimentation et nutrition des établissements de santé (art. L. 1114-3 du code de la santé publique).

Comités de lutte contre la douleur des établissements de santé (art. L. 1114-3 du code de la santé publique).

Conseils d'administration des établissements publics de santé (art. L. 6143-5 du code de la santé publique).

Sous-commissions spécialisées de la commission médicale d'établissement au sein des établissements publics de santé (art. L. 6144-1 du code de la santé publique).

Comités de lutte contre les infections nosocomiales des établissements de santé (art. R. 6111-6 et R. 6111-10 du code de la santé publique).

Commissions de surveillance au sein de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (art. R. 716-3-22 du code de la santé publique).

Article 2

Les instances suivantes sont supprimées de la liste des instances figurant en annexe de l'arrêté du 19 avril 1994 susvisé en raison de leur abrogation.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Collège national d'experts.

Commissions régionales de l'évaluation médicale des établissements.

Commission nationale de l'homologation.

Article 3

Le directeur de l'administration générale, du personnel et du budget et le directeur du budget sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 9 janvier 2006.

Le ministre de la santé et des solidarités,

Xavier Bertrand

Le ministre délégué au budget

et à la réforme de l'Etat,

porte-parole du Gouvernement,

Jean-François Copé

Annexe 15 : Note adressée en février 2006 par l'UFC QUE CHOISIR au Conseil Régional, à l'ARH et à la DRASS Nord-Pas-de-Calais

DEMARCHE D'ELABORATION DU PLAN REGIONAL DE SANTE PUBLIQUE
(Installation de la Conférence Régionale de Santé du 31.1.2006)

- De la participation des représentants des usagers et des malades -

L'installation de la Conférence Régionale de Santé, le 31 Janvier dernier, par le Préfet de la Région « Nord-Pas-de-Calais », outre l'élection des membres des différents collèges, a été l'occasion de faire la genèse des Programmes Régionaux et Territoriaux de santé, ainsi que leur bilan ,ceux-ci devant se terminer fin 2006 pour être remplacés par le *Plan Régional de Santé Publique*, prévu par la loi du 9 Août 2004, relative à la politique de santé publique.

Concernant ce *Plan Régional de Santé Publique* (PRSP), la note de Janvier 2006, remise à chaque participant, indique (page 6) que les **Instances d'élaboration** sont constituées par *l'Equipe Projet, le Comité de Pilotage et les Groupes Techniques*, les **Instances consultatives** étant la *Conférence Régionale de Santé, les Usagers, les Programmes Territoriaux de Santé et les « Têtes de Réseaux »*(page 8).

Et cette même note de préciser (toujours page 8) : « *Bien que les textes prévoient leur consultation dans l'élaboration du PRSP, les représentants des malades et usagers sont relativement peu présents dans les instances prévues par les textes* ».

En l'occurrence, s'ils ne sont pas présents dans l'**Instance d'élaboration** du PRSP, c'est tout simplement qu'ils n'ont pas été sollicités, alors qu'une instruction officielle (circulaire de la Direction Générale de la Santé N° 2004-454 du 24.9.04) le demandait :

« *L'élaboration du PRSP doit se faire en étroite collaboration avec de nombreux partenaires*

...

« *... les associations d'usagers du système de santé, les associations familiales, les associations « de consommateurs et les associations de protection de l'environnement ...*

En définitive, la **consultation** des représentants des malades et des usagers est prévue au travers du Comité Régional des Usagers (CRU) ; espérons que les avis que celui-ci sera amené à formuler sur le PRSP seront considérés avec la plus grande attention .

Robert Houzé
UFC Que Choisir - Lille
Février 2006

ARDEVA :	Association Régionale de DEfense des Victimes de l' Amiante
ARH :	Agence Régionale de l' Hospitalisation
AVIAM :	Association d' Aide aux VICTimes des Accidents Médicaux
CAF :	Caisse d' Allocations Familiales
CAPL :	Commission Administrative Paritaire Locale
CDHP :	Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques
CFTC :	Confédération Française des Travailleurs Chrétiens
CH :	Centre Hospitalier
CHRU :	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CIDF :	Centre d' Information sur les Droits de la Femme
CISS :	Collectif Inter associatif Sur la Santé
CLERSE :	Centre Lillois d' Études et de Recherches Sociologiques et Économiques
CLAN :	Comité de Liaison Alimentation et Nutrition
CLIN :	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD :	Comité de LUTte contre la Douleur
CME :	Commission Médicale d' Etablissement
CNRS :	Centre National de la Recherche Scientifique
CNS :	Conférence Nationale de Santé
COQ :	Conseil de la Qualité
COREVIH :	COmité de coordination de la lutte contre l' infection par le Virus de l' Immunodéficienc e Humaine
COVIR :	Comité de VIGilance et des Risques
CPAM :	Caisse Primaire d' Assurance Maladie
CPP :	Comité de Protection des Personnes
CRAM :	Caisse Régionale d' Assurance Maladie
CRCI :	Commission Régionale de Conciliation et d' Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
CRCSM :	Commission Régionale de Concertation en Santé Mentale
CROMSM :	Comité Régional de l' Organisation Sociale et Médico-Sociale
CROS :	Comité Régional de l' Organisation Sociale
CRS :	Conférence Régionale de Santé
CRU :	Comité Régional des Usagers
CRUQ :	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSP :	Code de la Santé Publique
CVS :	Conseil de Vie Sociale
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS :	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRSM :	Direction Régionale du Service Médical
EPSM :	Etablissement Public de Santé Mentale
FINESS :	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FNAIR :	Fédération Nationale d' Aide aux Insuffisants Rénaux
FNATH :	Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés
IRS :	Inspection Régionale de la Santé

MSA :	Mutualité Sociale Agricole
MRIICE :	Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection, Contrôle, Evaluation
ORS :	Observatoire Régional de la Santé
ONIAM :	Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux
PRS :	Programme Régional de Santé
PRSP :	Programme Régional de Santé Publique
PSPH :	Participant au Service Public Hospitalier
RSI :	Régime Social Indépendant
SROS :	Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
SSM :	Société de Secours Minière
UFC :	Union Fédérale des Consommateurs
UDAF :	Union Départementale des Associations Familiales
URCAM :	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
URIOPSS :	Union Régionale Inter fédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
URMEL :	Union Régionale des Médecins Exerçant à titre Libéral
URNAR :	Union Régionale Nord Pas-de-Calais des Associations de Retraités
URSSM :	Union Régionale de Sociétés de Secours Minière