



Liberté - Égalité - Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé et des Solidarités  
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

## **Prestation**

en réponse à la consultation de la DGS (mai 2005)  
**Sous-Direction Politiques de santé et stratégies**  
**Bureau Démocratie sanitaire**

# **Rapport**

---

## **Droits des usagers du système de Santé :**

***Outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre des conférences de santé***

---

**Jean-Pierre CLAVERANNE**

**Didier VINOT**

**Eric MARTINENT**

**Guillaume ROUSSET**

**Faïssal BESSA**

**Audrey BRONKHORST**

**Hélène CORDIER**

**Natacha MBOUNA**

**Juillet 2006**



**GRAPHOS — CNRS**

IFROSS - Faculté de Droit

Université Jean Moulin – Lyon 3

## Table des Matières

---

### **PREMIÈRE PARTIE : RAPPORT DE LA PRESTATION**

<b>1</b>	<b><u>DÉMARCHE ADOPTEE .....</u></b>	<b>5</b>
1.1	<b><u>TERMES DE LA PRESTATION.....</u></b>	<b>5</b>
1.2	<b><u>PROBLÉMATIQUE .....</u></b>	<b>7</b>
1.3	<b><u>MÉTHODE.....</u></b>	<b>9</b>
1.3.1	Proposition de définition du champ des droits des usagers du système de santé	10
1.3.2	Recensement de l'information existante .....	10
1.3.3	Test des thématiques du modèle de rapport et des outils en régions .....	12
1.3.4	Elaboration d'un « outil de recensement des sources d'information sur le respect des droits des usagers du système de santé » .....	13
<b>2</b>	<b><u>PRÉCONISATIONS POUR LA MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU RAPPORT .....</u></b>	<b>16</b>
<b>2.1</b>	<b><u>HISTORIQUE DES DROITS DES USAGERS .....</u></b>	<b>16</b>
<b>2.2</b>	<b><u>SUR LA MÉTHODE ET LES INFORMATIONS SOURCES .....</u></b>	<b>21</b>
<b>2.3</b>	<b><u>PRÉSENTATION DES THÉMATIQUES RETENUES POUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ.....</u></b>	<b>22</b>
2.3.1	Les droits de la personne .....	23
2.3.2	L'expression collective et la participation des usagers du système de santé .....	24
2.3.3	Droits spécifiques .....	26
2.3.4	Qualité et organisation du système de santé .....	26
<b>2.4</b>	<b><u>OUTILS MIS À LA DISPOSITION DES CONFÉRENCES REGIONALES DE SANTE .....</u></b>	<b>26</b>

---

**3 PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS ..... 28**

**SECONDE PARTIE : PROJET POUR UN MODÈLE DE RAPPORT POUR LES CONFÉRENCES RÉGIONALES DE SANTÉ**

**RAPPORT ANNUEL RELATIF AU RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ ..... 31**

**ANNEXES**

**1 REMERCIEMENTS..... 40**

**2 SIGLES UTILISÉS ..... 42**

**3 GLOSSAIRE..... 44**

**4 TEXTES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES..... 50**

---

**Document d'étape : vous pouvez faire parvenir à la DGS, au bureau démocratie sanitaire (annie.serfaty@sante.gouv.fr) et à ses auteurs (vinot@univ-lyon3.fr), toute remarque concernant ce rapport.**

# **Première Partie**

## **Rapport de la prestation**

---

---

## 1 DEMARCHE ADOPTEE

---

### 1.1 Termes de la prestation

Depuis la fin de la décennie 90 en Europe du Nord, la question des droits des usagers du système de santé s'est progressivement installée dans les problématiques de santé. Abordée secondairement dans certaines conférences régionales de santé, plus explicitement dans les premiers débats citoyens, cette thématique s'est développée à partir du rapport Caniard<sup>1</sup> et des Etats Généraux de la Santé de 1999.

Les années 2000 ont intégré dans la loi cette notion alors encore peu stabilisée<sup>2</sup>, et notamment dans le texte fondateur de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, modifiée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Cette dernière prévoit dans son article L 1411-3 qu' « Elle (la Conférence nationale de santé) élabore notamment, sur la base des rapports établis par les conférences régionales de santé, un rapport annuel adressé au ministre chargé de la santé et rendu public, sur le respect des droits des usagers du système de santé. »

A l'article L. 1411-12 du code de la Santé publique, il est précisé que : « Elle (la Conférence régionale de santé) procède également à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence nationale de santé. » Enfin, l'article R. 1411-2. du Code de la Santé publique indique : « Le rapport spécifique mentionné à l'article L. 1411-12 est adopté par la conférence à la majorité des membres présents, avant sa transmission à la Conférence nationale de santé. Il est établi selon un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Pour permettre l'élaboration de ce rapport annuel, la Direction générale de la santé a prévu une prestation de courte durée ayant pour objet de créer les outils nécessaires à l'élaboration du rapport annuel relatif au respect des droits des usagers, pour les conférences régionales de santé.

Compte tenu de sa mission, la Conférence régionale de santé se doit de prendre connaissance de l'information existante, de proposer un état des lieux avec un diagnostic partagé sur le respect des droits des usagers du système de santé et des propositions d'amélioration sur la région.

Les différents lieux où des informations sur le respect des droits des usagers ou sur leur participation dans les instances de santé publique ou hospitalières peuvent être trouvées sont matérialisés dans de nombreux dispositifs :

---

<sup>1</sup> CANIARD, E., La place des usagers dans le système de santé : rapport et proposition du groupe de travail, Paris, La documentation française, 2000.

<sup>2</sup> CADEAU (E.) La « démocratie sanitaire : une erreur de langage ? », Revue Générale de Droit médical, n°12, 2004, p. 9 et suiv.

**Au niveau régional :**

- la représentation des usagers dans les conférences régionales de santé ;
- les groupes de travail sur les processus de définition des SROS ;
- les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) ;
- les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU);
- les conseils d'administration des hôpitaux publics ;
- les conseils départementaux de l'ordre des médecins ;
- les rapports d'activité et d'évaluation des réseaux de santé ;
- les associations d'usagers et de malades ;
- les collectifs inter-associatifs sur la santé ;
- les assureurs hospitaliers ;
- les plateformes conseils des mutuelles et assurances complémentaires ;
- les Observatoires Régionaux de la Santé ;
- les Unions régionales des Caisses d'assurance maladie (URCAM);
- les Unions régionales des Médecins Libéraux (URML) ;
- ...

**Au niveau national :**

- la Conférence Nationale de santé (CNS) ;
- l'Office National d'Indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) ;
- la Commission nationale des accidents médicaux (CNAM) ;
- les associations d'usagers, de malades, de consommateurs ;
- les collectifs inter-associatifs sur la santé ;
- les services téléphoniques santé : Droits des malades Info Service, Cancer Info Service, Sida Info Service, Plateforme maladies rares, Fil Santé Jeunes...
- ...

La mission clairement édictée de la Conférence régionale de santé est cependant délicate dans son application, dans la mesure où elle se doit de concilier une cohérence locale et une pertinence globale :

- localement, les prises en compte des droits des usagers se doivent d'être harmonisées dans une politique claire et communicable ;
- globalement, la remontée des bilans et actions régionales se doit d'être pertinente vis-à-vis de la Conférence nationale de santé, afin que le sens de l'action ne soit pas dilué dans des exercices de synthèse formels, qui ne refléteraient plus le terrain où se déclinent les droits des usagers dans les faits.

**L'objet de ce rapport est de proposer un modèle de « reporting » à destination de toutes les Conférences régionales de santé, afin de permettre à la Conférence nationale de santé d'effectuer en cohérence et en pertinence sa mission de synthèse concernant la prise en compte des droits des usagers du système de santé.**

## 1.2 Problématique

Toute analyse des droits des usagers du système de santé renvoie systématiquement à la question centrale de ce que d'aucuns appellent la démocratie sanitaire, que l'on peut définir à grand trait comme la participation conjointe et dialogique des usagers, des professionnels et des élus à la définition d'une politique de santé publique et à son évaluation dans le but d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé dans le respect des droits fondamentaux de la personne<sup>3</sup>.

Ainsi, la **prise en compte des droits des usagers du système de santé** s'est progressivement imposée au cours de la décennie 1990.

Selon le rapport Caniard<sup>4</sup>, la place des usagers dans le système de santé ne pouvait se limiter à leur participation à des instances décisionnelles ou officielles ; cette participation doit être examinée à travers leur présence dans des commissions de travail, dans leur consultation systématique ou non dans les prises de décision sanitaire. La participation des usagers se manifeste également dans les lieux de dialogue mis en place, et par les usages qui sont faits dans la façon dont cette parole est captée et transformée. Si les associations d'usagers du système de santé sont sous représentées dans les institutions, elles n'en sont pas moins nombreuses (8 000 contacts dans l'annuaire des associations de santé).

De même, l'inscription de l'utilisateur dans le débat public régional autour des questions sanitaires et sociales est problématique d'un point de vue technique : les différentes méthodes de recueil de la parole ou de l'avis de l'utilisateur exigent des précautions qui sont difficiles à appliquer à grande échelle. Le rôle des Etats généraux de la santé a montré à ce titre à quel point les forums citoyens pouvaient servir à émettre des recommandations complémentaires des avis d'experts, mais surtout à créer les conditions d'un débat généraliste<sup>5</sup>.

Enfin, la multiplication des associations d'usagers ou de représentants de malades auprès des institutions tend à renforcer l'image première d'un rapport de forces qui s'est intensifié entre protagonistes de la santé, mais surtout, plus profondément, à donner un rôle de plus en plus explicite d'acteur du système de santé au malade ou à son représentant dans un jeu où traditionnellement se rencontraient essentiellement professionnels et financeurs du système.

Sur une période de trois ans, les exigences juridiques auront sans cesse augmenté en matière de participation de l'utilisateur. Ainsi, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 a initié un mouvement qui sera ensuite repris selon des modalités parfois différentes par les réformes successives qu'ont été celles de l'ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé, de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ou de l'ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé. Ces textes de principes sont complétés par des déclinaisons réglementaires comme le décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

Par ailleurs, si les droits collectifs en matière d'usagers du système de santé ont apporté des principes fondateurs, l'usage concret de ces droits au quotidien se manifeste plus particulièrement

---

<sup>3</sup> CALLON M., LASCOUMES P., BARTHE Y., *Agir dans un monde incertain*, essai sur la démocratie technique, La couleur des Idées, Seuil, septembre 2001, 358 pages, p. 148.

<sup>4</sup> CANIARD E., *La place des usagers dans le système de santé*, Rapport au Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, Paris, 2000.

<sup>5</sup> Plus de 1000 réunions s'étaient tenues au cours des E.G.S., réunissant 200 000 personnes, sans pour autant susciter un impact médiatique de même ampleur : Cf. CANIARD, E., « Droits des malades », ADSP, n° 36, sept. 2001, pp. 20-21.

dans les **droits individuels** que chaque personne peut faire valoir au moment de sa prise en charge par le système de santé. Or, les droits de la personne renvoyant aux droits individuels sont multiformes, et leur champ extrêmement vaste. Ils peuvent relever de catégories générales comme les droits corporels (qui portent sur les choses du corps) ou incorporels (qui portent sur les choses de l'esprit) ou bien constituer des déclinaisons très spécifiques avec, par exemple, le droit de propriété ou le droit à l'image. Appliqués au champ de la santé, ils s'exprimeront différemment selon la pathologie du malade, ou sa vulnérabilité ; ils généreront également des obligations particulières des professionnels de santé. Aussi, la question du respect des droits de l'utilisateur du système de santé est centrale, et mérite d'être traitée selon plusieurs approches, qui peuvent être :

- une pathologie traceuse, par exemple : le cancer, ... ;
- une problématique de santé publique, par exemple : la périnatalité, le traitement de la douleur, ... ;
- une ou plusieurs catégories d'utilisateurs, par exemple : les personnes âgées, les populations précaires, ... ;
- une situation de prise en charge, par exemple : situation des personnes en fin de vie, ... ;
- un type de plainte traitée par « représentant » : association, avocats, CRCI...

L'effectivité du respect des droits des utilisateurs de la santé doit être évaluée dans le cadre de leur représentation, de leur participation aux politiques de santé, ... A cet effet, les différents dispositifs d'intégration des points de vue des utilisateurs, des plaintes des utilisateurs du système de santé ont ainsi évolué, sans que l'on puisse en mesurer clairement aujourd'hui les résultats produits, les moyens utilisés ou la cohérence des processus en place.

Cette problématique se pose selon trois axes de réflexion :

- la fiabilité du support technique permettant le recueil des avis, des réclamations, des plaintes, etc. des utilisateurs. Cette fiabilité s'exprime sur l'exhaustivité du système d'information, et sa capacité à mesurer ce qu'il prétend (par exemple, le questionnaire de sortie d'un hôpital mesure-t-il une satisfaction, et si oui, laquelle ?) ;
- la capacité à traduire ces préférences dans des plans d'actions cohérents au niveau du système de santé régional ;
- le type de représentation des utilisateurs dans les instances officielles de santé publique, qui conditionne a priori la nature de la demande.

A ce titre, les démarches d'implication des utilisateurs doivent garantir que le tissu associatif dans sa diversité soit « représenté », par l'intégration de représentants d'utilisateurs dans les dispositifs sanitaires, en évitant :

- d'exclure des utilisateurs non représentés ;
- de sur-représenter dans les décisions locales, via des processus assimilables à du lobbying, certains types d'utilisateurs, de réduire, voire d'exclure les représentants locaux des citoyens, traditionnels acteurs du champ social au niveau des conseils généraux et régionaux, au profit de l'usage de dispositifs inspirés du concept de « démocratie directe », comme les jurys citoyens, « panels de consommateurs », sondages, etc.



### **1.3 Méthode**

La méthode retenue reprend les principes posés par le cahier des charges de la consultation, à savoir :

- le rapport sur le respect des droits des usagers s'appuiera sur les données existantes dans les régions, tant quantitatives que qualitatives ;
- les domaines concernés par le respect des droits des usagers du système de santé sont multiples. Ce rapport ne peut être un rapport global sur la qualité du système de santé et la sécurité des soins, néanmoins il ne peut pas être limité aux droits envisagés dans leur dimension strictement juridique.

Pour réaliser cette prestation, Graphos a présenté ses travaux lors de trois réunions du Comité de pilotage de l'étude, composé comme tel :

Hubert VALADE,	DRASS de Haute Normandie (jusqu'en sept. 2005)
Claudine BOURGEOIS	DRASS de Haute Normandie
Jean-François DODET	DRASS de Bourgogne
Christian CELDRAN	DRASS d'Auvergne
Ghislaine ROSSIGNOL	DDASS du Puy-de-Dôme
Pierre CHEVALIER,	Assistance publique des hôpitaux de Paris, Direction des affaires juridiques
Sylvie LACHIZE	Assistance publique des hôpitaux de Paris, Direction des affaires juridiques
Dr François STEFANI	Conseil National de l'Ordre des Médecins ; Ethique et déontologie
Marc MOREL	Droits des malades info service
Nicolas BRUN	Collectif Inter-associatif Sur la Santé
Isabelle MANZI	DHOS/E1, Droits des usagers et fonctionnement général des établissements de santé
Isabelle ERNY	DGS/SD4A, Bureau Éthique et droit
Hélène KHODOSS	DGS/Sous-Directrice des politiques de santé et des stratégies
Jean-Jacques NANSOT	DGS/SD1B, Démocratie sanitaire, chef du bureau
Danielle GUINARD	DGS/SD1B, Démocratie sanitaire
Dr Annie SERFATY	DGS/SD1B, Démocratie sanitaire, adjointe au chef du bureau, Chef de projet.

#### ***Comité de pilotage de l'étude***

### 1.3.1 Proposition de définition du champ des droits des usagers du système de santé

Il s'est agi dans un premier temps de déterminer le champ d'application des droits individuels et de l'expression collective des droits des usagers et des malades, tels que l'entend notamment la loi du 4 mars 2002. Ce champ d'application est considéré comme « le cœur de cible du rapport ».

Il s'est agi ensuite de contextualiser ce champ en fonction des travaux qui seront réalisés par les Conférences régionales et nationale de santé.

Un premier tour des thématiques perçues comme « prioritaires » a été également réalisé à partir des principes de la loi, de l'actualité de la politique de santé, du point de vue des acteurs régionaux interviewés et d'une revue de la littérature professionnelle sur les deux dernières années.

A partir d'un premier découpage partant des droits de la personne en général, il est apparu que cette approche ne correspondait que partiellement à la structure de la loi du 4 mars 2002, et risquait de déconcerter les acteurs du champ sanitaire.

Le comité de pilotage a retenu une approche dont la structure et la syntaxe s'inspirent du Code de la Santé publique, en particulier de la loi du 4 mars 2002 et prenant en compte la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et sur la fin de vie.

### 1.3.2 Recensement de l'information existante

Deux types d'information ont été recensées : l'information juridique définissant le périmètre des droits des usagers et les informations rendant compte du respect ou non de ces droits.

Le premier recensement s'est fait sur la base des textes juridiques existants. L'ensemble du Code de la Santé publique dans ses parties législative et réglementaire a été ainsi analysé et synthétisé au regard du respect des droits des usagers. Sur la base de ce document de travail (repris en 3<sup>ème</sup> partie du présent rapport, outil n°5), ont été recensées les thématiques des droits de la façon la plus exhaustive possible.

Par ailleurs, il a été mis en évidence de nombreux lieux où des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé existent, tant au niveau local que national. Le recensement de ces sources a permis d'identifier d'une part : l'existence ou la non existence d'institutions ayant un cadre de recueil de l'information sur le respect des droits des usagers et d'autre part des instruments de mesure que nous avons définis comme « **traceurs** ». Par « **traceur** », on entend une ou plusieurs mesures permettant d'indiquer en quoi un droit est respecté ou non. Par exemple, l'affichage de la charte de la personne hospitalisée, la distribution du livret d'accueil en plusieurs langues, l'existence de dépliants d'information sur les droits produits par les associations, distribués en pharmacie, dans des centres de santé ou en salle de consultation, etc.

Nous avons distingué trois types de traceurs :

- des traceurs relevant des actions mises en œuvre pour informer sur le respect des droits ;
- des traceurs assimilables à des procédures pour mettre en œuvre ou suivre le respect des droits ;
- des traceurs relevant des situations de non respect des droits.

Le recensement de l'information existante a intégré la prise en compte des droits des usagers dans les faits, à partir des documents et/ou des expériences des institutions sanitaires et sociales officielles présentes aux niveaux national et régional, sur le thème de la démocratie sanitaire. Ces

informations sont annexées au présent rapport et ont été utilisées pour l'identification des traceurs et sources d'information pouvant traduire le respect ou non des droits des usagers.

Nous avons par ailleurs procédé à une analyse exploratoire, non systématique de systèmes d'information déjà structurés (Parhage, ORS, CRCI, URCAM, URML, Etablissements de santé, fédérations hospitalières, Associations d'usagers...), dont les résultats ont été inégaux. Seuls certains sites de structures hospitalières de type «CHU » présentent un accès aux droits des malades facilité, ainsi que les associations ou collectifs inter-associatifs d'usagers (APF, CISS...). Ces sites sont recensés dans la bibliographie thématique jointe en annexe..

Nous avons également intégré des procédures existantes dans les établissements de santé comme :

- les questionnaires de sortie ;
- les procédures en place dans des commissions préfigurant les CRU ;
- la diffusion et les usages de la charte de la personne hospitalisée ;
- les rapports d'accréditation / certification issus de l'HAS (version 2) ;
- les indicateurs de performance privilégiés dans l'étude COMPAQH.

Concernant la médecine de ville, nous avons sollicité divers Conseils départementaux de l'Ordre des médecins ainsi que des Unions régionales des médecins libéraux. De ces consultations ressortent une information disparate, et dépendant très fortement de la politique des Présidents en place dans ces institutions. Certaines actions seront ciblées sur la prévention des plaintes auprès des professionnels, d'autres traiteront systématiquement les plaintes reçues. Par ailleurs, les services médicaux de l'Assurance Maladie disposent localement d'un registre d'enquêtes et de plaintes utilisés à des fins internes. Les informations disponibles en URCAM sont variables selon les régions. La DGCCRF produit également des informations sur le coût de la consultation et des dépassements d'honoraires en médecine libérale.

Ainsi, concernant la médecine de ville, l'information disponible est incomplète quantitativement et qualitativement, et au mieux ne traite que des aspects liés aux cas de non respect des droits, ce qui restreint fortement l'analyse.

L'analyse des droits des usagers dans les réseaux peut être envisagée au moins sur la base des cahiers des charges des évaluations des réseaux existants et des bilans effectués dans le cadre du FAQSV et de la DRDR.

Par ailleurs, les organismes producteurs d'information de santé publique de type « Observatoires régionaux de la santé » n'ont pas, à notre connaissance, un système d'information structuré permettant de répondre clairement au respect des droits des usagers, tant en hospitalisation qu'en ambulatoire.

Il faut plus chercher des efforts de synthèse au niveau des CRCI. Un rapport annuel est produit par la CRCI et adressé à la Commission nationale des accidents médicaux (CNAM).

Les associations, les collectifs inter-associatifs sur la santé ont pu produire des rapports d'activité instructifs, qu'il convient de se procurer au niveau régional ou national. Les services téléphoniques sur les questions de santé peuvent également être des sources d'information précieuses sur les motifs des appels. Le rapport d'activité de Droits des malades Info Services en est une illustration intéressante.

Les Collectifs inter-associatifs d'usagers sont plus ou moins actifs selon les régions. Si on note des efforts pour la formation des représentants, force est de constater aujourd'hui l'effectif restreint des « forces en présence » pour assurer la représentation des usagers prévue par la loi en institutions sanitaires ou organismes financeurs.

Quelques Observatoires régionaux des plaintes se mettent progressivement en place. Leur suivi technique est porté soit par l'ARH, soit par l'assurance-maladie, soit par l'Etat, soit par le Conseil de l'Ordre des médecins. Ces Observatoires recensent la plupart du temps des réclamations de tous genres, issus essentiellement des établissements de santé et commencent à peine à se structurer.

Ainsi, ce n'est pas tant l'information qui est manquante, que la connaissance d'une information produite par des initiatives locales, parcellaires, mais souvent pertinentes.

### **1.3.3 Test des thématiques du modèle de rapport et des outils en régions**

Les thèmes du modèle de rapport ont été le support d'entretiens semi directifs conduits auprès des acteurs des politiques de santé en régions.

Les régions suivantes ont été sollicitées en accord avec le comité de pilotage de l'étude : Ile-de-France, Rhône-Alpes, Franche-Comté, Languedoc-Roussillon.

Les entretiens se sont déroulés entre novembre 2005 et janvier 2006.

Pour ces régions, chaque DRASS et Responsable du Pôle Santé ont été interrogés. De surcroît, ont été interrogés :

- le Président d'une URML ;
- le Bureau de l'Observatoire des Plaintes Rhône-Alpes ;
- 2 Présidents de Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins ;
- 1 représentant d'un Collectif inter-associatif d'usagers ;
- 1 représentant d'une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ;
- 1 médecin conseil régional du service médical de l'assurance-maladie ;
- 1 directeur adjoint de CPAM.

Ces entretiens ont permis une validation des thèmes retenus et de leur hiérarchisation. Ils auront contribué également à l'élaboration des préconisations pour la rédaction du modèle de rapport et des outils pour son élaboration.

Il ressort des entretiens les éléments suivants :

Deux attitudes générales de la part des DRASS se sont exprimées complémentaires.

La première : une inquiétude par rapport à la multiplication des missions dévolues aux DRASS. Elles demandent à la DGS une priorisation des thèmes traitant des droits des usagers, afin de cibler le rapport sur des axes bien identifiés.

La seconde : l'opportunité de tenir compte des orientations de la Conférence régionale de santé et de son président, la DRASS assurant le secrétariat de la conférence.

Par ailleurs, il est relevé à de nombreuses reprises que la représentation des usagers dans les instances de santé publique et hospitalières (via les CRU ou les CA en établissements, notamment, ou leur présence consultative dans des instances régionales, telles les SROS ou des projets de réseau) a sollicité fortement les associations. En l'occurrence, les établissements peinent aujourd'hui à trouver des représentants qui soient disponibles... tout en étant formés et nombreux, sans devenir pour autant des professionnels de la représentation !

Un calcul rapide et forcément inexact nous fait estimer à au moins 4 200<sup>6</sup> le nombre de lieux potentiels de représentation des usagers sur l'ensemble du territoire, définis dans le cadre de la loi. Il s'agit donc de doter les régions de moyens suffisants pour former les représentants d'usagers et organiser leur présence.

La difficulté ressentie par les services de l'Etat à repérer les actions en place pour le respect des droits des usagers peut porter surtout dans une méconnaissance du système de santé de ville (médecins mais aussi paramédicaux, centres de santé,...). Des entretiens réalisés auprès de Présidents de Conseils de l'Ordre des médecins ou d'une Union régionale des Médecins Libéraux ont cependant mis en évidence que des actions étaient réalisées auprès des patients et des professionnels. Toutefois, celles-ci ne font pas l'objet d'actions de communication.

Par ailleurs, il semble que chaque région dans laquelle nous nous sommes rendus a mis en place un dispositif de recueil des plaintes ou réclamations, plus ou moins formalisé et suivi par un interlocuteur différent : CRAM, DDASS, CdOM, ARH... les acteurs sont sensibilisés, mais les pratiques sont hétérogènes et les systèmes d'information incomplets, structurés par l'organisme chargé de leur suivi.

A propos des thèmes prioritaires, la grande majorité des personnes interrogées est d'accord pour faire ressortir de prime abord les droits fondamentaux des personnes, et en particulier le respect de la vie privée et du consentement. Dans une région en particulier, le mode d'entrée retenu serait plutôt des catégories particulières d'usagers particulièrement vulnérables (personnes âgées, handicapées, malades en psychiatrie). Une autre a préféré mettre en avant l'égalité d'accès aux soins, confrontée aux problèmes des dépassements d'honoraires en médecine libérale ou en chirurgie dentaire.

Enfin, une des personnes interrogées a mentionné le respect formel du droit qui ne va pas toujours jusqu'à une mise en place effective des droits des usagers, en mentionnant par exemple le consentement écrit ou les procédures de lutte contre les infections nosocomiales. Dès lors, le rapport se devra de mesurer tant les procédures en place que les cas de non respect des droits, afin d'analyser la portée des procédures en place.

### **1.3.4 Elaboration d'un « outil de recensement des sources d'information sur le respect des droits des usagers du système de santé »**

Cet outil a été élaboré pour permettre aux conférences régionales de santé, ainsi qu'à la Conférence nationale de santé d'être accompagnées dans la tâche qui leur incombe de réaliser le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé. Cet outil de recensement propose un cadre partagé sur les droits concernés, des traceurs de mesure et le lieu où à ce jour il est possible de rechercher de l'information sur le respect des droits des usagers. L'outil a repris

---

<sup>6</sup> 3 000 CRU des établissements de santé, 1 000 Conseils d'administration d'établissements publics, 100 CpAM, 100 instances régionales de type CRCI, CRS, CROS... A raison de 2 représentants d'usagers différents par instance, il serait nécessaire de disposer d'au moins 8 400 représentants d'usagers, sans même intégrer leurs suppléants.

les thématiques principales, associées à des critères de mesure et des indicateurs de collecte de l'information. Il a été structuré dans une perspective opérationnelle de recueil d'information, d'analyse et de synthèse, sous la forme d'une grille de recueil d'information Excel © à partir des thématiques du modèle de rapport.

Cet outil a été conçu comme un support logistique au service des rédacteurs du rapport en région. Il n'est en rien exclusif de telle ou telle thématique qui nécessiterait d'être prise en compte dans une région en particulier.

Sous le nom « ORSIDUSS » (Outil de Recensement des Systèmes d'Information sur le respect des Droits des Usagers du Système de Santé), l'outil comprend un classeur composé de 12 feuilles plus un sommaire, et chaque thématique générale en lien avec le respect des droits des usagers du système de santé.

La page de sommaire est ainsi présentée :

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										
13										
14										
15										
16										
17										
18										
19										
20										
21										
22										
23										
24										
25										
26										
27										
28										
29										
30										
31										
32										
33										
34										
35										
36										
37										
38										
39										
40										
41										
42										

Pour naviguer dans les pages thématiques de l'outil, il suffit d'activer d'un clic de souris l'onglet de la page concernée :

Consentement

*Droit d'accès aux informations personnelles*

**EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTÈME DE SANTÉ**

**DROITS SPECIFIQUES**

*Droit à réparation des risques sanitaires*  
*Accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé*  
*Cas des personnes se prêtant à des recherches biomédicales*

**QUALITE, SECURITE, ORGANISATION DES SOINS**

Catégorisation des traceurs :  
 Action(s) mise(s) en place pour informer sur les droits  
 Procédure(s) mise(s) en place pour respecter les droits  
 Situations de non respect des droits

SOMMAIRE   Accès aux soins   Respect et dignité   Non discrimination   **Secret et vie privée**   Dro...

Par exemple, pour la thématique « Secret et vie privée », on obtient la fiche suivante :

Catalogue droits US v1-4.xls

VIE PRIVEE - SECRET - CONFIDENTIALITE				
DROIT DE TOUTE PERSONNE AU RESPECT DE SA VIE PRIVEE ET AU SECRET DES INFORMATIONS LE CONCERNANT (Art. L. 1110-4 DSP issu de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 modifié par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 2)				
THEMATIQUES ET DEFINITIONS	TRACEURS	ORGANISMES & SOURCES D'INFORMATION	EN REGION	
<b>DECLINAISONS LEGISLATIVES</b>				
Informations visées par le secret	<p><b>Hospitalisation</b></p> <p>Type d'identification de l'usager à la porte des chambres et en service</p> <p>Attache de la charte des personnes hospitalisées</p> <p>Existence d'une procédure sur informations relatives à l'usager délivrée par téléphone</p> <p>Modalités explicites de la confidentialité de la fiche d'observation tenue par un médecin pour chaque patient indépendamment du dossier médical</p>	<p>Etablissement ou étude ANAES spécifique</p> <p>Etablissement</p> <p>Etablissement</p>		
Cas de la prise en charge commune ou en équipe :	<p><b>Protocoles de contrôle de l'étendue du secret</b></p> <p>professionnel mis en place tant pour chaque médecin individuellement que pour celui d'une équipe de soins.</p> <p>Existence de protocole de confidentialité de la transmission éventuelle de l'information à des institutions ou organismes extérieurs à l'établissement dans le cadre de la continuité des soins</p>	<p>Projet d'établissement</p> <p>Guide ANAES v2, référentiel 316</p>		
Conservation des informations sur support informatique	<p><b>Conditions de confidentialité précisées par chaque centre</b></p> <p>Existence de procédures destinées à assurer la confidentialité des échanges électroniques des informations contenues dans le dossier médical informatisé</p>	<p>Projet d'établissement</p>		
<p>"Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé." (al. 2).</p> <p>"Tous ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont répétées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe." (al. 3).</p> <p>"Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation par voie électronique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-35 du code de la sécurité sociale est obligatoire." (al. 4).</p>				

SOMMAIRE   Accès aux soins   Vie privée, secret et confid.   Consentement   Accès à l'information   Droit à l'information   Dignité de la personne   Expressions collectives

La feuille du classeur reprend les éléments suivants :

- références juridiques, en titre ;
- thématiques et définitions, selon une classification à partir :
  - o des priorités retenues pour l'élaboration du rapport
  - o des déclinaisons législatives

- des déclinaisons réglementaires
- des déclinaisons thématiques.

Les thématiques retenues sont assorties de commentaires en encadrés jaunes, qui reprennent les termes de la loi. Ces commentaires peuvent être imprimés ou non, selon l'option d'impression retenue. Ils peuvent être également masqués à la lecture : il suffit de désactiver le mode « commentaires » dans le menu « Affichage ».

- traceurs, reprenant les indications ou informations utiles à l'analyse du respect des droits des usagers ;

Les traceurs sont identifiés par 3 couleurs distinctes :

Action(s) mise(s) en place pour informer sur le droit ;

Procédure(s) mise(s) en place pour respecter le droit ;

Situations de non respect du droit.

- organismes et sources d'information permettant de localiser l'information en rapport avec le droit identifié
- une colonne « en région » pour permettre aux utilisateurs du catalogue une personnalisation de la grille.

Pour l'utilisation de l'outil de recensement des systèmes d'information sur le respect des droits, il est recommandé d'effectuer au préalable une copie de sauvegarde du catalogue vierge avant toute modification. AUCUNE CELLULE n'a été protégée, afin de permettre une personnalisation maximale du document par ses utilisateurs.

---

## **2 PRECONISATIONS POUR LA METHODOLOGIE D'ELABORATION DU RAPPORT**

---

Avant toute préconisation touchant à l'élaboration du rapport, il convient de rappeler ici brièvement les grandes étapes qui ont structuré les droits des usagers du système de santé.

### **2.1 Historique des droits des usagers**

Ici sont repris à grands traits les éléments fondateurs des droits des usagers en France. Ils visent à rappeler les étapes et les logiques qui ont contribué à l'élaboration *d'un* droit des usagers du système de santé qui intéresse des intérêts individuels et collectifs.

L'histoire récente du droit des usagers du système de santé exprime la rupture d'un droit fondé sur les déontologies et inspiré des pratiques médicales, vers un droit de la santé. Cette rupture induit un bouleversement de perspective, les intérêts des personnes malades ne doivent plus dès lors intéresser les seuls participants au colloque singulier mais la société civile dans sa diversité sous les auspices des institutions de la République et du droit.



La démocratie sanitaire et le droit des usagers naissent en France de façon progressive et fragmentaire, à partir de textes traitant des situations spécifiques (recherche biomédicale, dons d'organes...) <sup>7</sup> d'une part, et d'autre part par la montée en puissance des représentants d'associations d'usagers ou de malades dans les processus de décision associés à la prévention, mais aussi la participation effective des personnes malades aux processus de prise en charge <sup>8</sup>. Ainsi, la démocratie sanitaire, pour ambiguë que soit cette expression, relate une double rupture *culturelle* et *juridique* à l'endroit des *intérêts individuels* et *collectifs* des usagers du système de santé <sup>9</sup>.

Tout d'abord, l'affirmation de *l'autonomie de la personne humaine* dans l'acte *médical* touche à une transformation de principe, qui induit deux modèles qui s'opposent : le modèle fondateur, du *paternalisme* et le modèle de *l'autonomie* et/ou de *l'autodétermination* <sup>10</sup>. Le premier s'attache à une lecture où la relation médicale est verticale et objective. Le médecin sait ce qui est *bon* pour *son* malade. Cette posture est légitime du fait d'une *délégation* de *l'autorité de l'État* à *des médecins* qui servent un *intérêt public*. La *compétence* liée à l'obtention d'un diplôme, la *déontologie médicale* attachée à un *corps professionnel*, se suffisent. À l'opposé, le second s'attache à une lecture où la relation médicale est *horizontale, contractuelle et intersubjective*. Elle promeut les *libertés individuelles* de la personne malade par rapport à *sa santé, à sa maladie, à son corps* et à *sa vie* <sup>11</sup>. Selon cette thèse, il revient à la personne malade de déterminer *ses choix* sur les *conseils* d'un médecin dans la perspective de sa stratégie thérapeutique.

Dans le cadre de la démocratie sanitaire, le second modèle remplace invariablement le premier et la part faite au consentement de la personne malade est essentielle. Le consentement sous forme d'*adhésion tacite* cède le pas à un *consentement explicite d'inspiration contractuelle*. Par exemple, la question du refus de soin est aujourd'hui tranchée par *le législateur* dans le sens d'un droit au refus <sup>12</sup>. Autre exemple, le recueil de la volonté de la personne implique une expression anticipée de directives dans le cadre d'une fin de vie.

Conséquence directe de cette mutation de l'implicite à l'explicite, le passage d'un rapport de *secret* à un rapport de *transparence, dans et hors la relation médicale*. D'un *secret* médical historiquement absolu selon l'expression de Léon Portes <sup>13</sup>, nous basculons à une *information* médicale partagée et/ou relative à la faveur du patient <sup>14</sup>. Cette information du patient est un des socles de notre nouvelle législation sanitaire.

Concernant les intérêts collectifs, les ruptures culturelles et juridiques, s'expriment par une double *participation* des usagers tant au processus *administratif* que *politique* du système de santé.

Du point de vue politique, il s'est agi de faire mieux *participer* « les usagers » aux débats relatifs à la détermination des politiques de santé publique et de les intéresser aux problématiques du champ

---

<sup>7</sup> Hélène Khodoss, Démocratie sanitaire et droits des usagers, Revue Française des Affaires Sanitaires et Sociales, n°2, avril-juin 2000, pp. 111-126.

<sup>8</sup> Notamment D. Defert in Jean-Pierre Claveranne & Claude Lardy, La santé hors les murs, Economica, 1999; Anne Laude, Les droits collectifs du système de santé, LPA, 19 juin 2002 n° 122, p. 23.

<sup>9</sup> Michel Guillaume-Ofnung, Droits des malades, vers une démocratie sanitaire ?, Problèmes politiques et sociaux, La documentation française, 2003, 124 pages.

<sup>10</sup> Suzanne Rameix, Autonomie et solidarité dans la relation médicale et dans le système de santé : un point de vue philosophique, in, Marc Brodin (Dir.), Conférence nationale de santé, Rapport 2001, pp.117-145.

<sup>11</sup> La loi n°94-653 du 29 juillet 1994 en France affirme d'une part le principe de la dignité de la personne humaine réifie le corps humain et donc pose la question de sa propriété.

<sup>12</sup> Notamment : Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 et loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : Art. L. 1111-10.

<sup>13</sup> « Le secret professionnel est, en France du moins, la pierre angulaire de l'édifice médical, et il doit le rester, parce qu'il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret » Léon Portes, À la recherche de l'éthique médicale, Masson, 1954, Page 131.

<sup>14</sup> Gérard Mémeteau, Cours de droit médical, 2<sup>ème</sup> édition, Les Études hospitalières, 2003, pp.249-274.

sanitaire et social. Suivant les États généraux de la santé, des manifestations informelles et formelles sont mises en œuvre. Des débats citoyens, des forums citoyens sont organisés en suivant la dynamique des États généraux de la santé (2000). Des cafés de la santé (2001 à Lyon) et/ou des espaces éthiques (1995 à l'AP-HP) sont mis en place pour se questionner sur des débats où notamment le comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a rendu des avis (1983). La vitalité de cette démocratie trouve des échos institutionnels dans la mise en place des Conférences régionales de santé (1996) et de la Conférence nationale de santé qui sont des relais des intérêts des usagers dans l'optique de la détermination, par l'Assemblée nationale, des priorités de santé publique.

Ces instances<sup>15</sup> précisées en 2005 ont un quadruple objet dans l'accompagnement de ce processus. Elles ont un rôle d'expertise de la situation régionale en la matière, de participation à l'élaboration et à l'évaluation des priorités régionales et des programmes régionaux de santé publique, de participation à l'expertise nationale<sup>16</sup>. Cette affirmation des missions des Conférences régionales ou territoriales de santé est soulignée par la circulaire du 21 décembre 2005 et représente l'essor d'une démocratie participative dans le domaine de la santé, complémentaire de la démocratie représentative<sup>17</sup>.

Du point de vue de la démocratie administrative<sup>18</sup>, il s'est agi de mieux représenter les usagers au sein même de l'administration sanitaire et sociale.

La situation présente est la conséquence d'un long processus : « Dans les années 1960, celle de l'administré-acteur, doté d'un pouvoir d'intervention dans la marche des services (d'où le thème de la participation) ; dans les années 1970, celle de l'administré-partenaire, capable de se poser en interlocuteur des services (d'où le thème de la transparence) ; dans les années 1980, celle de l'administré-client, dont les services publics sont tenus de satisfaire les aspirations (d'où le terme de qualité). Toutes ces figures restent cependant équivoques, dans la mesure où la participation a pu être souvent illusoire, le partenariat en trompe l'œil et la clientèle partielle ; aussi une nouvelle figure a-t-elle émergé dans les années 1990, celle de l'administré-citoyen, détenteur de droits vis-à-vis de l'administration (d'où le thème de *la démocratie administrative*)<sup>19</sup> ».

Les formes de la représentation des usagers ont donc changé : tout d'abord atomisée et libre, elle est aujourd'hui fortement marquée par les associations (du fait de l'agrément<sup>20</sup>) et par le fait que leur consultation ne relève plus d'une faculté mais *d'un droit*. Ainsi, les représentants des usagers siègent dans de multiples conseils d'administrations (par exemple, les établissements publics de

---

<sup>15</sup> Décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé, NOR : SANP0523395D, JO, 10 décembre 2005.

<sup>16</sup> Loi organique n°96-646 du 22 juillet 1996 ; Décret n°2005-1540 du 8 décembre 2005 relatif à la Conférence nationale de santé, NOR : SANP0523495D, JO, 10 décembre 2005 : « Article D.1411-43. – Le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé rédigé par une commission constituée au sein de la conférence et travaillant sous la direction de celle-ci. »

<sup>17</sup> « Les missions des nouvelles conférences régionales ou territoriales de santé : La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, notamment les articles L.1411-12 et L.1411-13, et le décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 pris en application, revisitent les missions et le format des conférences : au lieu d'être un forum annuel largement ouvert, elles sont désormais conçues comme une instance de concertation active, associée de façon plus structurée au processus d'élaboration des politiques de santé au niveau régional. Cette instance doit non seulement constituer un lieu d'échanges et d'informations mais aussi un lieu de propositions, de débats et de restitutions, sur le diagnostic mais également sur le bien fondé des priorités envisagées. Cette participation doit être réalisée très en amont du processus et elle est le garant de la bonne appropriation de la démarche du Plan régional de santé publique (PRSP) par l'ensemble des acteurs ». Circulaire n°DGS :SD1A :2005 :568 du 21 décembre 2005 relative aux Conférences régionales ou territoriales de santé 2005/2006 et à la finalisation des PRSP.

<sup>18</sup> L'idée de la démocratie administrative est celle de la participation et de la transparence des décisions administratives à l'endroit de la société civile (administrés et citoyens). L'expression est reprise dans la loi n°2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, J.O. du 13 avril 2000.

<sup>19</sup> Jacques Chevallier, Science administrative, Puf, Thémis, Science politique, 3<sup>e</sup> édition, 2002, pp.397-398.

<sup>20</sup> Article 20 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 ; art 5 & 6 de la loi n°2004-806 du 9 août 2004 ; Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

santé), de conférences (par exemple : les conférences régionales de santé), de comité (par exemple : le comité régional de l'organisation sanitaire), de commissions (commission nationale des accidents médicaux). Ils investissent tous les champs de l'administration sanitaire et sociale pour porter la parole et les intérêts des usagers du système de santé. La représentation des usagers par des associations (dûment agréées et habilitées à cet effet) est aujourd'hui possible sans que cette faculté ne recouvre les possibilités du droit de la consommation et/ou du droit de l'environnement.

Nous présentons dans le tableau suivant l'ensemble des textes qui ont progressivement structuré le droit des usagers du système de santé en France, et les concepts qui y sont associés :

<b>Thématiques du droit des usagers du système de santé.</b>	<b>Textes essentiels traitant du droit des usagers du système de santé.</b>
<p><b>Droits de la personne</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-1- Droit à la dignité et au respect de la personne humaine (tous).</li> <li>-2- Droit à la non-discrimination dans l'accès aux soins.</li> <li>- principe de déontologie médicale ( 1947-1955-1979-1995).</li> <li>- principe du service public hospitalier (1970-1991 et postérieur)</li> <li>- principe du système de santé (2002).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déclaration des droits de l'homme du 26 août 1789. (article 2)</li> <li>- Décret n°47-1169 du 27 juin 1947 portant code de déontologie médicale. (ibidem 1955-1979-1995)</li> <li>- Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 (alinéa 1<sup>er</sup> et 11).</li> <li>- Déclaration Universelle des Nations Unies du 10 décembre 1948.</li> <li>- Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970, portant réforme de l'hospitalisation.</li> <li>- Convention Européenne des Droits de l'Homme, 4 novembre 1950</li> <li>- Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.</li> <li>- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991, portant réforme hospitalière.</li> <li>- Circulaire n°33-93 du 17 septembre 1993, relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.</li> <li>- Loi n°94-653 du 24 juillet 1994 relative au respect du corps humain.</li> <li>- Loi n°94-654 du 24 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.</li> <li>- Circulaire n°95-03 du 21 mars 1995, relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.</li> <li>- Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne.</li> <li>- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.</li> </ul>
<p><b>Le droit à l'information</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-1- délivrance de l'information médicale dans la relation médicale.</li> <li>- Rétention possible de l'information ; (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995)</li> <li>- Information loyale, claire et appropriée (code de déontologie : 1995) (2002)</li> <li>-2- Accès à l'information médicale</li> <li>- par un médecin pour les fiches d'observation médicale (code de déontologie 1995)</li> <li>- par l'entremise d'un professionnel de santé pour le dossier de suivi médical. (1991-1994)</li> <li>- directement pour le dossier médical (2002)</li> <li>-3- Publicité et transparence de l'information sur la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Décret n°47-1169 du 27 juin 1947, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Loi n°78-17 du 6 janvier 1978, modifiée relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés.</li> <li>- Décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale.</li> <li>- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.</li> <li>- Loi n°94-43 du 18 janvier 1994, relative à la santé publique et à la protection sociale</li> <li>- Loi n°94-548 du 1<sup>er</sup> juillet 1994, relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la Santé.</li> <li>- Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, portant code de</li> </ul>

<p>tarification des soins. (code de déontologie: 1947-1955-1979-1995)</p>	<p>déontologie médicale.                  - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.                  - Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L.1111-7 et L.1112-1.</p>
<p><b>Le droit au consentement.</b>                  -1- Affirmation du principe (code de déontologie : 1947-1955-1979-1995).                  -2- Refus de soins. (code de déontologie: 1947-1955-1979-1995) (2002)</p>	<p>Décret n°47-1169 du 27 juin 1947, portant code de déontologie médicale.                  Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code de déontologie médicale.                  Décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale.                  Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, portant code de déontologie médicale.                  - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.</p>
<p><b>Droit des patients dans les établissements de santé</b>                  Humanisation des établissements de santé (1958-2002).                  Information sur les droits des personnes malades (1974-1995-2006).                  Règlement intérieur dans les établissements de santé (1974).</p>	<p>- Ordonnance n°58-198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière; circulaire du 5 décembre 1958 de M. Chenot relative à l'humanisation des hôpitaux.                  - Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux.                  - Circulaire du 20 septembre 1974 relative à la charte du malade hospitalisé.                  - Annexe à la circulaire n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.                  - Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.</p>
<p><b>Droit des patients en fin de vie.</b>                  -1- La douleur et la fin de vie deviennent des questions de droit (1986-1993-1994)                  -2- Le droit objectif reconnaît un droit d'accès aux soins palliatifs. (1999-2002)                  -3- Le régime juridique de la fin de vie est clarifié vis-à-vis :                  - des directives anticipées ;                  - du refus de soins ;                  - de l'arrêt ou de la limitation des soins ;                  - des traitements de la douleur et des soins palliatifs ;                  - de la place de la personne de confiance. (2005)</p>	<p>- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.                  - Fascicule DGS/CFES, soulager la souffrance : soigner et accompagner jusqu'au bout. (réédition 1993)                  - Circulaire n°94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques.                  - Loi n°95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social.                  - Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.                  - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.                  - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.</p>
<p><b>Droit des patients dans le cadre des recherches biomédicales.</b>                  -1- Affirmation du nécessaire consentement de la personne qui se prête à la recherche médicale (1947).                  -2- Affirmation de catégories vulnérables (1964-1988)                  -3- Dissociation des régimes juridiques des recherches avec et sans bénéfice individuel direct (Bid) pour les personnes qui s'y prêtent. (1964-1988)                  -4- Avis d'un comité d'éthique. (1964-1988)                  -5- Qualité des établissements où se déroulent les recherches et compétence de l'investigateur. (1988-1994)                  -6- Assurance du promoteur contre les risques de la</p>	<p>- Le code de Nuremberg établi par le tribunal militaire américain les 16 et 20 août 1947.                  - La Déclaration d'Helsinki, principes d'éthiques applicables aux recherches médicales sur les sujets humains, Association médicale mondiale, 1964, 1975, 1983, 1989, 1996, 2000.                  - Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.                  - Loi n°90-86 du 23 janvier 1990 portant diverses dispositions relatives à la Sécurité sociale et à la santé.                  - Loi du 25 juillet 1994 modifiant le livre II bis du code de la</p>

<p>recherche. (1988)                  -7- Indemnisation des personnes qui se prêtent à la recherche médicale. (1988)                  -8- Passage d'un régime juridique déclaratoire à un régime juridique d'autorisation de la part du comité de protection des personnes. (2004)                  -9- Le comité de protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales devient le comité de protection des personnes. (2004) :                  Le comité de protection des personnes comprennent 14 membres titulaires dont deux représentant des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé                  -10- Abandon de la distinction « Bénéfice individuel direct (Bid)/sans Bid » au profit d'un régime de protection du patient selon la balance risque/bénéfice (2004)                  -11- Information des personnes vulnérable/recherches possibles (2004).</p>	<p>santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.                  - Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.                   - Article L.1123-2 (Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 art. 90 I, III Journal Officiel du 11 août 2004)                  - Article R.1123-4 (Décret no 2006-477 du 26 avril 2006 modifiant le chapitre Ier du titre II du livre Ier de la première partie du code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales (dispositions réglementaires)</p>
<p><b>Droit des patients et intérêts collectifs.</b>                  -1- Intervention des associations de patients dans les établissements de santé. (1991)                  -2- Participation des usagers à la gestion des établissements de santé (1991) généralisation de ce processus dans l'optique de la démocratie administrative.                  -3- Participation des associations d'usagers du système de santé qui s'étend invariablement à l'ensemble des instances (1996-2005).                  - participation libre (1996-2005) ;                  - droit fonction soumis à agrément.                  - déclinaison dans le champ sanitaire du statut des membres des associations de consommateurs et/ou de l'environnement concernant les congés et les indemnisation (2005).                  -4- de la conciliation à la médiation en matière de plaintes et de risques médicaux.                  -instance de conciliation et de gestion des plaintes dans l'optique d'une démarche qualité: la commission de conciliation (1996)                  - instance d'indemnisation et de gestion des pré-contentieux dans l'optique d'une meilleure prise en considération des risques médicaux : la commission régionale d'indemnisation des risques médicaux. (2002)                  - commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (médication-2005)</p>	<p>(1) Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29/ mai 1991.                  (2) Loi du 31 juillet 1991 relative à la réforme de l'hospitalisation publique.                  (3) Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.                  (4) Décret n°2005-213 du 2 mars 2005, relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge.                  (5) Décret n°2005-300 du 31 mars 2005, relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.                  (6) Décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé.                  (7) Décret n°2005-1540 du 8 décembre 2005 relatif à la Conférence nationale de santé                  (8) Arrêté du 15 novembre 2005 portant nomination à la Commission nationale d'agrément.                  (9) Arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers :                  Demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé - Fiche A Cerfa n° 12623*01 / Fiche d'agrément d'une association membre d'une union - Fiche B                  (10) Circulaire N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et ses annexes                  (11) Arrêté du 11 août portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers</p>

***Historique du droit des patients au travers les textes.***

**2.2 Sur la méthode et les informations sources**

Les Conférences de santé sont souveraines dans l'élaboration de l'état des lieux sur le respect des droits des usagers et des perspectives énoncées. A ce titre, les éléments méthodologiques

annoncés dans ce rapport sont indicatifs et perçus comme des facilitateurs à l'élaboration du rapport sur le respect des droits des usagers.

Si les outils d'accompagnement ont cherché à être le plus exhaustif, ils ne sont pas exclusifs et ne doivent pas « enfermer » les conférences dans un formatage prédéfini.

Par définition, un bilan et des perspectives sont sélectifs et reflètent des choix et orientations pris au sein de chaque conférence. C'est pourquoi les thèmes retenus n'auront pas à être exhaustifs, mais devront bel et bien rendre compte des spécificités régionales.

Au cours de la première année d'élaboration du rapport, il sera certainement nécessaire de mettre l'accent sur l'information disponible en région et au niveau national. L'état des lieux des informations existantes sur le respect des droits des usagers du système de santé sera par nécessité orienté plus par des contingences techniques, liées à l'information disponible, que sur un réel état des lieux sur l'effectivité des droits. Les perspectives esquissées peuvent ainsi soit porter sur des actions particulières à mettre en œuvre que sur des procédures à inventer ou à appliquer, des thématiques ou études pour l'avenir.

Par ailleurs, sur les moyens à mettre en œuvre, chaque conférence pourra utilement s'inspirer des rapports de synthèse déjà existants qu'elle pourra mettre en perspective au regard des droits des usagers. On peut citer notamment :

- le rapport de synthèse de l'ARH sur les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ;
- le rapport de la CRCI ;
- le rapport de l'observatoire régional des plaintes pour les régions qui en disposent ;
- le rapport d'activités des Collectifs régionaux d'associations, des associations ;
- les rapports ou études produits le cas échéant par les différentes instances régionales pouvant aborder indirectement les droits des usagers (URCAM, MRS, URML, Conseil régional de l'Ordre des Médecins, CRAM, DRASS...).

La Conférence pourra aussi compléter son analyse par des entretiens ciblés auprès de personnes qualifiées qui pourront valider ou non les premiers résultats perçus.

### **2.3 Présentation des thématiques retenues pour le respect des droits des usagers du système de santé**

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

- Droits de la personne, incluant les droits fondamentaux ;
- Expression collective et participation des usagers du système de santé ;

Auxquelles s'ajoutent deux autres thématiques complémentaires :

- Droits spécifiques touchant à la réparation des risques sanitaires, l'accès à l'assurance des personnes présentant un « risque aggravé » de santé et au cas des personnes se prêtant aux recherches biomédicales ;
- Droits liés à la qualité et à l'organisation du système de santé.

### 2.3.1 Droits de la personne

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

On retrouve dans cette rubrique deux sous catégories : les droits fondamentaux énoncés en principes généraux, traitant du respect de la dignité de la personne et le respect de la vie privée, et les droits de la personne malade, touchant au droit à l'information, au consentement et à l'accès aux informations personnelles.

Le respect des droits fondamentaux des personnes usagers du système de santé peut être analysé par quatre thématiques générales complémentaires, qui sont :

- le droit d'accès aux soins ;
- le droit au respect de la dignité de la personne ;
- le droit à la non discrimination ;
- le droit au secret médical et au respect de la vie privée.

Celles-ci seront complétées par trois autres thématiques spécifiques au droit de la santé :

- le droit à l'information de l'usager dans sa relation avec les professionnels de santé ;
- le droit au consentement de l'usager dans sa relation avec les professionnels de santé ;
- le droit d'accès aux informations personnelles.

**Le droit d'accès aux soins** est un préalable au respect des droits des usagers dans la réalisation des soins par les professionnels de santé.

Il porte sur l'organisation effective des dispositifs prévus par la loi, mais peut aussi traiter des dimensions plus spécifiques que les Conférences régionales de santé jugeront opportunes en fonction du contexte et de la politique régionale de santé – par exemple, les spécificités régionales liées aux zones urbaines ou à des zones rurales, la démographie médicale ou encore le type de population précaire accueillie.

Le **droit au respect de la dignité de la personne** est un droit fondamental qui est plus énoncé dans le Code de la santé publique comme principe général que comme mode d'action.

Les dispositifs du respect de la personne et de sa dignité sont également spécifiquement énoncés pour des catégories particulières d'usagers ou de personnes vulnérables, du fait de l'âge, d'un handicap, de la fin de vie ou de la douleur, voire d'une situation sociale précaire.

Le droit à **la non discrimination** porte aussi bien sur la non discrimination en établissement qu'en ville (médecine, soins infirmiers, soins dentaires,...). Cette non discrimination peut également être traitée en fonction de catégories particulières d'usagers (origine ethnique ou culturelle, personnes âgées, personnes en situation de précarité sociale, personnes handicapées,...) ou de type de prise en charge (CMU par exemple).

Concernant **le droit au secret médical et au respect de la vie privée**, la loi mentionne explicitement les éléments généraux suivants à prendre en compte pour le respect de la vie privée, du secret et de la confidentialité :

- Droit au secret et confidentialité (par exemple : Actions traitant de la conservation des informations sur support informatique) ;
- Droit au secret médical
- Dispositifs mis en place pour respecter les informations visées par le secret...

Le **droit à l'information de l'utilisateur dans sa relation avec les professionnels de santé** concerne spécifiquement la possibilité pour chaque personne, d'être informée de son état de santé. Les points essentiels du droit à l'information se retrouvent dans les thèmes suivants : droit d'accès à l'information sur les droits (charte de la personne hospitalisée, droit à l'information sur sa santé, à la connaissance des tarifications des soins,...), actions d'information sur les nouveaux risques, procédures pour le respect des bonnes pratiques professionnelles, ...

**Le droit au consentement de l'utilisateur dans sa relation avec les professionnels de santé** peut être recherché, notamment, par les éléments suivants : modalités d'information sur le droit au consentement, dispositifs existants en cas d'incapacité d'expression, respect des bonnes pratiques de co-décision entre professionnels, la personne malade et son entourage, prise en compte du refus de soins...

**Le droit d'accès aux informations personnelles** passe prioritairement par l'accès au dossier médical, par l'analyse des dispositifs existants sur l'accès aux informations personnelles (par exemple, le respect de la demande, les modalités de communication...)

### **2.3.2 L'expression collective et la participation des usagers du système de santé**

L'expression collective des droits individuels dans le système de santé couvre **deux notions** : celle de **la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, et qui renvoie à une participation formelle**, de droit, des représentants ainsi qu'à la procédure d'agrément des associations d'utilisateurs du système de santé. L'arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixe 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, tant au niveau national que régional.

Pour rappel, cette représentation s'effectue dans les instances suivantes :

- 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'Établissement 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).
- 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).

La participation organisée par des dispositions législatives et réglementaires ne saurait cependant être exclusive, dans la mesure où **la participation des usagers au système de santé est plus large**. On pourra relever, notamment :

- la participation des usagers à des débats publics sur les questions de santé publique ;
- l'implication d'associations dans des thématiques non explicitement mentionnées dans le Code de la santé publique, comme la santé et l'environnement, la santé au travail...
- la participation à des dispositifs de santé communautaire, actions de prévention, ateliers santé-ville, forum citoyens...

Ainsi, il conviendra de relever en région, l'ensemble des initiatives créées pour insérer l'utilisateur dans les débats publics et sa participation, sous toutes formes, au système de santé.

Au regard de ces droits à participer au système de santé, il conviendra d'analyser l'effectivité de la présence des associations et des moyens d'accompagnement permettant aux représentants des usagers de se rendre le plus disponibles possible, en fonction du nombre d'associations agréées en région, du nombre de représentants formés et mobilisables, en rapport avec les missions confiées.

### **2.3.3 Droits spécifiques**

Ces droits spécifiques traitent :

- de la réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement système de santé, en analysant, notamment, les recommandations et propositions de la CRCI ou de l'ONIAM au niveau national ;
- de l'accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé, par l'analyse des garanties offertes aux usagers dans le cadre des assurances de santé ou des cas de non respect de ces garanties. Ce dernier droit sera traité principalement par la Conférence nationale de santé ;
- du cas particulier des droits des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.

### **2.3.4 Qualité et organisation du système de santé**

Il ne s'agit pas dans le rapport sur les droits des usagers de proposer une évaluation du système de santé régional. Il conviendra de porter l'attention sur des points sur lesquels les usagers peuvent être particulièrement sensibilisés.

Il s'agit ici d'évaluer la prise en compte des droits des usagers dans l'organisation des prises en charge (par exemple, les délais d'attente), dans les démarches de certification et d'accréditation des établissements, mais aussi de regarder en quoi les droits des usagers sont intégrés dans les dispositifs de sécurité sanitaire, de vigilances, de lutte contre les infections nosocomiales...

Le rapport s'inspirera des rapports de synthèse existant sur ces thèmes sans avoir à conduire une enquête directement auprès de chaque établissement, sauf si la Conférence le juge nécessaire.

## **2.4 Outils mis à la disposition des conférences régionales de santé**

Les outils d'aide à l'élaboration du rapport sur le respect des droits des usagers sont les suivants :

- un **outil de recensement de l'information** sur droits recensés ;
- un **glossaire** des définitions employées ;

- les **textes législatifs et réglementaires** en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2006 ;
- une **bibliographie thématique** en lien avec le sommaire du modèle de rapport
- des **documents de travail** synthétisant le Code de la santé publique dans ses parties législative et réglementaire à partir de la thématique « Droits des patients »
- des **documents recensés en régions**, illustrant sous forme d'exemples, des actions de mise en œuvre du respect des droits des usagers du système de santé.

---

## 3 PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS

---

Nous avons déjà souligné que l'élaboration du rapport sur le respect des droits des usagers par les conférences régionales de santé ne peut être que progressive.

Cette élaboration peut prendre deux perspectives, l'une interne aux conférences et l'autre externe, en lien avec les autres dispositifs régionaux de santé.

La mission de la conférence régionale de santé s'appuie sur deux piliers, deux rapports, traitant d'une part de la politique régionale de santé et d'autre part du respect des droits des usagers. Le premier pilier s'appuie sur des référentiels, des méthodes, des outils existants qui favorisent une logique de développement, du fait d'un matériau conséquent. Le second pilier, celui des droits des usagers, s'échafaude.

L'année 2006 doit être l'occasion d'élaborer un état des lieux pour évaluer les systèmes d'information en place, recueillir les initiatives, identifier les acteurs intéressés par la thématique. Il ne peut s'agir en aucun cas d'une évaluation critère par critère du respect des droits, qui ne pourra être envisagée qu'une fois les priorités régionales identifiées, l'information source ciblée, et les acteurs sollicités.

Par ailleurs, la tentation pourrait être forte de se focaliser sur l'information existante, notamment fournie par les établissements de santé ou sur les actes médicaux réalisés, alors que les droits des usagers recouvrent une réalité plus vaste, touchant à l'ensemble du système de santé, et qu'il conviendra d'éclaircir :

- vis-à-vis du respect des droits en matière des actes libéraux (médicaux, biologiques, soignants) ;
- en rapport avec les actions de prévention ;
- en lien avec des thématiques touchant à la santé des populations, sans qu'il en soit pour autant fait mention détaillée dans le Code de la santé publique. On pense notamment à la santé au travail, aux liens entre santé et environnement, aux actions santé-social...

Il serait par ailleurs restrictif de limiter le débat et les parties prenantes aux seuls acteurs « représentatifs », qu'ils soient professionnels ou associations d'usagers. A ce titre, le fait qu'une association ne soit pas agréée ne doit pas d'emblée l'exclure de toute parole quant au respect des droits des usagers. De même, les associations à vocation sociale ou humanitaire pourront selon nous enrichir le débat.

Une place large doit être faite au maximum de parties prenantes dans la phase préparatoire du rapport.

Instance d'état des lieux et de vigilance pluraliste sur le respect des droits des usagers, la Conférence régionale de santé contribue aussi à la détermination des objectifs régionaux de santé publique, dans le cadre du Plan régional de santé publique. Elle est donc le ferment idéal pour relier durablement les finalités de santé publique aux droits des personnes, à trois conditions toutefois :

La première est celle de la construction d'une information cohérente et évolutive au niveau régional.

La deuxième consiste à pratiquer l'évaluation objective, systématique et sans a priori, permettant de mesurer le chemin parcouru et de favoriser un dispositif d'amélioration continue.

La troisième porte sur une communication large des méthodes utilisées et des résultats, afin de favoriser la transparence dans un domaine où les non dits attisent les fantasmes et les crispations.

Le rapport sur le respect des droits des usagers engage également la conférence régionale de santé dans des perspectives systémiques externes, et ce, de deux manières :

La première porte sur l'affirmation du droit des associations d'usagers du système de santé comme représentant des usagers en justice. Cette nouvelle capacité se doit d'être rapprochée de la possibilité d'ester en justice sur les modèles du droit de l'environnement et du droit de la consommation, notamment pour les associations ayant un objet humanitaire. Aussi les conférences pourront-elles inspirer — ou être sous l'influence — des dispositifs et pratiques en place dans ces secteurs connexes, dans lesquels les associations ont pu puiser des modes de fonctionnement qu'elles pourraient aisément transférer vers le champ sanitaire.

La seconde porte sur l'intégration de la dimension des finances publiques dans le financement de l'organisation des conférences régionales ou territoriales de santé, des priorités et des programmes régionaux, sans lesquels tout bilan serait vain. En effet, la question des moyens mis en œuvre pour le respect des droits des malades est indissociable du processus d'évaluation des actions mises en place. Il s'agit dès lors de mesurer les priorités et l'effectivité des dispositifs en œuvre, selon que l'on considérera qu'ils sont des charges supplémentaires mais nécessaires pour le bon respect du droit, ou plus largement, qu'ils sont des investissements pour l'ensemble du système lui-même, et pour le bénéfice de l'utilisateur.

Dans une perspective opérationnelle, l'évolution du rapport sur le respect des droits des usagers pourrait s'appuyer sur les étapes suivantes :

- Année 2006 : Etat des lieux, analyse de l'information en place et des manques ; élaboration d'un plan d'information par priorité ;
- 2007-2008 : construction d'une grille d'analyse consolidée et stabilisée permettant de recenser le respect des droits des usagers en région, partagée entre les différentes institutions concernées par le respect des droits des usagers.

## **Seconde Partie**

# **Projet pour un modèle de rapport pour les Conférences régionales de santé**

---

---

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

---

Projet qui a servi à la rédaction de l'[arrêté du 10 juillet 2006](#) relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé, publié au Journal Officiel du 3 août 2006.

---

## **CONFERENCE REGIONALE DE SANTE**

**REGION**

**ANNEE**

---

---

\* Alinéa 4 de l'article L. 1411-12 du code de la Santé publique : « Elle procède également à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la conférence nationale de santé. Article R. 1411-2. - Le rapport spécifique mentionné à l'article L. 1411-12 est adopté par la conférence à la majorité des membres présents, avant sa transmission à la Conférence nationale de santé. Il est établi selon un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé.

## Avant-propos

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

Pour faciliter l'élaboration du rapport annuel des conférences régionales de santé et de la Conférence nationale de santé, la Direction générale de la santé (DGS) a souhaité proposer des outils pour accompagner l'élaboration du rapport annuel de la CRS et aider à la synthèse nationale de la CNS.

Si la démarche a été d'identifier l'ensemble du champ, les Conférences régionales et la Conférence nationale de santé, quant à elles, s'appuieront la première année sur l'analyse d'une partie des droits, pour des questions de faisabilité liée aux systèmes d'information existants, qui limitent les possibilités d'analyse et de synthèse.

Compte tenu de la disparité des informations existantes sur les droits des usagers du système de santé et de leur construction en cours, l'ensemble des droits ne peut être traité en effet de façon exhaustive.

Les thèmes ont été retenus en fonction :

- de l'existence de dispositifs juridiques suffisamment développés sur les droits de la personne pour permettre un repérage des situations de respect ou de non respect des droits (accès aux informations personnelles, ...) ;
- de l'existence ou non d'informations sur les autres droits, leurs applications et leurs non respects ;
- des orientations définies par chaque Conférence régionale de santé ;
- des choix établis par la Conférence nationale de santé.

Pour chaque droit, il est proposé d'évaluer le respect des droits des usagers du système de santé à l'aide de trois types de « traceurs<sup>21</sup> » servant de base à l'analyse des données pour élaborer le rapport :

- les actions mises en place pour informer sur les droits ;
- les procédures mises en place pour respecter les droits de la personne ;
- le recensement des situations de non respect des droits de la personne.

---

<sup>21</sup> Par "traceur", on entend une ou plusieurs mesures permettant d'indiquer en quoi un droit est respecté ou non. Par exemple, l'affichage de la charte de la personne hospitalisée, la distribution du livret d'accueil en plusieurs langues, etc.



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

- Droits de la personne ;
- Expression collective et participation des usagers du système de santé ;

Auxquelles s'ajoutent deux autres thématiques complémentaires :

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

## Sommaire

Ce rapport est un état des lieux sur les données existantes de la région sur le respect des droits des usagers du système de santé. Cet état des lieux doit fournir les éléments d'un diagnostic partagé établi dans les conditions définies aux articles R 1411-2 et R1411-10 du Code de la santé publique.

### **1 INTRODUCTION : LES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE DANS LA REGION**

---

### **2 DROITS DE LA PERSONNE**

---

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

On retrouve dans cette rubrique deux sous catégories : les droits fondamentaux énoncés en principes généraux, traitant notamment du respect de la dignité de la personne et le respect de la vie privée, et les droits fondamentaux de la personne malade, touchant au droit à l'information, au consentement et à l'accès aux informations personnelles.

#### **2.1 Droit d'accès aux soins**

- Actions d'information sur l'accès aux soins (par exemple informations sur les critères de répartition de l'offre d'un point de vue géographique, par spécialité professionnelle, par secteur conventionnel) ;
- Modalités et procédures d'organisation de la permanence des soins ( liens ville / hôpital, réseaux de santé, accueil en établissement) ;
- Situations de non respect de l'accès aux soins.

#### **2.2 Droit au respect de la dignité de la personne**

- Actions particulières mises en œuvre pour le respect de la dignité des personnes vulnérables

- Du fait de l'âge
- Du fait de la pathologie ou du handicap
- Du fait de la fin de vie
- Du fait d'une situation sociale précaire.
- Procédures portant sur les conditions d'accueil (par exemple, existence d'une organisation coordonnée des soins palliatifs de l'accompagnement de la fin de vie ;dispositif (s) portant sur les conditions d'accueil et d'hébergement, possibilité d'espaces privés pour les malades en séjour de longue durée, respect de l'intimité )
- Situations de non respect de la personne (par exemple dans le traitement de la douleur ou dans la prise en charge de personnes vulnérables...)

### **2.3 Droit à la non discrimination**

- Actions de lutte contre les discriminations dans les établissements de santé et en ville (médecine, soins infirmiers, soins dentaires...)
- Procédures mises en place pour la non discrimination dans la prise en charge des personnes vulnérables (personnes âgées, personnes handicapées, personnes bénéficiaires de la CMU... ) ;
- Situations de non respect de ce droit.

### **2.4 Droit au secret médical et au respect de la vie privée.**

- Actions mises en œuvre pour le respect du droit au secret et à la confidentialité ;
- Procédures en place concernant le droit au secret médical (par exemple : actions traitant de la conservation des informations sur support informatique (Traitement anonymisé de l'information par les services de l'Etat et de l'Assurance-maladie)) ;
- Dispositifs mis en place pour assurer la confidentialité des informations visées par le secret (par exemple, ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance de tout professionnel de santé ; traitement particulier de la prise en charge commune ou en équipe ; entourage de l'utilisateur et des ayants droits, ... ) ;
- Situations de non respect de ces droits.

### **2.5 Droit à l'information**

- Actions d'accès à l'information sur les droits (par exemple : charte de la personne hospitalisée, sa disponibilité en plusieurs langues, information délivrée et/ou brochures diffusées par les associations... ) ;
- Actions d'information : par exemple sur les nouveaux risques ; risques d'infections nosocomiales ou les effets indésirables dans le lieu de soins ; sur la tarification des soins par les établissements et professionnels de santé ;...

- Organisation et procédures pour le respect des bonnes pratiques professionnelles : par exemple respect de la délivrance d'une information, accessible, intelligible et loyale dans le cadre de la consultation ;
- Situations de non respect : nombre, évolution, corrections prises.

## **2.6 Droit au consentement**

- Actions d'information sur le droit au consentement ; dispositifs existants en cas d'incapacité d'expression ;
- Procédures de respect des bonnes pratiques de co-décision entre professionnels, la personne malade et son entourage (par exemple, dispositifs en place pour informer la personne admise à l'hôpital de la possibilité de désigner une personne de confiance) ;
- Procédures de prise en compte du refus de soins ;
- Situations de non respect.

## **2.7 Droit d'accès aux informations personnelles**

- Actions d'informations sur le droit d'accès et droit de modification des données informatisées dans des fichiers administratifs et médicaux ;
- Modalités d'organisation pour l'accès direct au dossier médical ;
- Dispositifs existants sur l'accès aux informations personnelles (par exemple, respect de la demande d'accès, modalités de communication...) ;
- Situation de non respect.

# **3 EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE**

---

## **3.1 Représentation des usagers du système de santé**

### **Effectivité de la participation des associations représentant les usagers du système de santé**

- Décisions d'agrément des associations au niveau régional et effectivité de la représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;
- Actions de formation mises en œuvre et utilisation du congé de représentation pour les représentants d'usagers ;
- Moyens d'accompagnement mis en œuvre pour permettre aux représentants des usagers de se rendre disponibles, en fonction du nombre d'associations agréées en région, du nombre de représentants formés et mobilisables, en rapport avec les missions confiées.

**Domaines spécifiques :**

- Actions de participation à l'élaboration, à la mise en œuvre, à l'évaluation des plans régionaux relatifs à la santé publique (Plan régional de santé publique (PRSP), PRAPS, PRSE...);
- Actions de participation dans d'autres domaines : lutte contre le cancer ; lutte contre les infections nosocomiales...

**3.2 Participation des usagers au système de santé**

- Actions de participation à des débats publics ; réunions organisées, thématiques traitées, modalités d'implication des usagers (actions de communication, consultation, concertation, co-décision...);
- Actions particulières d'implication d'associations dans des thématiques de santé publique, comme la santé et l'environnement, la santé au travail...
- Actions de participation à des actions de santé communautaire, actions de prévention, ateliers santé-ville, forum citoyens...

**4 DROITS SPECIFIQUES**

---

**4.1 Réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé**

- Recommandations et propositions de la CRCI

**4.2 Accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé**

- Actions mises en place dans la région
- Connaissance de situations difficiles rencontrées dans la région

**4.3 Personnes se prêtant aux recherches biomédicales**

- Actions d'information
- Procédures de recueil du consentement
- Procédures vérifiant l'assurance des promoteurs
- Situations de non respect

## 5 QUALITE ET ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE

---

Par exemple :

- Actions de sécurité sanitaire et politiques de vigilances, lutte contre les infections nosocomiales... ;
- Actions de formation médicale continue ;
- Actions d'évaluation des pratiques professionnelles ;
- Procédures d'organisation des prises en charge (par exemple, délais d'attente pour rendez-vous en hospitalisation ou en ville, pour une pathologie donnée ou un acte « traceur » particulier) ;
- Procédures relevant des démarches de certification et d'accréditation par les établissements de santé ;

## 6 SYNTHÈSE ET ENJEUX REGIONAUX RELATIFS AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

---

### **6.1 Synthèse des rapports existants**

- Synthèse du rapport de l'Agence régionale de l'hospitalisation sur les bilans d'activité des commissions des relations avec les usagers et de la qualité du système de santé (CRU) ;
- Rapport de suivi sur le respect des principes énoncés par la charte de la personne hospitalisée ;
- Rapport d'activité des Espaces régionaux d'éthique.

### **6.2 Points forts et points à améliorer portant notamment sur :**

- Les spécificités régionales ayant un impact sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- L'expression collective et la participation des usagers du système de santé ;
- Les expériences singulières d'organisations et/ou de collaborations sanitaires et sociales ;
- Les facteurs favorisant le respect des droits des usagers du système de santé (par exemple, associations promotrices, formations spécifiques...)

### **6.3 Recommandations et propositions de la Conférence régionale de santé**

- Axes de travail pour 2007
- Axes de travail à 3 ans

## **7 CONCLUSION DU PRESIDENT DE LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE**

---

### **REMERCIEMENTS**

### **ANNEXES**

**A-1 Membres de la formation spécialisée de la Conférence pour l'élaboration du rapport spécifique sur le respect des droits des usagers du système de santé**

**A-2 Personnes consultées**

**A-3 Documents consultés**

**A-4 Autres : groupes et méthodes de travail, calendrier des réunions...**

# Annexes

---

## 1 REMERCIEMENTS

---

Nous tenons vivement à remercier, pour leur disponibilité :

***Comité de pilotage de l'étude :***

M. Hubert VALADE, DRASS de Haute Normandie (jusqu'à sept. 2005)

Mme Claudine BOURGEOIS, DRASS de Haute Normandie

M. Jean-François DODET, DRASS de Bourgogne

M. Christian CELDRAN, DRASS d'Auvergne

Mme Ghislaine ROSSIGNOL, DDASS du Puy-de-Dôme

M. Pierre CHEVALIER, Assistance publique des hôpitaux de Paris, Direction des affaires juridiques

Mme Sylvie LACHIZE, Assistance publique des hôpitaux de Paris, Direction des affaires juridiques

Dr François STEFANI, Conseil National de l'Ordre des Médecins ; Ethique et déontologie

M. Marc MOREL, Droits des malades info service

M. Nicolas BRUN, Collectif Inter-associatif Sur la Santé

Mme Isabelle MANZI, DHOS/E1, Droits des usagers et fonctionnement général des établissements de santé

Mme Isabelle ERNY, DGS/SD4A Éthique et droit

Mme Gaëlle HOURRIEZ-BOLATRE, DGS/SD4A Éthique et droit

Mme Hélène KHODOSS, sous-directeur des politiques de santé et des stratégies

M. Jean-Jacques NANSOT, DGS/SD1B, démocratie sanitaire, chef du bureau

Mme Danielle GUINARD, DGS/SD1B

Dr Annie SERFATY, DGS/SD1B, démocratie sanitaire, adjointe au chef du bureau – Chef de projet.



***Personnes interrogées :***

M. ALEGOUET, Directeur DRASS Rhône-Alpes

M. Raphaël GLABI, DRASS Rhône-Alpes

Dr Valérie OLAGNIER, DRASS Rhône-Alpes

M. RIGAUX, Directeur DRASS Languedoc-Roussillon

M. KELLER, DRASS Languedoc-Roussillon

Dr Bernard GUERRIER, Président du Conseil départemental de l'Ordre des médecins de l'Hérault

Dr Patrick ROMESTAING, Président Conseil départemental de l'Ordre des médecins du Rhône

Dr Jacques CATON, Président de l'Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes

M. Michel PELTIER, Directeur DRASS Île-de-France

Mme Marie-Claire L'HELGOUALC'H, DRASS Île-de-France

Mme Dominique MOULIN, DRASS Île-de-France

M. Laurent CHAMBAUD, DRASS Franche-Comté

Mme CHOULOT, DRASS Franche-Comté

Mme Sylviane FAITOUT, CRAM Rhône-Alpes

M. Patrick LEDIEU, CISS-RA

Dr Georges KEPENEKIAN, directeur de la stratégie et du développement, Hôpital St Joseph St Lucé

Dr Joëlle GUILHOT, Echelon Régional du Service Médical de l'Assurance-Maladie, Rhône-Alpes.

M. Pierre FROQUET, CPAM du Rhône

Relecture par :

Mme Anne CORREZE, adjointe au chef du bureau Ethique et droit (DGS), pour sa relecture du rapport.

---

## 2 SIGLES UTILISES

---

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

O.R.S (Observatoire régional de la santé)

O.R.U (Observatoire régional des usagers)

S.R.O.S (Schéma régional d'organisation sanitaire)

U.R.C.A.M (Union régionale des caisses d'assurance maladie)

U.R.M.L (Union régionale des médecins libéraux)

---

### 3 GLOSSAIRE

---

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

- **Accès aux soins** : Cette expression revêt deux dimensions : l'accès aux soins en eux même et l'accès au système de soin. On entend par accès aux soins l'ensemble du dispositif permettant à toute personne de se faire soigner comme il faut et où il faut. Il s'agit d'un corollaire au droit garanti par la constitution à la protection de la santé.
- **Agrément** : L'agrément constitue un mode de «labellisation » exercé par les pouvoirs publics sur les associations de santé qui ont la volonté d'exercer des fonctions de représentation officielle des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Il est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. L'agrément est l'outil principal de la représentation officielle des usagers mais ce n'est pas le seul. Il constitue l'exclusivité de la représentation, mais pas de la participation aux débats sur les politiques de santé.
- **Associations d'usagers du système de santé** : Cette appellation recouvre toutes les associations, régulièrement déclarées, qui exercent une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, et qui ont vocation à représenter les usagers du système de santé.
- **Assurabilité** : Une convention relative à l'assurance des personnes exposées à un risque aggravé de santé détermine les modalités d'accès à l'assurance contre les risques d'invalidité ou de décès en faveur de ces personnes (art. L. 1141-2 et L. 1141-3 du CSP). Le Code de la santé publique énonce que les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d'invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci. (Art L. 1141-1 CSP).
- **Co-décision** : Processus par lequel, toute personne prend, avec le professionnel de santé avec lequel il est en rapport et compte tenu des informations et des préconisations que celui-ci lui fournit, les décisions concernant sa santé. (Art L.1111-4 al. 1 CSP).

- **Conciliation** : La conciliation est un des modes existants de règlement alternatif des litiges dans lequel les parties en conflit décident de recourir à une tierce personne afin qu'elle les oriente vers un accord. En matière de santé plus spécifiquement, cette notion est mise en œuvre par les Commissions régionales de conciliation de d'indemnisation. Réunies en formation de conciliation, ces structures peuvent être saisies lorsque l'utilisateur n'est pas satisfait des soins qui ont été dispensés, s'il est en désaccord avec un professionnel de santé ou un établissement de santé, ou encore s'il a été victime d'un dommage dont la gravité est inférieure au seuil prévu par le décret n° 2002-314 du 4 avril 2003. Le résultat de la mission de conciliation sera consigné dans un document signé par l'utilisateur et le professionnel de santé concerné et dont une copie. (<http://www.commissions-crci.fr/procedures.php>).
- **Consentement libre et éclairé** : Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Toute décision doit ainsi être prise en collaboration avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit. Ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit également être systématiquement recherché si celui-ci est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. (Art L.1111-4 CSP).
- **Consommateur/Consommateur de soins** : Terme dont la fréquence d'utilisation croît depuis quelques années et qui tend à vouloir désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé. Il n'a en aucune manière été retenue dans le cadre de cette étude du fait de son caractère inapproprié par rapport à la notion de confiance, élément clef du colloque singulier. Même si cela ne va pas de soi, il est toujours possible de demander à des associations de consommateur de représenter des usagers. Cette appellation soulève malgré tout des difficultés non encore résolues à ce jour.
- **Continuité des soins** : La continuité des soins consiste à éviter toute rupture dans le suivi du malade. Elle est assurée par la coordination entre praticiens (hospitaliers, médecins généralistes ou spécialistes, infirmiers...). C'est un critère essentiel de qualité des soins qui s'appuie principalement sur le dossier médical unique.
- **Douleur** : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage. C'est toujours une expérience subjective, colorée par les apprentissages antérieurs et les motivations actuelles. » (Association Internationale de l'Etude de la Douleur (1979) <http://asso.nordnet.fr/valenciennes-douleur/defdoul1def.htm>).
- **Incapacité d'expression** : Cette situation est caractérisée lorsque une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté quelle qu'en soit la raison. Dans ce cas, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. (Art L.1111-4 al. 4 CSP).

- **Indemnisation** : Somme d'argent qui est destinée à réparer un préjudice, ou à rembourser un débours qui n'est pas à la charge du solvens (celui qui effectue le paiement d'une obligation). Source : Lexique des termes juridiques, 12<sup>e</sup> édition, Dalloz, 1999.
- **Intimité** : Cette notion doit être envisagée comme une composante de la notion fondamentale de « droit à la vie privée », puisqu'on la retrouve dans la définition de l'atteinte à la vie privée qui est constituée par la faute civile ou pénale lésant le droit de chaque citoyen au respect de sa personnalité, dans le cadre de sa vie privée ou de l'intimité de celle-ci.
- **Malade** : Terme classiquement utilisé pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé dans le cadre d'une pathologie. Il n'a pas été retenu dans le cadre de cette étude pour plusieurs raisons. Ainsi, présente-t-il un caractère lacunaire car il exclut les usagers du système de santé qui ne sont pas malades comme les parturientes notamment. De surcroît, il subit une connotation négative et est en voie d'être remplacé par le terme de patient, notion divergente de l'usager.
- **Médiation** : « La médiation professionnelle propose un cadre, avec ses propres repères, constitués de règles de fonctionnement et de communication, et un processus avec des étapes. Elle commence par la reconnaissance de la position des parties, en termes de légitimité, jusqu'à la formalisation, par écrit ou non, d'un accord le plus satisfaisant possible pour les parties. Le médiateur est indépendant de toute autorité, impartial et neutre, garantissant discrétion et confidentialité. » (Source : Secrétaire Général de l'Union nationale des Médiateurs, auteur de "Pratique de la médiation, un mode Alternatif à la résolution des conflits" éd. ESF).
- **Participation de l'usager** : Implication et association de l'usager dans la gestion du système de santé dans ses dimensions administrative, organisationnelle et financière. Elle passe par deux types de représentations : une dite formelle à travers le travail des associations de santé agréées (CRU, CA...) et l'autre dite informelle concrétisée par l'activité des associations de santé non agréées (Actions de santé communautaire...).
- **Patient** : Terme généralement retenu pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé, que ce soit dans le cadre d'une pathologie ou non. Il n'a pas été retenu dans le cadre de cette étude, celle-ci retenant la sémantique choisie par la loi du 4 mars 2002, fondatrice en matière de droit des usagers du système de santé.
- **Permanence de soins** : La permanence des soins est à la fois une mission d'intérêt générale et le corollaire de la prise en charge des urgences. Elle peut se définir comme un mode d'organisation mis en place par des professionnels de santé afin de répondre par des moyens structurés, adaptés et régulés, aux demandes de soins non programmées exprimées par un patient. Elle couvre les plages horaires comprises en dehors des horaires d'ouverture des cabinets libéraux et en l'absence d'un médecin traitant.
- **Personne de confiance** : Sauf exceptions, chaque usager peut désigner au cours de son hospitalisation une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par

écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. (Art L.1111-6 CSP).

- **Plainte** : Acte par lequel la partie lésée par une infraction porte celle-ci à la connaissance du Procureur de la République, directement ou par l'intermédiaire d'une autre autorité. La plainte n'est pas une réclamation. Source : Lexique des termes juridiques, 12<sup>e</sup> édition, Dalloz, 1999.
- **Préjudice** : Dommage matériel (perte d'un bien, d'une situation professionnelle...) ou moral (souffrance, atteinte à la considération, au respect de la vie privée) subi par une personne par le fait d'un tiers. Source : Lexique des termes juridiques, 12<sup>e</sup> édition, Dalloz, 1999.
- **Réclamation** : La réclamation est informelle et peut revêtir des formes très variées. Elle pourra être écrite ou orale, recouvrir un acte médical, mais aussi d'hôtellerie, d'information etc. Elle peut être faite directement au près de l'établissement ou de l'assurance maladie, du conseil de l'ordre etc...toutefois elle n'a pas le statut de plainte.
- **Refus de soins** : Toute personne majeure et capable peut manifester la volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement même si cela met sa vie en danger. Même si le médecin doit alors tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables, il doit accepter cette volonté si le malade réitère sa décision après un délai raisonnable. (Art L.1111-4 al. 3 CSP).
- **Représentation** : La représentation en matière de santé s'exprime de deux manières : elle peut être formelle à travers l'activité des associations agréées d'usagers du système de santé mais aussi informelle par celle des associations non officielles mais dont le travail est tout aussi important pour l'utilisateur. La représentation renvoie aux notions d'agrément et de participation.
- **Réseau de santé** : Deux approches sont ici envisageables :

L'approche sociologique : le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure. Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche. (Source : <http://www.cyes.info/themes/reseaux/charte-reseaux.php>).

L'approche juridique : « Le réseau constitue, à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté. » (Source : <http://www.cnr.asso.fr/presentationCnr/presentation.htm>).

- **Saisine** : Formalité par laquelle un plaideur porte son différend devant une juridiction afin que celle-ci examine la recevabilité et le caractère fondé de ses prétentions. La saisine est normalement provoquée par le dépôt au secrétariat greffe d'une copie de la citation (assignation) ou d'une requête conjointe. La présentation volontaire des adversaires devant le juge emporte parfois saisine de celui-ci. Source : Lexique des termes juridiques, 12<sup>e</sup> édition, Dalloz, 1999.
  
- **Secret des informations sur l'usager** : Ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. (Art. L. 1110-4 al. 2 CSP).
  
- **Soins** : Classiquement le terme de soin recouvre l'acte médical ou paramédical réalisé par un professionnel de santé, qui concourt à la prévention, au traitement d'une maladie, à la prise en charge d'un handicap, à des soins palliatifs, et pouvant être envisagé de façon plus large autour de la distinction cure/care.
  
- **Soins palliatifs** : Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile et en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. Définition de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.)
  
- **Usager du service public** : Appellation habituellement utilisée pour désigner toute personne qui est en contact du système de santé dans sa dimension publique exclusivement. Elle n'a pas été retenue dans le cadre de cette étude car elle a pour effet d'exclure les activités ne rentrant pas dans le cadre de l'exécution de missions de service public.
  
- **Usager du système de santé** : Terme utilisé pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé, dans toute sa diversité. Il a été expressément retenu dans le cadre de cette étude du fait de son caractère général, recouvrant l'intégralité des situations mais aussi du fait de sa source, qui est la loi du 4 mars 2002. Cette appellation est ici utilisée dans une conception restreinte intégrant la notion d'usager réel mais diverse : mineurs, majeurs protégés, personnes privées de droits civiques ou de liberté, personnes atteintes de troubles mentaux, mais aussi les usagers dont la prise en charge est spécifique (ex. : cancer, SIDA, soins palliatifs...) Le seul critère déterminant est d'être en contact direct du système de santé, en être l'utilisateur, c'est-à-dire l'usager réel et potentiel, ainsi



que les membres des familles des malades hospitalisés, les proches et les représentants et bénévoles.

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

---

## 4 TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

---

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

#### ***Avant la loi du 4 mars 2002 :***

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 *portant création d'une couverture maladie universelle*, J.O n° 172 du 28 juillet 1999, p. 11 229.

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

#### ***Depuis la loi du 4 mars 2002 :***

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

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

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

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

- Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 *relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique*, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7790.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Arrêté du 12 août 2003 *relatif à la création d'un comité technique paritaire central auprès du directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales*, J.O n° 202 du 2 septembre 2003, p. 14982.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANG0322073A>

- Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 *portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation*, J.O n° 206 du 6 septembre 2003, p. 15391.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300081R>

- Décret n° 2003-1086 du 17 novembre 2003 *relatif à la composition des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : partie Réglementaire)*, J.O n° 267 du 19 novembre 2003, p. 19607.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANS0324036D>

- Arrêté du 5 mars 2004 *portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès*, J.O n° 65 du 17 mars 2004, p. 5206.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0420786A>

- Décret n° 2004-564 du 17 juin 2004 *relatif à la composition du conseil d'administration de l'Institution nationale des invalides*, J.O n° 141 du 19 juin 2004, p. 11012.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=DEFX0400072D>

- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 *relative à la bioéthique*, J.O n° 182 du 7 août 2004, p. 14 040.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0100053L>

- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 *relative à la politique de santé publique*, J.O n° 185 du 11 août 2004, p. 14277.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300055L>

- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 *relative à l'assurance maladie*, J.O n° 190 du 17 août 2004, p. 14598.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0400122L>

- Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 *relatif à la Haute Autorité de santé et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code de la santé publique (partie réglementaire)*, J.O n° 251 du 27 octobre 2004, p. 18102.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0400122L>

- Décret n° 2004-1405 du 23 décembre 2004 *relatif à l'inscription sur la liste des experts en accidents médicaux prévue à l'article L. 1142-10 du code de la santé publique et modifiant ce code (partie Réglementaire)*, J.O n° 301 du 28 décembre 2004, p. 22094.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0423829D>

- Arrêté du 23 décembre 2004 *relatif au dossier de candidature prévu à l'article R. 1142-30-1 du code de la santé publique pour l'inscription sur la liste des experts en accidents médicaux*, J.O n° 301 du 28 décembre 2004, p. 22102.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0423830A>

- Arrêté du 27 décembre 2004 *relatif à l'Observatoire des risques médicaux institué à l'article L. 1142-29 du code de la santé publique*, J.O n° 303 du 30 décembre 2004, texte n° 51.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0424370A>

- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 *relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique (partie Réglementaire)*, J.O n° 53 du 4 mars 2005, p. 3770.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0520635D>

- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 *relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique*, J.O n° 76 du 1<sup>er</sup> avril 2005, p. 5875.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0500031D>

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0407815L>

- Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 *simplifiant le régime juridique des établissements de santé*, J.O n° 102 du 3 mai 2005, p. 7626.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0500028R>

- Décret n° 2005-591 du 27 mai 2005 *relatif à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O n° 124 du 29 mai 2005, p. 9483.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0521755D>

- Décret n° 2005-776 du 11 juillet 2005 *relatif aux conditions d'autorisation des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)*, J.O n° 161 du 12 juillet 2005, p. 11398.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0522164D>

- Décret n° 2005-777 du 11 juillet 2005 *relatif à la durée du délai de réflexion prévu à l'article L. 6322-2 du code de la santé publique ainsi qu'aux conditions techniques de fonctionnement des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets)*, J.O n° 161 du 12 juillet 2005, p. 11401.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0522165D>

- Décret n° 2005-1234 du 26 septembre 2005 *relatif aux groupements régionaux ou territoriaux de santé publique*, J.O n° 229 du 1<sup>er</sup> octobre 2005, p. 15 708.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0522890D>

- Décret n° 2005-1235 du 26 septembre 2005 *relatif à la convention constitutive type des groupements régionaux ou territoriaux de santé publique*, J.O n° 229 du 1<sup>er</sup> octobre 2005, p. 15 710.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0522891D>

- Décret n° 2005-1366 du 2 novembre 2005 *relatif à la durée du délai de réflexion prévu à l'article L. 6322-2 du code de la santé publique ainsi qu'aux conditions techniques de fonctionnement des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (Dispositions réglementaires)*, J.O n° 257 du 4 novembre 2005, p. 17375.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0523334D>

- Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 *relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O n° 287 du 10 décembre 2005, p. 19 074.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0523395D>

- Décret n° 2005-1768 du 30 décembre 2005 *relatif aux nouvelles missions confiées à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O n° 304 du 31 décembre 2005, p. 20 850.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0524298D>

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

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0623353A>

- Arrêté du 17 janvier 2006 *fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.*

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620266A>

- Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O. n°32 du 7 février 2006, texte 32 sur 143, p. 1973.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620219D>

- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 *relatif à la procédure collégiale prévue par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, J.O. n°32 du 7 février 2006, texte 33 sur 143, p. 1974.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620220D>

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

CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.  
NOR : SANP0630119C (texte non paru au journal officiel)

Arrêté du 11 août 2006 portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0623353A>