

Ministère de la Santé et des Solidarités

Direction générale de la Santé

Sous-direction des politiques de santé
et des stratégies

Bureau démocratie sanitaire

DGS/SD1B N°

Personne chargée du dossier

Annie SERFATY

Médecin de santé publique

Adjointe au chef du bureau

Tél. : 01 40 56 53 45

Fax : 01 40 56 57 74

Le ministre de la santé et des solidarités

à

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (pour mise
en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (pour
information)

Mesdames et Messieurs les directeurs d'agence régionale de
l'hospitalisation
(pour information)

CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/2006/355 du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la Conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé

Date d'application : immédiate

NOR : SANP0630364C (texte non paru au journal officiel)

Classement thématique : santé publique

Résumé : Modalités et outils pour l'élaboration du rapport spécifique de la Conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Mots-clés : droits des usagers du système de santé, respect des droits, conférence régionale de santé.

Textes de référence :

1. Articles L.1411-3 et L.1411-12 du code de la santé publique.
2. Article R.1112-79 et suivants du CSP, dispositions relatives à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.
3. Article R.1411-1 et suivants du CSP, dispositions relatives aux conférences régionales ou territoriales de santé.
4. Article D.1411-37 et suivants du CSP, dispositions relatives à la Conférence nationale de santé.
5. 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.
6. 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.
7. Circulaire DGS/SD1A/2005 n° 568 du 21 décembre 2005 relative aux Conférences régionales ou territoriales de santé 2005/2006 et à la finalisation des PRSP.
8. Circulaire 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.

L'article R.1411-2 du Code de la santé publique (CSP) prévoit que « *le rapport spécifique mentionné à l'article L.1411-12, relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, est adopté par la conférence à la majorité des membres présents, avant sa transmission à la Conférence nationale de santé (CNS). Il est établi selon un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé.* ».

La Direction générale de la santé a souhaité mettre à la disposition des CRS et des DRASS non seulement le modèle prévu par la loi et annexé à 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, mais aussi les outils nécessaires à l'élaboration de ce rapport : cadre méthodologique et outils de recensement des données.

Un rapport a été élaboré à cette fin [1]. Il résulte de ce travail que de nombreuses structures sont concernées par le respect des droits des usagers et que de nombreuses sources d'information portent sur ces thèmes. Le recueil des données n'est pas organisé de façon homogène et l'accessibilité aux données est inégale d'une institution à une autre.

L'objet de la présente circulaire est de :

- préciser les modalités d'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- proposer les outils d'accompagnement pour l'élaboration de ce rapport ;
- prévoir le calendrier pour les trois prochaines années.

I – Les modalités d'élaboration du rapport spécifique sur le respect des droits des usagers du système de santé

I-1. Les principes d'élaboration du rapport

Je vous propose trois principes pour concevoir le premier rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé :

- Celui-ci peut s'appuyer essentiellement sur les données déjà existantes dans les régions, tant quantitatives que qualitatives même si elles ne sont pas exhaustives, et prenant en compte l'expression des usagers.
- Il est légitime que ce rapport ne soit pas limité aux seuls droits envisagés dans leur dimension formelle et qu'il prenne en compte des éléments de satisfaction des besoins de la population. Toutefois, il ne peut être un rapport global sur la qualité du système de santé dans la région.
- Un minimum de thématiques communes sur le respect des droits des usagers devra être traité par l'ensemble des conférences régionales de santé pour permettre une synthèse transversale pour le rapport annuel de la Conférence nationale de santé.

I-2. Le champ du rapport

Les « droits des usagers du système de santé » s'entendent non seulement des droits de chaque personne prise individuellement, mais également des droits tendant à reconnaître l'expression collective des usagers et des personnes malades. Ces droits sont définis notamment dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

I-3. La démarche d'élaboration du rapport

I-3.1. La formation spécialisée :

L'article R. 1411-10 du code de la santé publique prévoit qu'une formation spécialisée de la conférence a pour mission de préparer le rapport spécifique avant son adoption par la CRS en formation plénière.

Les textes donnent une grande liberté à la Conférence pour composer cette formation spécialisée, qui peut comprendre non seulement des représentants des usagers et des professionnels, mais également des acteurs et des institutions ayant des sources d'information sur le respect des droits des usagers, en veillant à ce que les différents collèges soient représentés.

I-3.2. Le contenu du rapport : une démarche progressive et évolutive.

Le modèle de rapport annexé à l'arrêté couvre l'ensemble du champ mentionné au paragraphe 1-2. Toutefois compte tenu de l'ampleur de ce champ et de la complexité des sources à mobiliser, il vous est proposé de procéder par étapes et de vous limiter, la

première année, à certains aspects :

- Une première étape de la démarche est de faire un **état des lieux des données existantes** sur le respect des droits des usagers (existence de données, disponibilité et fiabilité des données, compatibilité entre les différentes sources de données, modalités d'analyse et de diffusion, champs des droits couverts, institutions mobilisées ou à mobiliser,...) et de s'appuyer sur les rapports existants ou à établir[2] ayant un lien avec le respect des droits des usagers du système de santé.
- Outre cet état des lieux, quelques thématiques limitées seront abordées pour permettre l'élaboration d'une synthèse des données régionales pour le premier rapport de la CNS (article L.1411-3 du CSP). En effet, le rapport annuel de la Conférence nationale de santé comprendra, notamment, la synthèse des rapports de chaque CRS, ainsi que les données existantes au niveau national, comme par exemple, le rapport annuel de la CNAM (Commission nationale des accidents médicaux), les rapports semestriels de l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux), les données de certains services téléphoniques au niveau national.

Il est proposé que l'ensemble des régions traitent dans ce cadre, **un minimum de thématiques communes**.

Je vous propose de privilégier pour la première année :

- d'une part, les thématiques suivantes :
 - l'accès au dossier médical (article L.1111-7 du CSP – accès par la personne aux informations concernant sa santé) ;
 - l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne (directives anticipées, personne de confiance) et de la mise en œuvre de la procédure collégiale (information sur les droits, dispositifs de mise en œuvre, application au chevet de la personne malade) ;
- d'autre part, l'expression collective des droits des usagers et des personnes malades, qui couvre deux notions :
 - *la représentation des usagers* dans les instances hospitalières ou de santé publique, par des associations agréées, telle qu'elle est prévue par la loi : notamment, présence de représentants d'usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique et effectivité de la représentation (par exemple : désignation de représentants d'usagers dans les instances hospitalières et de santé publique, taux de participation des représentants d'usagers dans les instances prévues par la loi [3], mise en place d'actions d'information ou de formation, prise en compte du point de vue des usagers) ;
 - *la participation des usagers* : participation à des débats publics sur la santé (diverses modalités existantes de participation à la politique de santé publique, à travers des forums, des consultations ou concertations de toute sorte) et niveaux de participation (communication, consultation, concertation, co-décision).

Vous avez bien sûr toute latitude pour traiter d'autres thèmes que la Conférence souhaitera aborder.

II- L'accompagnement pour l'élaboration du rapport

II-1. Les outils d'accompagnement pour l'élaboration du rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé

Des outils sont mis à votre disposition, en cas de besoin, sur l'Intranet du Ministère, rubrique « santé ». Ils sont de plusieurs ordres :

- un **outil de recensement des informations** sur le respect des droits des usagers, présenté plus en détail ci-dessous ;
- un **glossaire** des définitions employées ;
- une **documentation** comportant une bibliographie sur les textes législatifs et réglementaires en vigueur au 1er 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 » et 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.

II-2. L'« outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé »

Il vous est proposé un outil se présentant sous forme d'un tableau Excel, mis à votre disposition sur intranet, rubrique « santé ».

Cet outil a été conçu comme un support qui peut être utilisé par les membres de la formation spécialisée, pour préparer le rapport, au fur et à mesure des besoins.

Ce tableau est structuré sous forme de classeur comportant les onze thématiques sur les droits et le sommaire des thématiques des droits en première page.

Le tableau Excel se présente selon quatre colonnes :

- la première colonne propose l'ensemble des thématiques des droits des usagers du système de santé et leurs déclinaisons réglementaires ;
- la deuxième colonne propose des traceurs. On entend par traceur, une ou plusieurs mesures permettant d'indiquer en quoi un droit est respecté ou non. Les traceurs sont classés selon trois catégories :

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

Procédure(s) mise(s) en place pour respecter le droit (par exemple : modalités d'accès au dossier médical, modalités de communication) ;
Situations de non respect du droit (peuvent être mesurées à partir des réclamations ou des plaintes).

- la troisième colonne indique les sources d'information qui peuvent exister en région, sans préjuger de la qualité des données produites ;
- la quatrième colonne est réservée à la région et aux travaux de la CRS pour faire figurer des observations au fur et à mesure des travaux de la formation spécialisée.
Il s'agit d'un document d'étape qui pourra être amendé à partir des travaux dans les régions.

III – Le calendrier 2006- 2009 :

III-1. Première étape (2006 – 2007)

Il convient d'adresser deux exemplaires du rapport annuel à la Sous-direction Politiques de santé et stratégies – Bureau SD1B - bureau Démocratie sanitaire, selon le modèle prévu par l'arrêté, en renseignant au minimum, les thématiques communes à toutes les régions, d'ici **la fin du premier trimestre 2007**.

III-2. Les perspectives 2007 – 2009

Compte tenu de l'état des connaissances sur les données relatives aux droits des usagers, il sera opportun d'élaborer, à moyen terme, un **référentiel partagé** visant à recueillir et à analyser de façon homogène les données sur le respect des droits des usagers du système de santé. L'objectif sera d'améliorer la compatibilité des données et leur analyse sur la région et/ou au niveau national. Une réflexion, dans ce sens, sera lancée à partir des remontées des rapports des régions élaborés en 2007.

Je vous remercie pour votre participation à ces travaux. Pour toute difficulté liée à la présente circulaire, vous pouvez vous adresser au bureau SD1 B de la DGS par messagerie ou par téléphone, à Mme le Docteur Annie Serfaty (annie.serfaty@sante.gouv.fr ; Tél : 01.40.56.53 45).

Pour le Ministre et par délégation
Le directeur Général de la Santé,

Pr Didier HOUSSIN

[1] Droits des usagers du système de santé : outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre de la Conférence régionale de santé. GRAPHOS (Laboratoire de recherche CNRS sur les organisations de santé rattaché à l'IFROSS (Institut de formation et de recherche sur les organisations et leurs réseaux - Faculté de droit, Université Jean Moulin, Lyon 3), Direction générale de la santé : 53p.

[2] Notamment, les plaintes et réclamations reçues par les établissements de santé, la Commission des relations avec les usagers et de la qualité du système de santé (CRU), le rapport de synthèse de l'ARH sur les CRU, les rapports d'accréditation des établissements de santé, les comptes-rendus d'accréditation, le bilan annuel et le rapport triennal d'évaluation des réseaux, le rapport d'activité de l'Espace de réflexion d'éthique régional ou interrégional, quand il sera installé, les plaintes et réclamations arrivées aux conseils départementaux de l'ordre des médecins, les données sur la médecine extra-hospitalière (consultations de médecine libérale, consultations de prévention,...), les demandes ou plaintes exprimées auprès des associations d'usagers ou de bénévoles, les rapports d'activité de certains services téléphoniques ou d'associations, le rapport de l'observatoire régional des plaintes pour les régions qui en disposent, le rapport d'activité de certaines associations ou groupements régionaux d'associations, les rapports ou études produits par certaines instances régionales ou départementales (URCAM, MRS, URML, Conseil régional ou départemental de l'Ordre des Médecins, CRAM, DRASS, DDASS, Conseil général, villes, ...), données régionales apparaissant dans le rapport annuel de la CNAM (accessible sur internet).

[3] Ceci correspond à un des indicateurs de performance du programme « santé publique et prévention ».