

RAPPORT SPÉCIFIQUE RELATIF AUX CONDITIONS DANS LESQUELLES SONT APPLIQUÉS ET RESPECTÉS LES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

« La conférence régionale de santé procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la conférence nationale de santé.

Ses avis sont rendus publics. »

Textes de référence

- ▶ Article L.1411-12 du code de la santé publique (article 3 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique)
- ▶ Article R. 1411-2 du code de la santé publique (article 1 du décret du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales de santé)
- ▶ Arrêté et circulaire du ministère de la santé et des solidarités du 10 juillet 2006.

Méthode

- ▶ Mise en place par le bureau de la Conférence régionale de santé réuni le 13 novembre 2006, sous la présidence de M. Jean-Paul Guérin, d'une **commission spécialisée**, représentative de tous les collèges et animée par le Pr Jean-Christophe Rozé (collège des personnalités qualifiées) et M. Gérard Allard (collège des représentants d'usagers).
- ▶ Compte tenu de la nécessité de restituer le rapport pour le 31 mars 2007, deux thématiques ont été privilégiées :
 - l'accès au dossier médical,
 - l'expression collective et participation des usagers du système de santé.

L'accès au dossier médical par les usagers du système de santé a été examiné sous deux formes :

- une enquête descriptive qualitative auprès des établissements de soins de la région réalisée par Mme Claire Dély, interne de santé publique à la DRASS
- une enquête auprès des patients ambulatoires dans deux établissements de santé de la région, effectuée par Mme le Dr Juliette Daniel, médecin inspecteur régional adjoint à la DRASS

Les travaux autour de l'expression collective et la participation des usagers du système de santé se sont appuyés sur

- les contributions du collège 2 (usagers de la conférence régionale de santé)
- sur les données fournies par la DRASS et l'ARH
- sur une enquête réalisée pour l'ARH par M. Antoine Auger, inspecteur à la DRASS, auprès des représentants des usagers dans les commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)

La rédaction de cette partie du rapport a été coordonnée par M. Gérard Allard.

Conférence Régionale de Santé
 des Pays de la Loire
 DRASS des Pays de la Loire
 service Politique Régionale de Santé
 MAN - rue René Viviani - B.P. 86218
 44262 NANTES CEDEX 2

Tél. 02.40.12.87.69
 Fax 02.40.12.80.77
 dr44-conference-reg-sante@sante.gouv.fr

Rapport téléchargeable sur le site :
<http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr>

L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

L'enquête descriptive qualitative réalisée en janvier et février 2007 auprès des 155 établissements de soins de la région a obtenu un taux de réponse de 74%. Elle révèle des disparités selon leur taille.

L'enquête auprès de 100 patientes en consultation de gynécologie-obstétrique a été conduite, une semaine donnée en janvier 2007, dans deux établissements de santé, public et privé, le centre hospitalier universitaire de Nantes et la polyclinique de l'Atlantique à Saint-Herblain.

1 - Constats

- ▶ Les établissements s'approprient d'une manière générale de façon satisfaisante le droit du patient d'accéder à son dossier médical : *89% déclarent avoir une procédure interne dont 82 % l'ont écrite.* Ils rencontrent cependant des difficultés pour respecter les délais prévus et pour permettre une consultation du dossier sur place : *43% des établissements déclarent respecter systématiquement et 37% souvent le délai de 8 jours.*
- ▶ Les patients ont connaissance de la possibilité d'avoir accès à leur dossier, mais les procédures leurs paraissent complexes : *74% des patientes enquêtées connaissent ce droit avec des variations importantes entre les deux sites : 55% au CHU de Nantes et 92% à la polyclinique de l'Atlantique.*
- ▶ Le nombre de demandes est relativement important : plus de 4 500 dossiers par an, concernant, pour les 3/4, les grands hôpitaux publics.
- ▶ Les motivations des patients sont en grande partie liées à un besoin d'information et de compréhension de leur état de santé.

2 - Préconisations

▶ L'information sur l'accès

- en reprenant le maximum d'informations sur le livret d'accueil et éventuellement sur le site Internet de l'établissement
- en mettant à leur disposition des fiches d'informations avec demandes pré remplies
- en désignant clairement le service en charge de cet accès.

▶ La consultation sur place

Cette consultation est très clairement prévue par la loi, et les établissements doivent permettre, voire faciliter cette possibilité.

▶ Les délais de transmission

Le respect des délais prévu par les textes nécessite que les établissements concernés examinent les organisations mises en place pour les consultations et les transmissions des dossiers médicaux.

▶ L'implication des CRUQ

Les commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de chaque établissement pourraient examiner ces différents points en s'attardant plus particulièrement avec les représentants des usagers les moyens d'informations à mettre en place pour les patients

L'enquête réalisée auprès des patients a également montré un réel besoin d'informations sur la **personne de confiance**.

Cette réflexion autour de l'accès au dossier médical méritera d'être approfondie pour le prochain rapport :

- en examinant la situation chez les professionnels de santé de ville
- en élargissant l'enquête auprès des patients
- en prenant connaissance du ressenti de l'application de ce droit auprès des professionnels de santé.

Après avoir recueilli et intégré les observations de tous les membres de la conférence régionale de santé des Pays de la Loire, le bureau a émis, à l'unanimité, lors de sa réunion du 26 mars 2007, un avis favorable à ce rapport.

Ce document a aussitôt été transmis à la conférence nationale de santé.

EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS

1 - La représentation des usagers

La représentation et la participation des usagers se sont améliorées au cours de ces dernières années tant dans les instances prévues par les textes que dans les différents groupes de travail ou de suivi du SROS et du PRSP. Ceci a permis aux associations de mieux se connaître et de travailler en commun.

Il serait important de rendre une présence systématique au minimum de deux représentants des usagers (avec si possible possibilité de suppléance) dans les groupes de pilotage ainsi que dans les réseaux de santé.

La présence plus affirmée de ces représentants a encore besoin de progresser. Les institutionnels et professionnels de santé doivent comprendre qu'ils contribuent à faire avancer notre système de santé.

Si les propositions avancées par les groupes de travail et de suivi du SROS et du PRSP sont souvent de qualité, elles ne sont pas toujours applicables faute de moyens financiers ou humains.

La nécessité de faire partie d'une association agréée pour représenter les usagers pose quelques problèmes d'application : délai trop court, mise à l'écart d'un certain nombre de bénévoles impliqués.

Il y a quelquefois confusion entre le rôle des associations représentants les usagers et les associations de bénévoles intervenant dans les établissements.

Il serait utile de bien préciser les différentes missions et encourager la signature de conventions entre les associations de bénévoles et les établissements.

2 - Les commissions de relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (CRUQ)

Pour les représentants des usagers, ce sont des instances de proximité essentielles pour suivre le respect des droits des usagers.

L'enjeu des prochains mois sera tout d'abord de faire mettre en place des CRUQ dans chaque établissement de santé. L'amélioration de leur fonctionnement

devra être recherchée en respectant la périodicité des réunions, en permettant aux représentants des usagers d'accéder à l'examen des réclamations ou plaintes et en associant plus étroitement les représentants des usagers dans la qualité de prise en charge des patients...

La présence des suppléants aux réunions des CRUQ devra être encouragée auprès des établissements.

L'établissement annuel du rapport de la prise en compte des droits des usagers est un point important qui devra être porté par l'ARH auprès des établissements, la synthèse régionale réalisée par l'ARH devrait être un support pour la réalisation du présent rapport annuel.

3 - Un besoin d'informations

Les représentants des usagers expriment pour les patients un besoin d'informations claires sur les services de santé (permanence des soins, honoraires...) ou sur leurs droits (accès dossier médical, personne de confiance, fonctionnement de la CRCI).

4 - Les attentes des représentants des usagers

La représentation des usagers de la santé est assurée par des bénévoles ce qui en fait à la fois sa richesse et sa faiblesse, en particulier au niveau des moyens.

Sur ce sujet une réflexion à la fois régionale et nationale est à engager sur plusieurs pistes :

- ▶ Financer les actions de formation pour leur permettre d'assurer leurs missions (rappel prévu par la loi)
- ▶ Donner les moyens aux instances de représentation de santé pour permettre la participation des usagers (logistique, remboursements de frais)
- ▶ Etendre cette réflexion aux groupes de travail et comité de suivi
- ▶ Mettre en place un financement d'aide aux associations de santé, en fonction de leur activité tel qu'il existe pour les associations de consommateurs
- ▶ Reconnaître un statut du bénévole.

PROPOSITIONS DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

▶ Sur l'accès au dossier médical par les patients

Les établissements de santé doivent examiner les moyens pour faciliter l'accès du patient à son dossier médical en améliorant l'information, en facilitant la consultation sur place et en améliorant les délais de transmission.

La Conférence Régionale de Santé exprime le souhait que l'Agence Régionale d'Hospitalisation reprenne ces points comme éléments de suivi dans les contrats d'objectifs et de moyens des établissements.

▶ Sur les commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

La mise en place des CRUQ est un élément fort du respect des droits des usagers. La finalisation de leur mise en place et l'amélioration de leur fonctionnement devront être recherchées dans l'année à venir avec l'appui de l'ARH.

▶ Sur les documents à établir par les établissements de santé Sur les conditions de mise en œuvre des droits des usagers

L'ARH et la DRASS rappelleront aux établissements de santé leurs obligations en matière de production des divers documents relatifs au respect des droits des usagers et à la qualité de l'accueil et de la prise en charge (rapport de la CRUQ, délibération du conseil d'administration ou de l'organe délibérant compétent... L'ARH établira la synthèse régionale de l'ensemble des informations relatives au respect des droits des usagers et à la qualité de l'accueil et de la prise en charge transmis par les établissements de santé, en vue de la préparation du rapport annuel de la conférence régionale de santé.

▶ Sur les commissions de suivi et groupes de travail du SROS et du PRSP, sur les réseaux de santé

La représentation des usagers doit être prévue et correctement assurée.

La DRASS, l'ARH et l'URCAM devraient faciliter cette représentation pour les commissions et groupes qui les concernent.

▶ Sur la mise en œuvre du plan régional de santé publique (PRSP)

Un besoin d'implication plus fort de toutes les composantes de la Conférence régionale de santé a été exprimé, notamment par les représentants des usagers de cette Conférence.

Le bureau de la conférence régionale de santé examinera cette demande et fera les propositions nécessaires.

▶ Sur la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux

L'information sur la possibilité pour les patients de saisir cette instance doit être développée et la procédure de conciliation simplifiée devrait être encouragée.

Les points concernant la CRCI seront transmis à sa présidente pour qu'elle examine au sein de cette instance les possibilités d'amélioration repris dans le présent rapport.

▶ Sur l'offre et la permanence des soins

Une amélioration de l'information sur l'organisation de l'offre et la permanence des soins est à rechercher.

Une concertation pourrait être organisée par les préfets sur ce sujet avec la participation des professionnels de santé et les représentants des usagers.

▶ Sur les honoraires

Un besoin de transparence et d'information a également été exprimé à plusieurs étapes de la rédaction de ce rapport.

▶ Sur l'aide à apporter à la représentation des usagers

Il est nécessaire que les programmes de formation soient financés et mis rapidement en œuvre.

Les modalités de remboursements des frais engagés par les bénévoles des associations pour les représentations sont à examiner par la DRASS et l'ARH, y compris pour les groupes de travail et les commissions de suivi.