

PROPOSITIONS DU CISS POUR LE PROJET DE LOI SUR LE RENFORCEMENT DES DROITS EN MATIERE DE SANTE

DROITS INDIVIDUELS

Le partenariat de santé et de soin

- 1- Toute personne doit être associée en continu à tous les processus concernant sa santé, et notamment aux décisions de prévention, de diagnostic et de soin qui la concernent.

Ce partenariat suppose la réalisation cumulative d'une série d'obligations :

- *une information claire, complète et compréhensible sur les conditions de la prise en charge,*
- *une information médicale claire, complète et validée qui permette à la personne concernée d'effectuer ses choix thérapeutiques,*
- *l'information médicale comporte la présentation des avantages et des risques des interventions envisagées,*
- *chaque information est située dans l'ensemble du processus de soin de la personne,*
- *une vérification de la compréhension de l'information est réalisée après un temps de réflexion raisonnable,*
- *la possibilité de recueil d'avis fournis par des tiers est explicitement présentée,*
- *le consentement n'est valablement recueilli que lorsque les conditions précédentes sont réunies,*
- *le consentement est formalisé par un écrit signé des deux parties pour certains dépistages (génétique, VIH), pour tout acte médical lourd de conséquence et pour la participation à une recherche biomédicale,*
- *l'information et le consentement sont réitérés pour chaque étape importante de choix thérapeutique.*

- 2- L'urgence, limitée au risque vital immédiat, suspend temporairement la réalisation du partenariat de santé et de soin. Celui-ci doit être réalisé dès que la situation de la personne le permet.
- 3- Pour les mineurs de seize ans la réalisation du partenariat de santé et de soin associe les personnes qui exercent l'autorité parentale. Il n'est pas possible de passer outre au refus explicite du mineur.
- 4- Pour les personnes souffrant d'une capacité de décision réduite ou de troubles graves de la personnalité le partenariat de santé et de soin est conclu sur la base d'une participation étroite des proches, ou des personnes habilitées. Le consentement de la personne directement concernée reste indispensable.

Intimité et dignité

- 1- Le respect de la liberté, de l'intimité et de la dignité des personnes sont assurés dans toutes les structures de consultation et de prise en charge.
- 2- Toute discrimination est sanctionnée sur la base des articles 225-1, 225-2 et 432-7 du code pénal.
- 3- Toute personne doit bénéficier d'une prévention et d'un traitement de ses douleurs tant en médecine ambulatoire qu'à l'hôpital et en clinique.
- 4- Toute personne en fin de vie doit bénéficier d'une mort digne respectueuse de sa volonté. Elle peut désigner, une ou des personnes amenées, en cas d'impossibilité, à faire part de sa volonté.
- 5- Dans tous les établissements ayant une mission d'enseignement, la participation des personnes hospitalisées exige leur accord préalable et chacun a le droit de refuser d'y être impliqué. La participation suppose le respect de la confidentialité et de l'intimité.

Confidentialité et secret professionnel

- 1- La prise en charge des personnes s'effectue dans le strict respect de la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales les concernant.
- 2- Toute circulation d'information s'effectue par l'intermédiaire de la personne concernée. Au sein d'un même établissement de santé la circulation d'information entre praticiens se limite aux seuls éléments nécessaires à l'intervention de chacun.
- 3- Les violations du secret professionnel sont sanctionnées par l'article 226-13 du code pénal.
- 4- Les personnes sont informées du traitement informatique de toutes données les concernant et de leurs droits d'accès, de rectification et de suppression en ce domaine. Ces dispositions concernent l'ensemble des structures de soin et des professionnels de santé.

Accès aux informations de santé

- 1- La personne est propriétaire de l'ensemble des informations et de tous documents concernant sa santé quel que soit leur support.
- 2- La personne doit donner un consentement explicite et renouvelé pour tout enregistrement nouveau. Elle dispose d'un droit de suppression, d'anonymisation et d'un droit de transfert des données en cas de rupture du partenariat de santé et de soin.
- 3- Le droit d'accès à ces informations est direct et inconditionnel.

4- Une médiation facultative est proposée sur ces informations.

Assurabilité

- 1- L'état de santé ne peut faire obstacle à l'assurabilité des personnes que sur la base de motifs légitimes et explicites validés par l'autorité publique. L'alinéa 1 de l'article 225-3 du code pénal est abrogé.
- 2- Les différents types de risque aggravé pouvant justifier une surprime pour l'accès à l'assurance sont déterminés et tarifés sur la base d'un accord entre l'autorité publique et les professionnels de l'assurance après consultation d'experts médicaux et économiques et de représentants d'usagers.
- 3- Il est constitué un fond de garanti pour le financement de l'assurance des risques aggravés pour les personnes dont le niveau économique ne permet pas d'assumer le montant de la surprime.

DROITS COLLECTIFS

Agrément et pouvoirs des associations

- 1- Les associations déclarées ou inscrites (Alsace)
 - *Peuvent recevoir un agrément en matière de santé lorsqu'elle peuvent justifier d'une exerçant une activité effective et publique en vue de la défense des personnes malades, des personnes handicapées, des consommateurs, des usagers du système de santé et de leur famille.*
 - *Elle doivent avoir au moins deux ans d'existence.*
 - *Les associations agréées sont indépendantes de tout corporatisme médical, paramédical et pharmaceutique ; leurs instances dirigeantes doivent être composées pour partie d'usagers indépendants médical, paramédical et pharmaceutique.*
 - *L'agrément des associations nationales est délivré par arrêté conjoint du ministère en charge de la santé et du garde des sceaux.*
 - *L'agrément des associations régionale, départementale ou locale est délivré par arrêté du préfet du département dans lequel l'association a son siège social.*
 - *L'agrément est accordé pour une période de cinq ans. Il est renouvelable dans les mêmes conditions que l'agrément initial.*
- 2- Les associations agréées participent à l'action des autorités publiques en matière de santé publique, d'information et de soutien aux personnes malades et aux usagers du système de santé dans le cadre des lois et règlements en vigueur.
- 3- Les associations agréées peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les faits portant un préjudice direct ou indirect aux intérêts collectifs qu'elles ont pour objet de défendre et qui constituent une atteinte aux

droits des personnes en matière de santé définis dans le code civil et le code de la santé publique.

Elles peuvent mener des actions en réparation et des actions en cessation de pratiques ou agissements illicites en matière de santé et de droit des personnes.

- 4- Lors de la désignation des représentants d'usagers dans les différentes instances il sera vérifié que l'association dont émane le représentant n'a pas de conflit d'intérêt avec l'instance ou l'établissement concerné.
Il est nécessaire que les appels à candidature pour la représentation des usagers dans les différentes instances soient réalisés au moins deux mois avant la désignation et soit l'objet d'une publicité effective.
- 5- Un statut du représentant des usagers est fixé par décret, il comporte un droit à la formation, au congé de représentation et au défraiement des déplacements.

Vigilance sur le respect des droits individuels

- 1- Un observatoire du respect des droits des personnes en matière de santé est créé auprès du premier Ministre. Il collecte toutes les informations en ce domaine, peut servir d'intermédiaire avec les instances régionales de conciliation. Il établit un rapport annuel comportant des recommandations pour le renforcement des droits et des conditions de leur respect.

Conciliation

- 1- Dans chaque établissement est créé un observatoire des relations avec les usagers. Il est composé des représentants des usagers membres du CA, et de trois représentants du personnel médical, infirmier et administratif.
 - *Il est destinataire de la totalité des observations et des plaintes reçues par l'établissement.*
 - *Il participe aux réponses qui leur sont données et informe les usagers de leurs droits.*
 - *Il participe à l'élaboration des instruments de mesure de satisfaction des usagers et à l'analyse de leurs résultats.*
 - *Il formule des recommandations afin d'améliorer les relations entre l'établissement et les usagers.*
 - *Les experts visiteurs d' accréditation rencontrent les membres de cet observatoire.*
- 2- L'observatoire reçoit les usagers ou leur famille sur leur demande. Il les aide à obtenir les informations qu'ils souhaitent et à réguler les problèmes d'organisation et de relation qu'ils soulèvent. Il les informe de leurs droits et des voies de recours dont ils disposent.

3- Au niveau régional il est créé une commission de conciliation animée par une personnalité extérieure indépendante, assistée de quatre représentants des usagers et de trois représentants du personnel médical, infirmier et administratif travaillant dans un établissement et d'un représentant de la médecine de ville.

- *La commission est saisie par écrit et compétente pour traiter tous les différents apparus entre un usager et un établissement de santé quel qu'en soit la nature.
Elle est également compétente pour les différends liés aux relations contractuelles privées.*
- *La commission prépare et valide un accord entre les parties ou constate l'impossibilité d'aboutir à cet objectif.
Elle informe alors l'usager des voies de recours dont il dispose.*

Principe de précaution

Vu l'importance des controverses actuelles sur cette question centrale il est essentiel que l'autorité publique énonce une définition comme cela existe déjà en matière environnementale (loi du 2 février 1995 article 1).

L'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à éviter un risque de dommage grave à la santé des personnes.

