

Droits des malades

La Charte européenne des droits des patients

○ DE QUOI S'AGIT-IL ?

En dépit des différences entre les systèmes nationaux de santé des pays européens, les usagers rencontrent les mêmes atteintes à leurs droits fondamentaux, et ce, malgré des déclarations solennelles sur « le modèle social européen » et sur un droit à l'accès universel à la santé.

C'est pourquoi *Active Citizenship Network*, en tant qu'association de citoyens européens, a voulu réagir au fait que des droits puissent être affirmés dans la théorie, mais déniés dans la pratique, en raison de limites financières.

C'est ainsi qu'elle a décidé en 2002, en collaboration avec 12 associations d'autres États européens, de rédiger une charte européenne des droits des patients. Cette dernière présente 14 droits, visant à la fois à garantir

un « haut niveau de protection de la santé humaine » tel que le prescrit l'article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et à assurer une haute qualité des services fournis par les différents systèmes nationaux de santé en Europe.

Son contenu s'appuie principalement sur la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, mais également sur des textes du Conseil de l'Europe et de l'Organisation mondiale de la Santé (*cf. Textes de référence*).

Cette fiche se propose de préciser le contenu de la charte, d'examiner son intérêt et de décrire ses perspectives à l'avenir.



Collectif Interassociatif Sur la Santé

10, villa Bosquet - 75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49 - Fax : 01 47 34 93 27
www.leciss.org

○ CE QU'IL FAUT SAVOIR

1/ Les 14 droits

1 - Droit aux mesures de prévention

Chaque personne a droit à un service de prévention de la maladie approprié.

2 - Droit d'accès

Chaque personne a le droit d'accéder aux services de santé que son état requiert. Les services de santé doivent garantir l'égalité d'accès à tous, sans discrimination sur la base des ressources financières, du lieu de résidence, de la catégorie de maladie ou des horaires d'accès aux services.

3 - Droit à l'information

Chaque personne a le droit d'accéder à toutes les informations concernant son état de santé, les services de santé, comment y avoir accès et à tout ce que la recherche scientifique et l'innovation technologique rendent disponibles.

4 - Droit au consentement éclairé

Chaque personne a le droit d'accéder à toute information qui pourrait lui permettre de participer activement aux décisions concernant sa santé; cette information est un préalable à toute procédure ou traitement, y compris la participation à la recherche scientifique.

5 - Droit à la liberté de choix

Chaque personne a le droit de choisir librement parmi les différentes procédures de traitement, structures de soin et personnels soignants, sur la base d'informations appropriées.

6 - Droit à l'intimité et à la confidentialité

Chaque personne a droit à la confidentialité des informations qui la concernent, y compris celles relatives à son état de santé et aux procédures diagnostiques ou thérapeutiques auxquelles elle pourrait être soumise. Elle a également droit au respect de son intimité durant les examens, les visites spécialisées et les traitements médicaux/chirurgicaux en général.

7 - Droit au respect du temps des patients

Chaque personne a le droit de recevoir le traitement dont elle a besoin dans un délai bref et déterminé à l'avance. Ce droit s'applique à chaque phase du traitement.

8 - Droit au respect des normes de qualité

Chaque personne a le droit d'accéder à des services de santé de haute qualité, sur la base du respect de normes précises et clairement définies.

9 - Droit à la sécurité

Chaque personne a le droit de ne pas être victime du mauvais fonctionnement des services de santé ou d'erreurs médicales ; elle a droit à des services de santé et des traitements qui répondent à des normes de sécurité élevées.

10 - Droit à l'innovation

Chaque personne a le droit d'avoir accès à des procédés innovants, y compris en matière de diagnostic, et ce conformément aux normes internationales et indépendamment des considérations économiques ou financières.

11 - Droit de ne pas souffrir inutilement

Chaque personne a le droit, dans la mesure du possible, de ne pas souffrir, quelle que soit la phase de sa maladie.

12 - Droit au traitement personnalisé

Chaque personne a droit à des parcours diagnostics ou thérapeutiques conçus, dans la mesure du possible, en fonction de ses besoins personnels.

13 - Droit de réclamation

Chaque personne a le droit de faire une réclamation toutes les fois qu'elle subit un dommage et a le droit de recevoir une réponse en retour.

14 - Droit à être dédommagé

Chaque personne a le droit de recevoir un dédommagement suffisant et dans des délais raisonnablement courts toutes les fois où elle subit un dommage physique, moral ou psychologique causé par un examen ou traitement médical.

Ces 14 droits sont complétés de 3 droits à la « citoyenneté active », qui reconnaissent à tous les individus et groupes de citoyens organisés, la possibilité de promouvoir et de vérifier le respect des droits des patients :

- droit d'accomplir des activités d'intérêt général ;
- droit d'accomplir des activités visant à la défense des droits ;
- droit de participer à l'élaboration des politiques dans le secteur de la santé.

2/ Portée de la Charte

Même si ce n'est pas un texte institutionnel, cette charte est le premier document reconnu, traitant des droits des patients au niveau de l'Union européenne.

Elle est citée comme référence :

- au niveau national, notamment, sur la page du site du ministère de la Santé français, dédiée aux droits des usagers ;
- au niveau européen, dans un avis du Comité économique et social européen sur « les droits du patient » du 26 septembre 2007 et dans deux résolutions du Parlement européen des 15 mars et 23 mai 2007.

La Charte européenne des droits des patients impacte la réglementation européenne en cours d'élaboration (directive relative aux soins transfrontaliers, paquet pharmaceutique,...) et constitue un appui pour la Commission européenne, pour légitimer son intervention croissante dans le champ de la santé.

Les systèmes nationaux de santé de chaque État membre de l'Union européenne présentant des réalités et un cadre juridique différents en matière de droits des usagers du système de santé, la Charte permet de renforcer le degré de protection de ces droits dans les différents contextes nationaux.

Elle peut ainsi être un outil pour harmoniser les systèmes nationaux de santé et aider à la reconnaissance des droits des usagers.

Sa dernière partie (Partie IV), dédiée à sa mise en œuvre, propose des pistes pour rendre les droits effectifs.

Enfin, elle permet de remettre le patient au centre de la politique européenne de santé, alors même que l'Union européenne prend une place grandissante dans ce champ autrefois de la compétence exclusive des États.

3/ La journée européenne des droits des patients, corolaire de la Charte

La Charte européenne des droits des patients est indissociable de l'instauration, toujours par *Active Citizenship Network*, de la « journée européenne des droits des patients », le 18 avril de chaque année. Cette journée est déjà inscrite aux calendriers de plusieurs ministères de la santé comme celui de la France.

En 2010, une proposition de déclaration écrite (n° 41/2010) à l'initiative de trois parlementaires européens (les MEPs, Members of the European Parliament) a été déposée pour soutenir la création d'une Journée européenne annuelle des droits des patients, afin de faire prendre conscience de

l'importance des droits des patients et la responsabilité de tous dans la garantie de leur respect.

Cette action avait pour but d'institutionnaliser l'initiative d'*Active Citizenship Network* afin que cette journée soit célébrée dans tous les États membres et ainsi que tous s'engagent à agir pour le respect des droits des patients.

Bien que la déclaration n'ait pas été adoptée par le Parlement européen et que la Journée européenne des droits des patients n'ait pas encore été « officialisée », ce projet a néanmoins reçu pour 2011 une subvention de la Commission européenne via la Direction générale de la Santé et des Consommateurs (DG SANCO). Représentant une avancée notable dans la reconnaissance des droits des patients et offrant de véritables perspectives, cette subvention permettra l'animation de la Journée européenne au Parlement mi-avril et accompagnera également les déclinaisons nationales le 18 avril, encourageant par là même l'ensemble des ministères en charge de la santé à reconnaître cet événement.

La Journée au Parlement sera également l'occasion de présenter les résultats d'une enquête menée en 2010, auprès de 29 pays européens sur le respect des droits des patients à l'hôpital, afin d'établir un état des lieux sur l'ensemble du territoire européen et de mettre en avant des problématiques communes à tous les États, quelle que soit l'organisation de leur système de santé.

○ POSITION DU CISS

En tant que transposition de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne dans le domaine de la santé, la Charte européenne des droits des patients devrait être reconnue et respectée dans chaque État membre de l'Union européenne, et être appliquée à chaque citoyen européen sans distinction d'âge, de genre, de religion ou de statut socio-économique.

Même si la santé fait partie, à l'origine, des compétences partagées de l'Europe, l'investissement croissant du champ de la santé de la part de la Commission entraîne une influence de plus en plus importante de la législation européenne dans ce domaine.

C'est pourquoi le CISS a décidé de mettre en œuvre une véritable stratégie européenne via :

- un groupe de travail interne sur les sujets européens, afin de mutualiser les connaissances des associations membres du CISS, d'effectuer un travail de veille quant aux dossiers de santé eu-

ropéens à venir et enfin prendre position sur les dossiers en cours tels que la transposition nationale de la directive sur les soins transfrontaliers adoptée en 2011 ;

- le développement de notre réseau européen : que ce soit au niveau politique, via une prise de contact avec les élus et les institutions européennes, mais également au niveau associatif, en rencontrant et collaborant avec des associations de défense des droits des patients au sein d'autres États membres de l'Union européenne.

○ SITES INTERNET UTILES

- Active Citizenship Network
www.activecitizenship.net
- Le Comité économique et social européen
www.eesc.europa.eu/?i=portal.fr.home
- La Commission européenne
<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=509&langId=fr>
- *Espace usagers du système de santé* du Ministère de la Santé (page sur les droits en Europe)
www.sante.gouv.fr/en-europe,5933.html
- Le Parlement européen
www.europarl.europa.eu/portal/fr

○ TEXTES DE RÉFÉRENCE

- La Charte européenne des droits des patients du 15 novembre 2002 accessible sur le site Internet d'*Active Citizenship Network*
- La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (article 12 et 35) du 18 décembre 2000
http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf
- Avis du Comité économique et social européen sur « Les droits du patient » du 26 septembre 2007 (avis d'initiative - SOC/221)
- **Organisation mondiale de la Santé**
Déclaration sur les droits des patients en Europe, Amsterdam, 1994 ;
Charte de Ljubljana sur la réforme de la santé, 1996 ;
Déclaration de Djakarta sur la promotion de santé au XXI^e siècle, 1997.
- **Conseil de l'Europe**
Convention de 1997 sur les droits de l'homme et la biomédecine
Recommandation REC(2000)5 pour le développement des organisations pour la participation du citoyen et du patient au processus décisionnel affectant la santé.

○ EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits - 0 810 004 333 ou 01 53 62 40 30
(pour un appel depuis les DOM-TOM ou à partir d'un portable ou d'un abonnement illimité)

La ligne d'information et d'orientation du CISS sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h.

Vous pouvez également poser vos questions en ligne sur www.leciss.org/sante-info-droits.

