

JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ 2024

DU 18 AVRIL AU 18 MAI

Aucune personne
ne peut faire l'objet
de **discriminations**
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.

Aucune personne
ne peut faire l'objet
de **discriminations**
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.

Aucune personne
ne peut faire l'objet
de **discriminations**
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.

Aucune personne
ne peut faire l'objet
de **discriminations**
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.

Aucune personne
ne peut faire l'objet
de **discriminations**
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.

Aucune personne
ne peut faire l'objet
de **discriminations**
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.

Droit aux mesures de prévention

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

Danielle VACHER, Présidente chez
ANDAR, membre de France Assos Santé

« La notion de prévention en santé regroupe les mesures et les actions qui ont pour but d'améliorer la santé globale d'une personne. Sous le terme unique de prévention se cache en fait plusieurs niveaux, empêcher la survenue de la maladie (prévention primaire), la circonscrire (prévention secondaire), la traiter (prévention tertiaire), empêcher la survenue de troubles inhérents à la maladie (prévention quaternaire)*.

Si les 2 premiers niveaux entrent dans le cadre du droit à l'information, à l'éducation à la santé, le 3eme dans le cadre du droit à l'accès aux soins, le 4eme est le droit à l'accès à l'éducation thérapeutique du patient. Chaque citoyen doit pouvoir bénéficier d'une formation individualisée, c'est-à-dire d'un apprentissage centré sur ses besoins pour lui permettre de vivre le mieux possible sa vie avec sa maladie et ses traitements.

L'ETP doit faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge du patient. En effet l'éducation thérapeutique du patient est juridiquement définie depuis 2009 dans le code de santé publique (art.L.1161-1 à L.1161-4) :

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient ».
Mais à l'heure où l'ALD est remise en question par les économistes de la santé, pouvons-nous être assurés de la mise en place de l'ETP pour tous ? »





**Nicole VALADE, Association VMEH,
Représentante des usagers aux Sablons**

Le droit d'accès aux soins

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.

“Depuis de nombreuses années je suis membre de l'association VMEH45. Je réalise des visites dans les EHPAD ; chaque semaine, je rends visite à Madame X. Il y a un an, elle fait une chute et souffre énormément, elle est donc transportée dans un établissement de santé du Loiret. Après quelques examens, la patiente est renvoyée dans son EHPAD. Le docteur explique à Mme X que sa prothèse de hanche gauche est déplacée et qu'il faudrait une intervention. Il précise qu'en raison de son âge (93 ans), de ses problèmes cardiaques et de sa maigreur, cette opération est très risquée. Mme X souffre beaucoup et ne veut pas rester impotente dans une chambre, elle veut être opérée, ses enfants sont d'accord avec elle. L'établissement ne veut pas intervenir malgré la signature d'une décharge pour la réalisation de l'opération. Après une attente de plusieurs jours, elle va dans un autre hôpital et est hospitalisée, le chirurgien refuse également de l'opérer car le risque est trop important. Mme X est de retour à l'EHPAD, elle insiste à nouveau pour être opérée et signe une nouvelle décharge. Après une longue attente de souffrance physique et morale elle est enfin opérée. L'intervention a réussi, Mme X est de retour à l'EHPAD. Elle a retrouvé sa chambre et ses activités. Elle a dû beaucoup insister pour faire respecter ses droits.”

Le 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.



Anne HANICOTTE, Association UFC Que Choisir (37), Représentante des usagers à l'ARAUCO

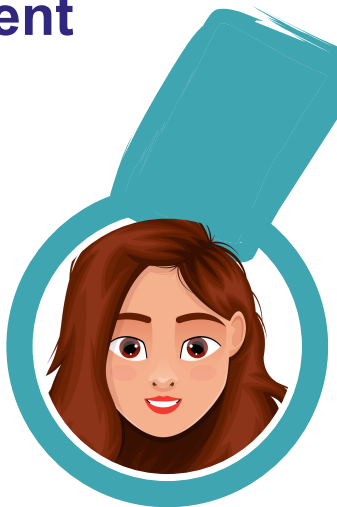
"Le Représentant des Usagers est attentif au respect du droit des patients. Sa participation à la Commission des Usagers, au dépouillement des enquêtes de satisfaction, ses rencontres avec les usagers, sont l'occasion de s'assurer que leurs droits sont bien pris en compte.

Par exemple le droit à l'information qui s'exerce, certes, lors des échanges avec les professionnels de santé, mais aussi par le moyen du livret d'accueil remis à chacun au moment de son admission.

Le RU vérifie que son contenu est suffisamment clair, précis et concret."

Le 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.



**Murielle BOBIET, Association APF France
Handicap (45), Représentante des usagers
à la Clinique Oréliance**

"Lors d'une participation à un protocole spécifique d'une maladie, le praticien doit fournir au patient des explications claires sur le déroulement de la recherche et indiquer à celui-ci son droit de refus de participer à la recherche ou si accord la possibilité d'arrêter à tout moment sans préjudice et sans justification.

Le consentement du patient majeur est nécessaire avant tout acte ou traitement.

Le 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.



Sylvie MOREAU, Association UDAF (18),
Représentante des usagers au Centre
Hospitalier de Vierzon

“Actuellement, quel choix est possible dans un désert médical ?

Les médecins généralistes partent à la retraite en laissant des patients parfois en ALD sans médecin traitant. Des spécialités ne sont plus représentées dans certains départements de la région Centre-Val de Loire. Les professionnels de santé n'acceptent plus de nouveaux patients. Les délais pour obtenir un rendez-vous chez un ophtalmologiste se montent à huit mois. Même pour une simple radio que l'on pouvait passer sous huitaine, il faut attendre minimum un mois ou deux par manque de personnel. Ne parlons pas du dépistage où six mois sont nécessaires puisque ce sont les retraités qui viennent faire les clichés un ou deux jours par mois.

Face à ces constatations, le choix n'est plus une option pour le patient.

Soit il accepte le premier praticien qui lui accorde un rendez-vous sans le connaître soit il persévère dans ses appels téléphoniques sans certitude de réponse s'il souhaite rencontrer le médecin qu'il a choisi.

La situation est préoccupante et la vigilance est de mise si l'on veut continuer à guérir les patients atteints de maladies que l'on sait soigner sans les obstacles que représentent le manque de soignants et les délais de prise en charge trop longs.”

Le 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.



**Frédéric KIELAN, Association AVIAM
France, Conseiller à la Caisse Primaire
d'Assurance Maladie du Cher**

“Le droit à l'intimité et à la confidentialité doit aussi être pris en compte dans l'organisation générale du service notamment lorsque la chambre est partagée et que l'autre personne reçoit de la visite.

Les soignants partent du principe que les patients souhaitent recevoir de la visite. Mais en tant que patient, il y a des personnes (famille ou non) que nous n'avons pas envie de voir.

Il n'est pas demandé si nous souhaitons de la visite et si oui, qui nous acceptons de voir ou non.

Et qu'en est-il de la personne qui partage la chambre et qui malgré elle reçoit la visite de l'autre patient ? Cela peut-être très fatigant d'avoir du passage, d'être avec une personne dont la famille est toujours là, entendre des discussions qui ne nous concernent pas.”

Le 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.



Elisabeth DEMAYA, Association UNAFAM, Représentante des usagers au CH Agglomération Montargoise (CHAM)

« Le droit au respect du temps des patients est un engagement des professionnels de santé.

Un patient se rend disponible pour aller à ses rendez-vous médicaux, il souhaite un temps d'attente limité mais comprend tout à fait qu'il peut y avoir des urgences qui retardent son rendez-vous. Pendant cette « attente », il est important que l'établissement s'intéresse au patient notamment en le tenant régulièrement informé du décalage, afin de lui montrer qu'il n'est pas oublié.

Le respect, l'écoute et la considération des professionnels de santé sont importants pour établir un climat de confiance, apaiser les patients et les aider dans leur prise en charge.

Le patient a besoin de sentir que l'on a de la considération pour lui, il attend de l'empathie de la part des équipes soignantes, même si elles sont épuisées."

Le 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.



Martine BRODARD, Association UFC Que Choisir (45), Représentante des usagers au CHU d'Orléans

« Le droit au respect des normes de qualité est fondamental pour les patients.

C'est en suivant de près les avancées du programme d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins (PACQSS) des établissements que les Représentants des usagers peuvent avoir une bonne perception des efforts consentis pour que les patients bénéficient d'une prise en charge optimale de l'accueil à la sortie des établissements de santé et tout au long de leurs parcours de soins.

Il faut savoir que 40 % des événements indésirables graves sont évitables et il est donc important de tout mettre en œuvre (formation des équipes, retour sur expérience, écoute des patients, etc...) pour identifier les problèmes et mettre en place les actions correctives.

Régulièrement les établissements sont audités afin que la certification de la qualité et de la sécurité des soins soit réalisée : c'est essentiel pour que les patients puissent se faire soigner en toute confiance. »

Le 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.



Elisabeth DEMAYA, Association
UNAFAM, Représentante
des usagers au CH Agglomération
Montargoise (CHAM)

*“ Faire des patients les acteurs de leur propre santé est essentiel.
Le patient devrait plus participer à ses soins, demander des informations et conserver un vrai dialogue avec les professionnels de santé.
Malheureusement, on constate encore en Commission des Usagers des effets indésirables graves, qu'on peut également constater à travers les questionnaires de satisfaction qui restent encore peu nombreux.
Le patient est au cœur de ses soins.
Afin d'éviter le plus possible des insatisfactions face à sa prise en charge, le suivi des soins, et l'incompréhension par rapport aux termes médicaux employés qui génèrent aussi des peurs et de l'insécurité ; nous représentants des usagers sommes le maillon entre le soigné et le soignant.
Il est nécessaire de nous faire connaître afin d'améliorer la sécurité des patients dans les établissements de soins.”*

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.



**Chantal CATEAU, Association Le Lien,
Représentante des Usagers à l'ATTIRO**

Grâce aux innovations technologiques la médecine connaît des bouleversements importants en termes de transformation visant l'amélioration du système de soin ! Autant d'opportunités pour améliorer la qualité des soins et la vie des patients.

Il est aujourd'hui possible, grâce au diagnostic précoce, de prendre en charge et de traiter des maladies plus rapidement.

Innover c'est : mieux écouter le patient, les aidants et les proches en laissant une place à l'information et à son expression pour mieux soigner.

L'apparition des épidémies virales comme celle de la COVID nous ont montré que la santé publique doit être au cœur des réflexions qui portent sur le système de santé du futur.

Innover oui pour optimiser le vieillissement en bonne santé des seniors, gommer les inégalités, prévoir l'impact de la perte d'autonomie et favoriser le vieillissement à domicile le plus longtemps possible.

Le 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.



Sylvie MOREAU, représentante des usagers au Centre Hospitalier de Vierzon

« Combien de fois entend-on encore « il ou elle a souffert ! Aujourd'hui, la souffrance n'est plus une fatalité. Lors d'un séjour en établissement de santé, les professionnels de santé sont amenés à interroger le patient sur l'évaluation de sa douleur. Ils lui expliqueront "l'échelle" qui permet de mesurer, décrire, la douleur ressentie. La réponse apportée par le patient permettra aux soignants de mieux adapter le traitement. Il nous semble qu'en tant que patient, il existe aujourd'hui un certain nombre de médicaments pour y remédier. Il est intéressant de souligner que la quantité d'antalgique utilisée dans un établissement de santé est pris en compte dans les indicateurs de la qualité des soins. Les représentants des usagers sont invités à participer au Comité de lutte contre la douleur (CLUD) et ne doivent pas hésiter à s'y rendre afin de veiller à la bonne prise en charge de la gestion de la douleur pour tous les patients ».

Le 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.



Monique VAN GEYT, Association France Parkinson (37), Conseillère à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de l'Indre-et-Loire

« L'exemple d'un parcours pour 8 séances de chimiothérapie montre la complexité d'un traitement adapté :

A la suite d'un examen, voici ce qui en découle : opération, traitement par chimiothérapie, explication du médecin, produit prescrit, effets secondaires, 8 semaines de traitement, une demi-journée d'hospitalisation chaque semaine, analyses à faire 48h après chaque chimiothérapie. Si infection, appeler le service, pour avoir une ordonnance d'antibiotique et ensuite trouver la pharmacie pour savoir si le traitement est disponible. 5 pharmacies ont dû être visitées pour avoir le traitement. L'information que l'on nous communique à ce moment là : l'antibiotique est pris en charge pour les femmes mais pas pour les hommes.

Conclusion : Le traitement personnalisé est indispensable pour une bonne prise en charge du patient et celui-ci doit être systématiquement accompagné d'informations claires pour lui et pour ses proches. »

Le 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.



Marie-Edith FAVRE, Association UFC Que Choisir (28), Représentante des usagers CH Dreux

“Une hospitalisation ou un soin dans un établissement de santé est souvent source d’angoisse et implique une relation de confiance entre le soigné et le soignant.

Si l’usager estime que cette confiance a été bafouée, que son état de santé n’a pas été pris en compte ou que le résultat rendu n’est pas en adéquation avec ses attentes, il est légitime qu’il puisse adresser une réclamation ou une plainte afin d’obtenir une explication à ce manquement.

Quel que soit le préjudice, faible ou important, l’obligation de l’établissement de santé est de donner une réponse rapidement afin de signifier que la demande est bien prise en compte dans un premier temps. Il proposera ensuite une solution la plus favorable possible, ou dirigera la personne vers une médiation si nécessaire.

Ce qui est important pour apaiser le stress occasionné par des circonstances anormales, c’est que l’usager soit informé tout au long du processus d’enquête et puisse être entendu dans ses inquiétudes et ses demandes.

Il est nécessaire qu’il se sente reconnu et entendu, ce qui permet très souvent de dédramatiser certaines situations.”

Le 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.

Gérard CHABERT, Association APF France Handicap Centre-Val de Loire, Représentants des Usagers au Conseil Territorial de Santé (CTS 37)



“Je suis représentant des usagers au sein de la Commission de Conciliation et d’indemnisation (CCI). Cette instance est chargée de se prononcer sur l’éventuelle indemnisation des victimes d’accidents médicaux, d’affections iatrogènes et d’infections nosocomiales. (il existe plusieurs préjudices patrimoniaux, physiques, moraux ou psychologiques, « sociaux », professionnels).

Lors de la lecture de certains dossiers en Commission des Usagers (CDU), lorsqu’ils rentrent dans le cadre de ceux qui sont étudiés par la CCI, les représentants des usagers peuvent proposer que ces dossiers soient étudiés à la CCI. Notre rôle en tant que représentant des usagers, c’est, également de s’assurer que la demande de l’usager soit étudiée et traitée par la bonne instance.”