18 avril 2011 : journée européenne des droits des patients, rappel des principes et effectivité de leur mise en oeuvre

Cette charte, créée en 2002 à l'initiative du réseau associatif européen Active Citizenship Network et que la journée européenne du 18 avril a chaque année l'ambition de populariser, précise 14 droits essentiels dont peuvent se prévaloir les citoyens européens vis-à-vis de la prise en charge de leur état de santé. Son objectif est de garantir un « haut niveau de protection de la santé humaine » et assurer une « haute qualité des services fournis par les différents systèmes nationaux de santé » en Europe.

La fiche CISS Pratique rappelle les principes de la Charte européenne des droits des patients, dans son contexte politique et juridique communautaire spécifique et en tentant ainsi d'expliciter les implications concrètes qu'elle peut avoir sur des systèmes de santé encore très ancrés dans des cadres nationaux.

Au-delà des principes, le réseau Active Citizenship Network a voulu pour l'édition 2011 de cette journée européenne se pencher sur l'application de ces droits des patients dans différents pays de l'Union.

Une enquête qualitative a pour cela été menée avec l'appui d'associations partenaires dans 19 pays de l'Union européenne*, dont le CISS pour la France. Elle s'est penchée sur l'évaluation, via les associations de patients concernées, de la mise en oeuvre dans leur propre système de santé des droits essentiels des patients que sont celui à l'information, au respect de l'intimité et de la confidentialité, ainsi qu'à l'innovation.

Il en ressort d'abord que la conception même de ce que recouvrent ces droits et de leur étendue varie largement d'un pays à l'autre. Il est donc nécessaire de procéder à une clarification terminologique pour garantir une mise à niveau de la compréhension de ce à quoi peuvent prétendre les patients en termes de prise en charge et du niveau de revendication que doit être celui des associations qui les défendent et les représentent.

Un des aspects concrets plus précisément enquêtés a été les conditions de l'accès au dossier médical au sein des établissements de santé. Si l'appréciation en est globalement bonne, il faut malgré tout noter :

- l'obligation récurrente qui est faite aux usagers de devoir payer pour disposer d'une copie de leur dossier médical (dans 13 pays sur 19, dont la France) ;
- les délais particulièrement longs pour la transmission du dossier relevés dans 5 pays ;
- des problèmes de violation de l'intimité et de circulation non autorisée de l'information médicale identifiés dans 7 pays.

Dans le cadre français, on peut voir que si l'accès direct au dossier médical par l'usager s'est en général amélioré depuis la loi de 2002, elle peut encore être rendue difficile dans certains contextes. C'est notamment le cas dans le cadre de l'affaire actuel du Mediator, où de nombreux usagers nous ont fait part des difficultés qu'ils rencontrent pour obtenir la copie de leur dossier médical auprès de leurs médecins de ville afin de pouvoir justifier de la prescription de cette molécule.

Par ailleurs, la question du recueil du consentement des patients avant une intervention a également

été étudiée en cas d'appendicectomie, de prothèse de hanche, d'hystérectomie et de césarienne.
Elle montre là aussi d'importantes différences entre les pays dans la conception de ce que doit représenter le consentement, dont il apparaît que l'exigence qu'il soit « éclairé » n'est pas généralisée.

Enfin, cette enquête a permis d'identifier les difficultés que rencontrent, dans certains pays, les organisations associatives représentant la société civile pour être entendues et reconnues par les autorités sanitaires et en particulier hospitalières en l'occurrence.

Si la question de la légalité de la représentation associative des usagers du système de santé a été en théorie résolue par la loi du 4 mars 2002 et la création de « l'agrément en santé », on sait que la légitimité et la capacité d'action des associations est encore entravé par le manque de moyens propres dont elles disposent pour jouer pleinement leur rôle dans le développement de la « démocratie sanitaire ». C'est un point essentiel que le CISS aurait souhaité voir aborder dans le cade de l'année 2011 déclarée « années des patients et de leurs droits » … mais qui semble n'avoir malheureusement pas sa place à l'ordre du jour politique.

** Les pays concernés sont : Allemagne, Belgique, Bulgarie, Chypre, Espagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Italie, Lettonie, Lituanie, Malte, Pologne, Portugal, Roumanie, Slovaquie, Royaume-Uni.*