

# SANTÉ

## ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

### Organisation

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

*Direction générale de l'offre de soins*

Département stratégie et ressources

Mission des usagers de l'offre de soins

*Direction générale de la santé*

Division droits des usagers,  
affaires juridiques et éthiques

### **Instruction DGOS/MU/DGS/DDUAJE n° 2013-155 du 8 avril 2013 relative au label et au concours « droits des usagers de la santé » édition 2013**

NOR : AFSH1309642J

Validée par le CNP le 29 mars 2013. – Visa CNP 2013-82.

*Catégorie* : directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

*Résumé* : cette instruction définit les conditions d'attribution du label 2013 « droits des usagers de la santé » par les agences régionales de santé ainsi que les conditions de participation au concours.

*Mots clés* : droits des usagers – label – concours.

*Annexe* : Cahier des charges du label et du concours « droits des usagers de la santé » 2013.

*La ministre des affaires sociales et de la santé  
à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé.*

Le label a été initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits », afin de valoriser les expériences exemplaires et les projets innovants menés en région, en matière de promotion des droits des patients.

Renouvelé en 2012 dans un format qui a permis d'assurer une continuité entre le dispositif de labellisation et la troisième édition du concours « droits des usagers de la santé », le bilan s'est avéré très positif avec :

- une dynamique régionale effective : 20 régions sur 26 se sont impliquées ;
- plus de 200 projets examinés par les commissions spécialisées « droits des usagers » des conférences régionales de la santé et de l'autonomie ;
- plus de 70 projets labellisés, tous valorisés sur l'espace « droits des usagers de la santé », rubrique en région, onglet projets labellisés : <http://espace-droits-usagers.sante.gouv.fr>.

Après délibération du jury, cinq lauréats ont été retenus parmi les projets labellisés en région :

- un projet associatif, celui du collectif interassociatif sur la santé (CISS) de Picardie, intégrant la parole des usagers malades chroniques dans le cursus d'enseignement des études médicales et du master II sanitaire et médico-social, en partenariat avec l'université, la faculté de médecine, l'ARS et l'union régionale des professionnels de santé (URPS) ;
- deux projets hospitaliers, celui du centre hospitalier universitaire de Limoges autour du deuil périnatal et celui du centre hospitalier de Château-Thierry autour du handicap sensoriel ;

- un projet « ambulatoire », celui de l'association Santé service Bayonne et région sur la promotion de la bientraitance dans les soins à domicile;
- un projet institutionnel, celui de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) Bourgogne et Franche-Comté, mené pour remédier aux situations d'exclusion de soins.

Les cinq projets associent des usagers ou des associations d'usagers : chacun d'entre eux a reçu un prix de 2000 €.

Dans ce contexte, il a été décidé de renouveler en 2013 le dispositif de labellisation ainsi que le concours, en tenant compte des retours d'expérience de l'édition 2012, de l'avis de la commission spécialisée « droits des usagers » (CSDU) de la Conférence nationale de santé (CNS) et des observations formulées par les référents des agences régionales de santé.

L'attribution du label, comme la sélection pour la participation au concours, est confiée aux agences régionales de santé en concertation avec les commissions spécialisées « droits des usagers » des conférences régionales de santé et de l'autonomie, sur la base d'un cahier des charges national élaboré par la direction générale de l'offre de soins en collaboration avec la commission spécialisée « droits des usagers » de la conférence nationale de santé, les référents des agences régionales de santé ainsi que les directions du ministère des affaires sociales et de la santé (DSS, DGS, DGCS) et le secrétariat général des ministères sociaux.

Les modalités de lancement du label au niveau régional sont laissées à l'appréciation de chaque ARS, l'ensemble des informations sont disponibles sur l'espace « droits des usagers de la santé » : <http://espace-droits-usagers.sante.gouv.fr>.

La valorisation des actions labellisées sera assurée par le ministère en charge de la santé selon les modalités suivantes :

- mise en ligne des projets labellisés, sur l'espace « droits des usagers de la santé », rubrique en région, onglet projets labellisés ;
- intégration des événements menés en région autour de la labellisation par la mise à l'agenda ou en actualité sur l'espace « droits des usagers de la santé » ;
- actions de promotion éditoriale.

Les projets labellisés ainsi que les projets lauréats du concours feront l'objet d'un suivi. Ce suivi peut être réalisé par les ARS pour les projets labellisés et sera menée par la direction générale de l'offre de soins pour les lauréats du concours.

Vous trouverez ci-joint le cahier des charges du label et du concours « droits des usagers de la santé », édition 2013, qui précise les priorités retenues pour 2013, accompagné de la grille d'analyse des projets admis au concours.

Les référents du label et du concours 2013 au ministère des affaires sociales et de la santé sont :

- Sandrine PERROT, mission des usagers de l'offre de soins, direction générale de l'offre de soins (DGOS-MU@sante.gouv.fr) ;
- Michel CHAPON, webmestre de la direction générale de l'offre de soins (michel.chapon@sante.gouv.fr).

Nous vous invitons dès à présent à diffuser le cahier des charges auprès de l'ensemble de vos partenaires afin de renforcer la dynamique de 2012 pour la promotion des droits des usagers dans notre système de santé.

Pour la ministre et par délégation :

*Le directeur général de l'offre de soins,*  
J. DEBEAUPUIS

*Le directeur général de la santé,*  
J.-Y. GRALL

ANNEXE



LABEL ET CONCOURS 2013  
« DROITS DES USAGERS DE LA SANTÉ »  
**Cahier des charges**

## I. – LE CONTEXTE ET LA PROBLÉMATIQUE

Le label « droits des usagers de la santé » a été initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits ». Il vise à valoriser des expériences exemplaires et des projets innovants en matière de promotion des droits des patients.

Reconduit en 2012, le bilan de la labellisation s'avère très positif :

- une dynamique régionale effective avec 20 régions sur 26 qui se sont impliquées ;
- plus de 200 projets examinés par les commissions spécialisées « droits des usagers » des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- plus de 70 projets labellisés, tous valorisés sur l'espace « droits des usagers de la santé » du site du ministère chargé de la santé : [www.espace-droits-usagers.sante.gouv.fr](http://www.espace-droits-usagers.sante.gouv.fr).

Dans ce contexte, il a été décidé de rééditer l'expérience de labellisation en 2013. En tenant compte du retour d'expérience de l'édition 2012, de l'avis de la commission spécialisée « droits des usagers » de la Conférence nationale de santé (CNS) et des observations formulées par les agences régionales de santé (ARS).

L'édition 2013 inscrit la promotion des droits des usagers dans la logique de parcours de vie et de santé en intégrant les recommandations de la CNS sur la nécessité d'une convergence des droits entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Elle permet une continuité entre le dispositif de labellisation et la quatrième édition du concours « droits des usagers de la santé » qui viendra récompenser, en fin d'année, les meilleurs projets labellisés, dans la limite de deux par région. La sélection est faite par les ARS, après avis de la commission spécialisée droits des usagers des CRSA, puis communiquée au ministère chargé de la santé.

Un jury représentant les différentes composantes de notre système de santé examinera les projets labellisés sélectionnés par les ARS et décernera des prix à cinq lauréats dont les projets auront été jugés particulièrement exemplaires.

À titre d'exemple, le jury du concours 2012 a récompensé cinq lauréats parmi les projets labellisés en région :

- un projet associatif, celui du collectif interassociatif sur la santé (CISS) de Picardie, intégrant la parole des usagers malades chroniques dans le cursus d'enseignement des études médicales et du master II sanitaire et médico-social, en partenariat avec l'université, la faculté de médecine, l'ARS et l'union régionale des professionnels de santé (URPS) ;
- deux projets hospitaliers, celui du centre hospitalier universitaire de Limoges autour du deuil périnatal et celui du centre hospitalier de Château-Thierry autour du handicap sensoriel ;
- un projet ambulatoire, celui de l'association Santé service Bayonne et région sur la promotion de la bientraitance dans les soins à domicile ;
- un projet institutionnel, celui de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) Bourgogne et Franche-Comté, mené pour remédier aux situations d'exclusion de soins.

Les cinq projets associent des usagers ou des associations d'usagers : chacun d'entre eux a reçu un prix de 2 000 €.

Comme en 2012, le label et le concours sont ouverts à tous les acteurs du système de santé qui souhaitent s'engager dans une action innovante autour de la promotion des droits des usagers, mais également aux collectivités territoriales qui développent, pour certaines, des projets expérimentaux au niveau de leur territoire.

Concernant les professionnels de santé, le label rejoint les objectifs poursuivis par le Conseil national de l'ordre des médecins, qui souhaite renforcer le respect du droit à l'information et à l'accompagnement des patients, tant par les médecins libéraux qu'hospitaliers et salariés.

## II. – LE PÉRIMÈTRE DU LABEL ET DU CONCOURS 2013 « DROITS DES USAGERS DE LA SANTÉ »

### 1. Les thématiques privilégiées

En 2013, les axes thématiques s'appuient sur les recommandations issues des rapports sur les droits des usagers de la CNS.

Six axes thématiques, non exhaustifs, seront particulièrement privilégiés :

- faire converger les droits des usagers des structures sanitaires, sociales et médico-sociales, notamment au travers de la participation des usagers (CRUQPC, CVS) et par la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés au secteur ambulatoire (CRUQ-PC territoriale ou ambulatoire) ;
- favoriser la médiation en santé dans les structures sanitaires, médico-sociales et à domicile ;
- renforcer la mesure de l'effectivité des droits des usagers par la mise en place d'indicateurs qualité et d'outils favorisant le traitement et l'analyse systématique des réclamations et des plaintes ;
- mobiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers ;
- accompagner les évolutions du système de santé dans le respect des droits des usagers (télé-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers) ;
- renforcer et préserver l'accès à la santé, y compris à la prévention pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables, fragiles (mineurs, majeurs protégés, personnes en perte d'autonomie, personnes souffrant de troubles psychiques, personnes déficientes intellectuelles...), étrangers, personnes placées sous main de justice.

Ces thématiques sont indicatives et serviront de guide pour l'attribution du label et au concours.

## **2. Les candidats admissibles à la labellisation 2013**

- les associations et les fondations exerçant leur activité dans le domaine de la santé et médico-social comme les associations d'usagers et/ou les associations et organisations professionnelles ;
- les établissements de santé et les établissements médico-sociaux ;
- les professionnels de santé :
  - exerçant une activité libérale en ville, que ce soit à titre individuel ou dans le cadre d'un regroupement (réseaux de santé, structures de proximité...);
  - des services d'intérêt général dédiés à la prévention (services de PMI, santé scolaire et universitaire, santé au travail).
- les institutions et organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits : ARS, agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, mutuelles, organismes de recherche...

Les secteurs sanitaire comme médico-social entrent dans le champ du label car ils correspondent au champ de compétences des ARS.

## **3. La nature des projets labellisables**

Toute action visant à promouvoir les droits des patients individuels et collectifs est susceptible d'être labellisée, dans la mesure où elle a un caractère innovant et reproductible. L'implication des usagers dans les projets retenus pour la labellisation sera particulièrement recherchée.

Les résultats du label et du concours 2012 peuvent être consultés à titre indicatif pour illustrer la nature des projets attendus dans le cadre du label.

Des critères de sélection sont proposés ci-dessous, qui pourront être adaptés aux spécificités du contexte local.

# **III. – LES PROPOSITIONS DE PROCÉDURE POUR LA LABELLISATION DES PROJETS ET LEUR SÉLECTION POUR LE CONCOURS**

## **1. L'information sur le dispositif de labellisation**

Les modalités de lancement du label au niveau régional (appel à projets, diffusion presse...) sont laissées à l'appréciation de chaque ARS sachant que l'ensemble des informations sera disponible prochainement sur l'espace Internet « droits des usagers du système de santé » : [www.espace-droits-usagers.sante.gouv.fr](http://www.espace-droits-usagers.sante.gouv.fr).

## **2. L'analyse et la sélection des projets**

Comme en 2012, il est proposé de confier l'attribution du label « droits des usagers de la santé » aux ARS, après avis des commissions spécialisées « droits des usagers ». Les critères de sélection pourront être mis en cohérence avec les priorités des plans stratégiques régionaux de santé en matière de droits des patients.

Pour être recevables, les initiatives présentées satisferont aux caractéristiques suivantes :

- être des projets modélisables et/ou transposables, sinon à l'ensemble du champ d'activité décrit *supra*;
- être des projets associant les usagers, qu'ils en aient eu l'initiative ou qu'ils y participent;
- être des projets qui s'inscrivent dans la durée;
- favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits;
- être des projets développés avec des supports informationnels, pédagogiques.

Chaque projet est déposé au moyen du formulaire accessible sur l'espace « droits des usagers de la santé » : <http://espace-droits-usagers.sante.gouv.fr> (bouton « soumettre un projet à labelliser »), et accompagné d'un descriptif détaillé du mode opératoire, de trois pièces jointes au maximum permettant une meilleure illustration. La première pièce jointe (image, son, vidéo) fera l'objet d'une mise en ligne si le projet est labellisé et/ou retenu comme lauréat au concours.

Ci-joint, en annexe 1, la grille d'analyse des projets labellisés au concours, à titre indicatif.

### 3. Le calendrier

Le recueil des candidatures à la labellisation démarre à la réception de l'instruction et se poursuit jusqu'au 31 décembre 2013.

Les ARS proposeront les meilleurs projets labellisés admis à concourir au niveau national, dans la limite de deux par région, jusqu'au 11 octobre 2013.

Le jury du concours national se réunira le 15 novembre 2013 : les résultats seront annoncés le 6 décembre 2013.

### 4. La valorisation des projets labellisés dans le dispositif national

Les projets labellisés feront l'objet d'une valorisation, notamment par la mise en ligne d'informations relatives au projet au sein de l'espace « droits des usagers de la santé », cela au moyen du formulaire *ad hoc* en ligne. L'objectif étant de partager les projets labellisés et lauréats du concours et d'en favoriser la reproductibilité.

Un suivi et une mise à jour seront assurés par les ARS pour les projets labellisés au niveau régional et par la mission « usagers de l'offre de soins » de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour les lauréats du concours national.

Un événement viendra clore l'année avec la sélection nationale des meilleurs projets.

## IV. – LA PROTECTION DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL ET LA PUBLICITÉ DES PROJETS PRIMÉS

Les porteurs des projets labellisés dans le cadre de ce dispositif autorisent le ministère chargé de la santé à divulguer leurs identités. Ils l'autorisent également gracieusement à diffuser, sur le site Internet du ministère, le mode opératoire de leurs initiatives, y compris s'il s'agit d'un support vidéo.

ANNEXE 1

GRILLE D'ÉVALUATION DES PROJETS LABELLISÉS ADMIS À CONCOURIR

Nom du participant: .....

Catégorie:

- associations, fondations des domaines de la santé et médico-social;
- les établissements de santé et les établissements médico-sociaux;
- les professionnels de santé (exerçant une activité libérale à titre individuel ou regroupé, des services d'intérêt général dédiés à la prévention, des services de soins à domicile);
- les institutions et organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits: agences régionales de santé (ARS), agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, mutuelles, organismes de recherche...

Thématique concernée:

- faire converger les droits des usagers des structures sanitaires, sociales et médico-sociales, notamment au travers de la participation des usagers (CRUQPC, CVS) et par la mise en place d'un dispositif expérimental adapté au secteur ambulatoire (CRUQ-PC territoriale ou ambulatoire);
- favoriser la médiation en santé dans les structures sanitaires, médico-sociales et à domicile;
- renforcer la mesure de l'effectivité des droits des usagers par la mise en place d'indicateurs qualité et d'outils favorisant le traitement et l'analyse systématique des réclamations et des plaintes;
- mobiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers;
- accompagner les évolutions du système de santé dans le respect des droits des usagers (télé-santé, télémédecine, maison et centre de santé, soins de santé transfrontaliers);
- renforcer et préserver l'accès à la santé, y compris à la prévention pour tous par, notamment, une information adaptée aux personnes vulnérables, fragiles (mineurs, majeurs protégés, personnes en perte d'autonomie, personnes souffrant de troubles psychiques, personnes déficientes intellectuelles...), étrangers, personnes placées sous main de justice.

|   |                |
|---|----------------|
| Capacité du projet à être modélisable et/ou transposable à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale   | .../5          |
| Capacité du projet à s'inscrire dans la durée   | .../5          |
| Capacité du projet à favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits         | .../5          |
| Originalité du projet/caractère innovant  | .../2,5        |
| Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, la participation des usagers à leur élaboration, les réalisations concrètes et mesurables) | .../2,5        |
| Total note  | .../20         |
| POINTS FORTS  | POINTS FAIBLES |
|   |                |

GRILLE D'ANALYSE DES PROJETS

Intitulé du projet: .....

Nom du rapporteur: .....

Appréciation générale sur le projet: .....

.....

Propositions du rapporteur: .....

.....

Pour mémoire:

- prix: répond parfaitement au cahier des charges;
- prix spécial: projet particulièrement innovant et contribuant à la connaissance et à la promotion des droits des usagers individuels et/ou collectifs.