



Droits des patients et participation des patients en Suisse

Rapport en réponse aux postulats 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli et
12.3207 Steiert

Condensé

Berne, le 24 juin 2015

1) Contexte

Trois interventions parlementaires portant sur le même sujet, à savoir les postulats Kessler (12.3100 Améliorer les droits des patients), Gilli (12.3124) et Steiert (12.3207), chargent le Conseil fédéral d'élaborer un rapport faisant le point sur les droits des patients en Suisse et, le cas échéant, de formuler des recommandations¹. Outre une présentation de la situation juridique, ce rapport doit notamment indiquer quels instruments permettraient d'améliorer l'information et la transparence sur les droits des patients, et quelles mesures garantiraient l'application uniforme de ces droits. La question de l'octroi aux organisations de patients de droits de participation et d'action doit également être analysée. En outre, la stratégie Santé2020 du Conseil fédéral invite à renforcer les droits des patients et à améliorer la participation des patients et des assurés dans les processus relevant de la politique de la santé. Le présent rapport expose tant le statut des patients dans l'ordre juridique suisse que la fonction et les possibilités de participation des organisations de patients. Après une comparaison avec des réglementations étrangères et une présentation des avis des acteurs concernés, il se termine par une évaluation et des possibilités d'action.

2) Statut des patients dans l'ordre juridique suisse

Sont considérés comme droits des patients le droit à un traitement médical conforme à l'état de la science, le droit à la protection de la dignité et de l'intégrité, le droit à l'information et au consentement (dont la possibilité, p. ex., de faire connaître sa volonté dans des directives anticipées) ainsi que le droit à la tenue d'un dossier médical, à sa consultation et à la protection des données du patient. S'y ajoutent des prétentions en responsabilité et des droits procéduraux qui garantissent la réalisation de ces droits matériels.²

Le statut juridique des patients en Suisse présente les caractéristiques suivantes :

- *Etat de la législation* : s'il incombe en principe aux cantons de réglementer les droits des patients, la Confédération n'ayant pas de compétences étendues en la matière, de nombreux domaines sont régis par des règles de droit fédéral qui ont une influence sur le statut juridique des patients (législation sur les épidémies et les produits thérapeutiques, p. ex.). Il n'existe pas, au niveau fédéral, de réglementation régissant les droits des patients dans la pratique médicale quotidienne ; les dispositions pertinentes à ce sujet figurent principalement dans le code civil et le droit des assurances sociales. Les législations cantonales sur les droits des patients se distinguent, quant à elles, par leur grande diversité de densité réglementaire et par le fait qu'elles reflètent des choix différents de niveau et de mode de réglementation. Enfin, il existe également, dans le monde médical, des instruments d'autorégulation sur la question des droits des patients.
L'état de la législation se caractérise ainsi par un manque d'unité, un morcellement et une densité normative fluctuante. A cela s'ajoute l'absence de centralisation de l'information sur les questions liées aux droits des patients. La population se trouve par conséquent confrontée à des sources d'information multiples et fragmentées, tant publiques que privées.
- *Droits matériels* : cette situation d'hétérogénéité et de fragmentation n'a toutefois pas de conséquences négatives sur le plan matériel, car les principaux droits des patients (droit d'obtenir un traitement médical, droit à l'information et au consentement, droit à la protection de leurs données personnelles, p. ex.) découlent de droits fondamentaux qui doivent être respectés à tous les échelons étatiques. Les droits matériels des patients ne présentent dès lors pas de lacunes.
- *Droits des patients dans la pratique* : le statut juridique du patient n'est pas contesté dans la pratique. La mise en œuvre se heurte néanmoins à des difficultés pratiques et est en partie lacunaire.

¹ A noter également les réponses données par le Conseil fédéral aux interventions suivantes : motion Graf-Litscher ([12.3103 Infections hospitalières. Renversement du fardeau de la preuve](#)) ; motion Hardegger ([12.3104 Prévenir les infections hospitalières. Dispositions légales régissant les mesures d'hygiène](#)) ; interpellation Schmid-Federer ([12.3134 Revoir les droits des organisations de patients](#)) ; postulat Heim ([13.4151 Fonds pour les patients](#)) ; le postulat n'a pas encore été traité.

² Les réglementations du droit des assurances sociales ont aussi des conséquences sur le statut juridique des patients ; elles ne sont toutefois pas abordées dans le présent rapport, car elles sont l'objet d'autres travaux en cours.

C'est ce qui ressort de la jurisprudence, de la littérature scientifique et de la pratique. Une mauvaise communication et le caractère incomplet des informations fournies, par exemple au sujet des alternatives thérapeutiques, sont des reproches souvent adressés aux professionnels de la santé. Enfin, la question des manquements aux devoirs de diligence des médecins revient aussi régulièrement sur le tapis.

- *En cas de litige* : les patients ont souvent accès à des services de médiation (ombudsman) et peuvent se faire conseiller par des organisations de patients. Ces instruments permettent de régler rapidement et à l'amiable de nombreuses plaintes. La surveillance cantonale sur les institutions de santé et les professions de la santé joue également un rôle important pour assurer le respect des droits des patients. Certains cantons, surtout en Suisse romande, offrent la possibilité d'adresser les plaintes à des commissions publiques spécifiques, ce qui permet aussi aux autorités de surveillance d'obtenir des informations précieuses pour leur activité.

Si aucune solution ne peut être trouvée par la voie extrajudiciaire, la législation suisse ne prévoit aucune mesure spécifique en faveur des patients au niveau du droit de la preuve ou de la procédure. Les exigences auxquelles un patient doit alors satisfaire pour faire valoir ses demandes de dommages-intérêts en justice sont généralement élevées. Cette situation tient principalement à la difficulté de prouver les erreurs, à la nécessité de recourir à une expertise médicale, ainsi qu'à la longueur et au coût élevé de ces démarches. A cela s'ajoute souvent une incertitude sur le régime de responsabilité applicable lors d'un traitement hospitalier (droit cantonal de la responsabilité de l'Etat ou droit privé fédéral).

- *Prévention des dommages* : il n'existe pas de prescriptions valables pour toute la Suisse en la matière. Ce n'est qu'au niveau cantonal que l'on trouve, par exemple, l'obligation ponctuelle d'utiliser un système de notification des erreurs. De même, les mesures élaborées dans le cadre de la stratégie fédérale en matière de qualité (chirurgie, médication, p. ex.) ou d'autres programmes (pour prévenir les infections nosocomiales, p. ex.) ne sont pas mises en œuvre partout.

3) Statut et fonction des organisations de patients et possibilités de participation dans les processus relatifs à la politique de la santé

Les organisations de patients assument d'importantes tâches d'information et de conseil, qui sont d'ailleurs indemnisées par la plupart des cantons. Contrairement aux institutions actives dans des domaines similaires (protection des consommateurs, égalité entre hommes et femmes), le statut de ces organisations n'est pas réglé par la loi à l'échelle fédérale. Aucun droit particulier de plainte ou de dénonciation ne leur est notamment reconnu, selon toute apparence aussi à l'échelle cantonale.

Il arrive – mais cela n'a rien de systématique – que les organisations de patients, aussi bien d'intérêt général que centrées sur des maladies spécifiques (y compris les ligues de la santé et les institutions d'entraide), soient associées, au niveau fédéral comme au niveau cantonal, à la phase de préparation (élaboration de projets de loi ou de stratégies, p. ex.) ou à la phase d'exécution de certaines politiques (mise en œuvre de stratégies ou préparation de l'exécution, p. ex.) pour faire valoir les intérêts des patients. Certaines lois prévoient également la représentation des patients au sein d'instances du secteur de la santé. Enfin, les organisations de patients jouissent des droits de participation habituels (participation aux consultations, p. ex.).

Sur le plan structurel, il n'existe pas d'organisation faîtière dotée de la représentativité et des ressources nécessaires pour exprimer l'ensemble des intérêts des patients et les faire valoir dans les processus politiques pour le compte des diverses organisations de patients. Facteur aggravant, les diverses organisations n'ont souvent pas de moyens financiers et humains suffisants pour traiter en profondeur la politique de la santé dans toute la variété de ses thématiques et, partant, pour prendre position sur les nombreux projets déposés dans ce domaine au niveau fédéral et cantonal ou pour siéger dans toutes les instances pertinentes.

4) Situation dans d'autres pays

Les pays européens étudiés suivent des approches différentes en matière de réglementation. Des liens étroits existent ici avec la structure interne (centralisée ou fédérale) des pays, avec l'organisation de leur système de santé (fournisseurs de prestations publics ou privés) et avec les réglementations sur le financement et les assurances sociales. On peut faire les constatations suivantes :

- *Forme de la réglementation* : de nombreux Etats ont regroupé les droits des patients dans des lois spécifiques (Belgique, Finlande, Espagne), dans des lois nationales sur la santé (France, Danemark) ou dans une section spécifique du code civil (Allemagne, Pays-Bas).
- *Contenu de la réglementation* : les législations contiennent essentiellement les droits classiques, mais avec une densité normative et un degré de concrétisation très variables. Presque tous les Etats examinés prévoient en outre des prescriptions spécifiques visant à promouvoir l'information sur les questions liées aux droits des patients. Les institutions chargées des conseils, de la médiation ou de la surveillance dans le domaine des droits des patients sont elles aussi largement répandues dans les pays étudiés.
- *Réglementations spécifiques en matière d'indemnisation* : certains Etats se sont dotés de règles spécifiques pour l'indemnisation des dommages liés à des traitements médicaux (France, Belgique, Suède, Autriche, Danemark et Finlande). Ces systèmes sont subsidiaires ou alternatifs au droit général de la responsabilité civile. Ils vont souvent de pair avec des comités d'experts qui procèdent, gratuitement ou à peu de frais, à une (première) évaluation médicale des droits. Quelques Etats proposent en outre des offres de représentation juridique ou de conseil pour aider les patients à faire valoir leurs droits.
- *Statut des organisations de patients et possibilités de participation dans les processus relatifs à la politique de la santé* : à ce jour, cinq des Etats étudiés ont réglé de manière contraignante les droits de participation des organisations de patients (Allemagne, Autriche, France, Pays-Bas et Suède). Dans nombre de pays, les représentants des patients siègent de manière systématique dans les organes étatiques. Certains pays ont prévu des mécanismes de participation institutionnalisés.

5) Evaluation et possibilités d'action

Les évaluations et possibilités d'action ont été réparties en quatre champs d'action.

Champ d'action A : droits des patients d'un point de vue matériel

Comme cela a été déjà indiqué, les droits matériels des patients ne présentent pas de lacunes ; la comparaison avec les législations d'autres pays le confirme. L'état de la législation en Suisse se caractérise toutefois par un manque d'unité, un morcellement et une densité normative fluctuante. A cela s'ajoute le fait que la population est confrontée à des sources d'information multiples et fragmentées, tant publiques que privées.

Une loi fédérale sur les droits des patients permettrait de remédier à ces insuffisances ; elle constituerait en même temps la structure réglementaire nécessaire pour viser directement une application uniforme sur l'ensemble du territoire au moyen de prescriptions procédurales (p. ex., allègement du fardeau de la preuve) et de structures (p. ex., offres de conseil et de médiation) (cf. champs d'action B et C). Cela supposerait l'adoption d'une norme de compétence fédérale sans apporter de nouveautés essentielles sur le plan matériel. Le rapport coûts-bénéfices de cette approche ne semble donc pas favorable à l'heure actuelle, de l'avis des acteurs consultés. D'autres approches (p. ex. l'introduction dans le droit civil d'un nouveau type de contrat, le « contrat thérapeutique ») ne semblent globalement pas aboutir davantage au résultat escompté.

Le manque de transparence pourrait toutefois être comblé par une information à l'échelle nationale sur la question des droits des patients. Cette approche spécifiquement adaptée aux lacunes constatées dans le respect de la répartition actuelle des tâches entre la Confédération et les cantons permettrait un accès centralisé à des informations objectives et appropriées sur la question des droits des patients. Il s'agirait en particulier d'informer, d'entente avec les cantons et d'autres acteurs, sur les droits et possibilités d'action des patients, ainsi que sur les offres de médiation et de conseil. Un portail d'accès

électronique permettrait d'exploiter, en le coordonnant, le matériel d'information existant des divers acteurs. Ce mandat d'information ne comprendrait toutefois pas les offres de conseil et de médiation en lien avec les plaintes individuelles des patients ; cette tâche resterait de la compétence des services de médiation et de conseil des cantons et des autres acteurs. A l'instar de l'approche qui a fait ses preuves dans le domaine de la protection du consommateur en général, le mandat d'information pourrait être confié à des organisations qualifiées extérieures à l'administration. Ce mandat, incluant la possibilité d'octroi d'aides financières, impliquerait de créer une loi sur l'information des patients. La principale base constitutionnelle serait l'art. 97 Cst. Les modalités concrètes d'une telle loi devraient être étudiées plus en détail.

Possibilité d'action	Acteur
A1 Confier un mandat d'information à la Confédération (examen d'une loi sur l'information destinée aux patients)	Confédération

Champ d'action B : droits des patients dans la pratique

Droits des patients dans la pratique médicale quotidienne : le respect des droits des patients, et en particulier la prise en compte du patient dans la relation thérapeutique, n'est pas contesté. La nécessité d'une bonne entente dans la relation thérapeutique et le fait que le patient doit disposer d'une information complète et compréhensible pour être à même de prendre une décision sont des faits également admis. Des efforts supplémentaires sont toutefois nécessaires pour remédier aux lacunes souvent constatées sur le plan de la communication et aux plaintes concernant l'information. Les possibilités d'action dans ce domaine s'adressent principalement aux acteurs de terrain et s'inscrivent dans le prolongement des efforts déjà déployés sur ce problème.

Possibilité d'action	Acteurs
B1 Renforcer le statut du patient dans la pratique médicale quotidienne, a) en garantissant les compétences linguistiques des professionnels de la santé dans l'exercice de leur profession ; b) en renforçant les compétences en communication des professionnels de la santé pendant leur formation universitaire, postgrade et continue ; c) en responsabilisant davantage les patients dans la relation thérapeutique concrète ; d) en s'assurant que les patients soient informés de manière complète et compréhensible ; e) en prévoyant qu'un second avis soit recueilli ; f) en prévoyant la possibilité d'impliquer les proches	Cantons ; Institutions de formation, organismes d'accréditation ; Professionnels et institutions de santé , Organisations de patients

Services de médiation et de conseil, offres de conseil des organisations de patients : vu l'asymétrie de l'information bien réelle entre le professionnel de la santé et le patient pour ce qui est des connaissances spécifiques à la médecine, l'utilité d'offres de médiation et de conseil indépendantes et à bas seuil ainsi que d'offres de conseil proposées par les organisations de patients est largement admise. Les options sur ce point visent par conséquent à assurer la qualité de ces offres et la possibilité pour les patients, indépendamment de leurs moyens financiers, d'y accéder dans l'ensemble du pays.

Possibilités d'action	Acteurs
B2 Garantir l'existence et la qualité de services de médiation indépendants	Cantons ; Associations faitières des professionnels
B3 Garantir l'existence et la qualité des conseils prodigués par les organisations de patients	Cantons ; Organisations de patients

Surveillance cantonale : le respect par les professionnels de la santé de leurs obligations professionnelles et la surveillance des institutions de santé sont la condition du respect des droits des patients et justifient une surveillance par les cantons. Certains cantons (notamment en Suisse romande) ont constitué des commissions interdisciplinaires de surveillance, chargées d'examiner les plaintes des patients, ce qui permet aussi aux autorités de surveillance d'obtenir des informations précieuses pour leur activité. Les connaissances acquises par les organisations de patients dans le cadre de leur activité de conseil sont, à l'inverse, apparemment peu exploitées par la surveillance. Elles peuvent pourtant s'avérer pertinentes pour la protection de l'ensemble des patients lorsqu'elles mettent en lumière des insuffisances répétées dans la façon dont les professionnels de la santé exercent leur profession. Ce problème vient notamment du fait que les patients concernés par ces insuffisances s'abstiennent généralement, en raison de leur état de santé, d'entreprendre des démarches mettant en cause les professionnels de la santé. Il est donc important que les connaissances acquises par les organisations de patients puissent être mieux exploitées par les autorités cantonales de surveillance. Il est aussi possible d'envisager l'institution de services ou procédures de déclaration spécifiques pour les patients – et pour d'autres personnes le cas échéant. La proposition d'assurer une protection générale des lanceurs d'alertes, afin que les représentants des organisations qui signaleraient des problèmes soient protégés contre les poursuites pénales ou d'autres formes de pression, n'est toutefois pas jugée utile.

Possibilité d'action	Acteurs
B4 Développer la surveillance cantonale sur les professions de la santé	Cantons

Champ d'action C : prévention et gestion des dommages lors de traitements médicaux

Prévention des dommages : garantir des traitements sûrs et de qualité représente le moyen le plus efficace d'éviter des dommages et les procédures en responsabilité civile souvent longues qui en résultent. Les efforts en ce sens, notamment ceux déployés dans le cadre de la stratégie fédérale en matière de qualité ou du programme de prévention des infections nosocomiales, doivent donc être soutenus. Les instruments mis au point dans ce contexte sont aujourd'hui introduits et appliqués en partie sur une base obligatoire en vertu de conventions de prestations cantonales, sur une base volontaire pour le reste. Les stratégies et programmes concernés devraient encourager, en accord avec les acteurs, une mise en œuvre de ces instruments sur l'ensemble du territoire et, le cas échéant, en assurer le caractère contraignant, afin que les patients puissent en profiter indépendamment du lieu de leur traitement et de leur médecin. La mise en œuvre de ces instruments devrait s'inscrire dans une culture de la sécurité et d'apprentissage à partir des erreurs qui tienne aussi compte des patients.

Possibilité d'action	Acteurs
<p>C1 Renforcer la prévention des dommages,</p> <p>a) en favorisant la sécurité et la culture positive de l'erreur, notamment en impliquant les patients dans la prévention des erreurs et dans la gestion des incidents ;</p> <p>b) en introduisant et en utilisant à grande échelle, sur une base obligatoire, les éléments reconnus de la gestion des risques, notamment un système de notification des erreurs ;</p> <p>c) en poursuivant et en renforçant les efforts en matière de prévention des dommages dans le cadre des stratégies et des programmes nationaux actuels ; en faisant en sorte que les mesures et instruments reconnus dans ce domaine soient introduits et appliqués à large échelle, de manière obligatoire</p>	<p>Confédération et cantons ;</p> <p>Fondation pour la sécurité des patients ;</p> <p>Professionnels et institutions de santé ;</p> <p>Organisations de patients</p>

Régime de responsabilité applicable – solutions alternatives : en cas de demande de dommages-intérêt déposée à la suite de traitements médicaux, le droit fédéral de la responsabilité (p. ex. pour un traitement en cabinet privé) ou le droit cantonal de la responsabilité (p. ex. pour un traitement dans un hôpital public) s'applique. Il est admis que ces régimes de responsabilité pour faute présentent certains inconvénients aussi bien pour le patient (p. ex. difficultés à démontrer une erreur médicale ou à prouver l'existence d'un lien de causalité) que pour les professionnels de la santé (p. ex. stigmatisation, frein à la culture d'apprentissage à partir des erreurs commises). Ainsi les experts estiment qu'il faudrait examiner des possibilités d'amélioration dans ce domaine.

Une solution envisagée pour encourager une culture d'apprentissage à partir des erreurs dans les établissements de santé et auprès des professionnels concernés consisterait, sur le modèle d'exemples à l'étranger, à mettre en place un régime d'indemnisation qui s'abstienne de prouver l'existence d'une faute des fournisseurs de prestations (« *no-fault compensation* ») et se focalise uniquement sur la réparation du dommage (voir le modèle suédois). Une telle refonte de la responsabilité civile médicale n'est toutefois pas retenue, en particulier parce que les incitations à éviter les erreurs risqueraient de disparaître et parce que ses chances de réalisation semblent peu prometteuses (financement, p. ex.).

En cas de maintien dans ses grandes lignes du régime actuel de responsabilité pour faute, il serait néanmoins judicieux d'envisager, à l'instar de certains modèles étrangers (France, Belgique, Autriche), l'introduction d'un mécanisme d'indemnisation subsidiaire pour certains cas où le dommage n'est pas imputable à une faute ou pour lesquels une faute ne peut pas être prouvée, mais résulte vraisemblablement d'un aléa thérapeutique, c'est-à-dire de la réalisation d'un risque inhérent au traitement ou au produit utilisé. En font partie, par exemple, les dommages dus aux infections nosocomiales lorsque les mesures de prévention reconnues ont été respectées, ou les dommages liés aux effets secondaires connus de médicaments ou à d'autres complications. Un tel mécanisme d'indemnisation devrait se concentrer sur les dommages qui présentent une certaine gravité et impliquent une lourde charge pour la personne concernée ; il faudrait montrer ici, compte tenu des prestations des assurances sociales et du principe du bénéficiaire-payeur, l'étendue du préjudice restant à charge de la personne lésée.

Possibilité d'action	Acteur
C2 Examiner un régime d'indemnisation subsidiaire pour les aléas thérapeutiques, c'est-à-dire pour les dommages qui ne sont pas imputables à une faute	Confédération

Amélioration du régime actuel de la responsabilité civile médicale : en ce qui concerne les améliorations du régime de la responsabilité civile médicale, les approches suivantes sont indiquées, dans le respect de la répartition actuelle des compétences :

- La question du *droit de la responsabilité applicable* lors de traitements hospitaliers effectués en exécution d'un mandat cantonal d'approvisionnement en soins (droit cantonal de la responsabilité de l'Etat ou droit privé fédéral) est souvent controversée (cf. interpellation 14.3611 Hardegger). L'insécurité juridique qui en résulte pourrait être évitée et – compte tenu des dispositions fédérales (en particulier de l'art. 61 CO) – une clarification par les cantons serait souhaitable. La proposition d'exclure les traitements médicaux du droit cantonal de la responsabilité de l'Etat en adaptant l'art. 61 CO ne doit, par contre, pas être retenue.
- La *situation des patients sur le plan procédural* pourrait être améliorée en mettant à la disposition de la personne lésée des services compétents de conseil et d'assistance, et en lui garantissant un accès rapide et avantageux à une expertise médicale. Des modèles efficaces de recours à des experts médicaux devraient être examinés et mis en œuvre par les acteurs eux-mêmes, de façon à renforcer l'acceptation des expertises.
- En ce qui concerne les *preuves exigées*, la solution consistant à reporter dans une large mesure la charge de la preuve du patient au personnel traitant ne doit pas être retenue. La pratique juridique étrangère montre que cette solution n'améliore pas de façon significative la situation des patients. Un tel déplacement de la charge de la preuve peut même avoir un effet préjudiciable sur la relation thérapeutique, qui ne doit pas être centrée sur l'impératif de conservation des preuves. Une amélioration concernant les preuves exigées du patient lésé ne doit être envisagée que pour le cas où, par exemple dans le cadre de l'assurance-qualité ou de la prévention des infections, des prescriptions contraignantes sont fixées dans la loi, et donc des obligations clairement définies pour les professionnels et institutions de santé (voir l'option C1) : on pourrait penser, dans le contexte des différentes prescriptions, à des obligations en matière de documentation dont le non-respect entraînerait des répercussions en termes de preuves.

Possibilités d'action	Acteurs
<i>C3 Clarifier le champ d'application du régime cantonal de la responsabilité concernant les traitements hospitaliers relevant de l'AOS</i>	<i>Cantons</i>
<i>C4 Renforcer le statut des patients en cas de dommage, a) en mettant à disposition des offres de conseil compétentes par l'intermédiaire des organisations de patients ainsi que des services de médiation et de conciliation (voir options B2 et B3) ; b) en garantissant à tous les patients un accès rapide et avantageux à une expertise médicale ; c) en envisageant des mesures pour améliorer les conditions concernant les preuves exigées des patients par rapport au respect des prescriptions obligatoires du droit fédéral en matière d'assurance-qualité et de sécurité des patients</i>	<i>Confédération et cantons ; organisations de patients ; associations faitières des professionnels et institutions de santé ; assureurs</i>

Instrument de protection collective des droits des patients : les patients peuvent aussi être victimes de dommages de masse ou de dommages dispersés, par exemple si des médicaments ou dispositifs médicaux présentent un défaut de qualité, ou en cas de problème d'hygiène dans une institution. La mise en place d'instruments de protection collective des droits pourrait s'avérer utile ici. Sachant que le droit de la consommation et la législation sur les produits sont, de manière plus générale, confrontés à des situations comparables, la réflexion sur cette question ne doit pas porter seulement sur les droits des patients, mais s'inscrire dans une approche transversale (motion 13.3931 Birrer-Heimo. Exercice collectif des droits. Promotion et développement des instruments).

Possibilité d'action	Acteur
<i>C5 Envisager des instruments de protection juridique collective dans le cadre des travaux transversaux</i>	<i>Confédération</i>

Champ d'action D : prise en compte des intérêts des patients dans les processus de politique sanitaire

Si les organisations de patients et d'assurés sont parfois associées à la préparation (élaboration de projets de loi ou de stratégies, p. ex.) et à l'exécution de politiques (mise en œuvre de stratégies ou préparation de l'exécution, p. ex.), cette prise en compte des intérêts des patients n'a rien de systématique. De plus, les diverses organisations de patients et d'assurés ne disposent souvent pas de moyens financiers et humains suffisants pour traiter en profondeur la politique de la santé dans toute la variété de ses thématiques. En l'absence d'une organisation faitière dotée de ressources suffisantes, il n'est actuellement pas possible de prendre en compte de façon coordonnée et visible les besoins des patients dans les processus relatifs à la politique de la santé.

La mise en place d'un échange régulier relatif aux questions des patients entre le Département fédéral de l'intérieur (DFI) et les organisations de patients pourrait notamment contribuer à la prise en compte systématique, à long terme, des intérêts des patients dans le cadre de projets fédéraux de politique de la santé. Le DFI/OFSP évaluera comment concrétiser cet échange. Une autre option est que la présence de représentants des patients au sein des instances consultatives des institutions du secteur de la santé soit encouragée, tant au niveau fédéral que par les cantons et les institutions concernées. Enfin, il semble pertinent de renforcer la mise en réseau et la collaboration des organisations de patients aussi bien d'intérêt général que centrées sur des maladies spécifiques, afin d'améliorer leur visibilité et leur coordination lors de la prise en compte des intérêts des patients.

La création de nouvelles structures administratives au niveau fédéral (Bureau fédéral pour les questions des patients et Commission extraparlamentaire pour les questions des patients) ou d'une structure de droit privé financée par la Confédération pour améliorer la coordination et la coopération entre les différentes organisations de patients (modèle de la participation déléguée) doit être écartée.

Possibilités d'action	Acteurs
<i>D1 Veiller à la prise en compte des intérêts des patients dans les institutions du secteur de la santé, en prévoyant leur représentation dans les organes compétents publics et privés</i>	<i>Confédération et cantons ; Institutions de santé</i>
<i>D2 Renforcer la mise en réseau et la collaboration des organisations de patients et d'assurés</i>	<i>Organisations de patients et d'assurés</i>

SYNTHÈSE DES POSSIBILITÉS D'ACTION

Champ d'action A – Droits des patients d'un point de vue matériel

<i>Possibilités d'action</i>	<i>Instrument</i>	<i>Acteurs</i>
(A1) Confier un mandat d'information à la Confédération (examen d'une loi sur l'information destinée aux patients)	Examen	Confédération

Champ d'action B – Droits des patients dans la pratique

<i>Possibilités d'action</i>	<i>Instrument</i>	<i>Acteurs</i>
(B1) Renforcer le statut du patient dans la pratique médicale quotidienne, a) en garantissant les compétences linguistiques des professionnels de la santé dans l'exercice de leur profession ; b) en renforçant les compétences en communication des professionnels de la santé pendant leur formation universitaire, postgrade et continue ; c) en responsabilisant davantage les patients dans la relation thérapeutique concrète ; d) en s'assurant que les patients soient informés de manière complète et compréhensible ; e) en prévoyant qu'un second avis soit recueilli ; f) en prévoyant la possibilité d'impliquer les proches.	Exécution	Cantons, institutions de formation, fournisseurs de prestations, organisations de patients
(B2) Garantir l'existence et la qualité de services de médiation indépendants.	Exécution	Cantons, fournisseurs de prestations
(B3) Garantir l'existence et la qualité des conseils prodigués par les organisations de patients.	Exécution / Examen	Cantons, organisations de patients
(B4) Développer la surveillance cantonale sur les professions de la santé, a) en mettant davantage à profit l'expérience d'organisations de patients reconnues ; b) en examinant la possibilité de créer un service de surveillance chargé de traiter les plaintes des patients et les déclarations d'autres personnes.	Exécution / Examen	Cantons

Champ d'action C – Prévention des dommages et gestion des dommages lors de traitements médicaux

<i>Possibilités d'action</i>	<i>Instrument</i>	<i>Acteurs</i>
<p>(C1) Renforcer la prévention des dommages,</p> <p>a) en favorisant la sécurité et la culture positive de l'erreur, notamment en impliquant les patients dans la prévention des erreurs et dans la gestion des incidents ;</p> <p>b) en introduisant et en utilisant à grande échelle dans la mesure du nécessaire, sur une base obligatoire, les éléments reconnus de la gestion des risques, notamment un système de notification des erreurs ;</p> <p>c) en poursuivant et en renforçant les efforts en matière de prévention des dommages dans le cadre des stratégies et des programmes nationaux actuels ; en faisant en sorte que les mesures et instruments reconnus dans ce domaine soient introduits et appliqués à large échelle dans la mesure du nécessaire, de manière obligatoire.</p>	Exécution / Législation	Confédération, cantons, Fondation pour la sécurité des patients, four- nisseurs de prestations
<p>(C2) Examiner un régime d'indemnisation subsidiaire pour les aléas thérapeutiques, c'est-à-dire pour les dommages qui ne sont pas imputables à une faute.</p>	Examen	Confédération
<p>(C3) Clarification du champ d'application du droit cantonal de la responsabilité concernant les traitements hospitaliers relevant de l'AOS</p>	Exécution / év. Législation	Cantons
<p>(C4) Renforcer le statut des patients en cas de dommage,</p> <p>a) en mettant à disposition des offres de conseil compétentes par l'intermédiaire des organisations de patients ainsi que des services de médiation et de conciliation (voir options B2 et B3) ;</p> <p>b) en garantissant à tous les patients un accès rapide et avantageux à une expertise médicale ;</p> <p>c) en envisageant des mesures pour améliorer les conditions concernant les preuves exigées des patients par rapport au respect des prescriptions obligatoires du droit fédéral en matière d'assurance-qualité et de sécurité des patients.</p>	Exécution / Examen	Confédération, cantons, fournisseurs de prestations, organisations de patients
<p>(C5) Envisager des instruments de protection juridique collective dans le cadre des travaux transversaux</p>	Examen	Confédération

Champ d'action D – Prise en compte des intérêts des patients dans les processus de politique sanitaire

<i>Possibilités d'action</i>	<i>Instrument</i>	<i>Acteurs</i>
<p>(D1) Veiller à la prise en compte des intérêts des patients dans les institutions du secteur de la santé, en prévoyant leur représentation dans les organes compétents publics et privés.</p>	Exécution	Confédérations et cantons, institutions de santé
<p>(D2) Renforcer la mise en réseau et la collaboration des organisations de patients et d'assurés.</p>	Exécution	Organisations de pa- tients et d'assurés

