



REPÈRES

Droit des patients et maladies neuromusculaires

MAI 2011

Les récentes réformes législatives en matière de santé, telles la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ont fait évoluer la relation médecin-patient en rendant ce dernier davantage partie prenante de sa prise en charge médicale et en formalisant ses droits. Équilibrer la relation médecin-patient sans les opposer est d'ailleurs un des enjeux majeur de la loi du 4 mars 2002. Cependant, ces droits demeurant mal connus, ils ne sont pas suffisamment exercés.

Pourtant, être bien informé sur sa situation médicale, nommer une personne de confiance, accéder à son dossier médical, donner son consentement avant un acte médical, exprimer sa volonté grâce aux directives anticipées... sont autant de droits qui favorisent la compréhension des éléments médicaux nous concernant, le dialogue avec le médecin et les professionnels de santé et contribuent à la qualité des soins.

Des lois qui formalisent les droits des patients

La loi du 4 mars 2002 associée à d'autres textes juridiques renforce l'implication du patient dans sa prise en charge médicale : information, accès au dossier médical, personne de confiance, consentement... Cette loi crée aussi d'autres possibilités de recours si l'on s'estime lésé dans ses droits. En tant qu'usager du système de santé, elle permet d'y être force de proposition et d'évolution.

Des dispositions individuelles...

Le droit donne un cadre pour faciliter l'information du patient sur sa santé, favoriser ses échanges avec les professionnels de santé et la prise en compte de son avis dans les décisions concernant sa santé. Parallèlement aux droits fondamentaux de la personne (droit à la santé, respect de sa dignité, de sa vie privée, non discrimination, secret médical...) et à celui d'être informé sur sa santé, d'autres droits essentiels sont posés

comme l'accès à son dossier médical, la désignation d'une personne de confiance, le refus de soins,...

... et collectives

En tant qu'usager du système de santé, il est possible de s'investir dans des instances pour défendre les usagers, pour les accompagner dans leur parcours de soins et pour faire évoluer le système de santé dans son ensemble. L'AFM a d'ailleurs obtenu l'agrément national du Ministère de la santé, aux côtés d'autres associations de malades, pour représenter les personnes atteintes de maladie neuromusculaire et leur famille dans plusieurs instances et faire valoir leurs revendications.

Les textes clés

Plusieurs textes législatifs et réglementaires encadrent les droits des patients.

La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : elle formalise les droits du patient et organise les rapports entre les médecins et les patients.

La loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie : elle pose le cadre juridique de la relation médicale entre le

POUR INFO

Où s'informer sur ses droits ?

De nombreux sites internet informent sur les droits des patients, usagers du système de santé.

- Le Collectif inter associatif sur la santé (Ciss) regroupe de nombreuses associations (dont l'AFM) intervenant dans le champ de la santé. Il propose une plateforme d'écoute pour toute question juridique et sociale liée à la santé : "Santé info droits", n° Azur 0 810 004 333. Son site internet (<http://www.leciss.org/>) met à disposition de nombreuses fiches pratiques, des informations d'actualité...

- Le Ministère du travail, de l'emploi et de la santé a mis en place un espace internet consacré aux "Droits des usagers de la santé" (<http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html>). On y trouve, par exemple, la "Charte du patient hospitalisé" et de nombreux liens vers des acteurs du droit des patients. Un documentaire didactique reprend les principaux droits des patients : <http://www.droitsdespatients.fr/>

- Le Pôle santé et sécurité des soins du Médiateur de la République, rattaché depuis le 1^{er} avril 2011 à la nouvelle institution de la République nommée le "Défenseur des droits" publie sur son site internet (<http://www.securitesoins.fr/>) des fiches pratiques sur les points de droits liés aux soins. Une plateforme téléphonique appelée "Sécuritésoins écoute" peut être contactée au n°Azur 0 810 455 455.



Sommaire

Des lois qui formalisent les droits des patients	2
La personne de confiance ..	3
Le droit à l'information	4
Accéder à son dossier médical	7
Le secret médical	9
Le refus de soins	10
Soulager la douleur	11
Les directives anticipées ..	12
Droit des malades et fin de vie	13
Faire valoir ses droits	14

médecin et le malade en fin de vie. **Le Code de la santé publique** : c'est un recueil de la législation portant sur la santé publique dans son ensemble : droit des personnes en matière de santé (droit des malades, loi de bioéthique, environnement et santé...), droit lié à la procréation, droit propre à certaines maladies et dépendances, droit des professions de santé... Les deux lois

précédentes en font partie. Elles alimentent également le Code pénal, le Code du travail,...

Le Code de déontologie médicale : ces dispositions réglementaires organisent les rapports entre médecins et patients. Elles sont insérées dans le Code de la santé publique. On se place ici du point de vue de l'exercice médical du médecin dans l'intérêt du patient ([http://](http://www.conseil-national.medecin.fr/groupe/17/tous)

www.conseil-national.medecin.fr/groupe/17/tous).

Le Code de la sécurité sociale : il encadre l'attribution et le versement des prestations prévues par la sécurité sociale. Il régit en particulier les modalités de remboursement des prestations médicales, un droit faisant partie du droit des patients et complémentaire à ceux décrits dans la loi du 4 mars 2002.

La personne de confiance

À tout moment de son parcours médical, on peut désigner une personne de confiance. Elle peut nous accompagner durant celui-ci à notre demande, assister aux entretiens médicaux et nous aider dans nos décisions. Elle peut être consultée si l'on est hors d'état d'exprimer notre volonté.

Un droit des personnes majeures

L'article L. 1111-6 du Code de la santé publique énonce que "*Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance*". Le mineur n'est donc pas concerné par cette possibilité.

La personne majeure sous tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance (Article L. 1111-6a.3 du Code de la santé publique), son état d'incapacité l'en empêchant. Toutefois si une personne de confiance avait été antérieurement désignée, le juge des tutelles peut confirmer sa mission ou la révoquer. Si la personne est placée sous le régime de la curatelle ou de la sauvegarde de justice, elle peut désigner une personne de confiance.

Qui est la personne de confiance ?

La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant (Article L. 1111-6 du Code

de la santé publique). La notion de "parent" ou de "proche" doit être interprétée largement : c'est au patient d'apprécier la solidité de ses liens avec cette personne. C'est avant tout une personne en qui il a confiance mais pas obligatoirement un membre de sa famille.

S'il s'agit du médecin traitant, son indépendance professionnelle est fondamentale : par exemple, ce médecin ne doit avoir aucun lien avec un organisme tiers qui aurait à connaître l'état de santé du patient. Le médecin traitant ne peut pas non plus agir en personne de confiance

EN PRATIQUE

Désigner une personne de confiance

- Une personne de confiance peut être désignée à tout moment. Elle peut l'être pour une durée limitée, par exemple le temps d'une hospitalisation, à moins que le malade n'en décide autrement (Article L. 1111-6 al. 2 du Code de la santé publique).

On ne peut désigner qu'une seule personne de confiance à la fois. Une désignation ultérieure remplace la désignation précédente. Il n'y pas non plus de personne de confiance par défaut : seule la désignation écrite est juridiquement valide.

- L'hôpital doit informer les patients de cette possibilité, par le biais du livret d'accueil et par oral. Il est préférable que l'information soit délivrée au cours d'un entretien médical ou par un membre de l'équipe soignante.
- La désignation doit se faire par écrit ; à l'hôpital, un formulaire est remis au malade dans ce but. On peut y préciser le nom, le prénom, l'adresse et les moyens de joindre la personne de confiance. Un exemplaire du formulaire doit figurer dans le dossier médical et un autre est remis à la personne de confiance. L'équipe médicale doit être informée de l'identité de la personne choisie par le patient.
- La "personne à prévenir en cas d'urgence" n'est pas obligatoirement la personne de confiance. Il peut s'agir de deux personnes différentes ou de la même.



à l'occasion des soins qu'il dispense à un patient qui l'aurait désigné comme tel.

Ses missions

Lorsque le patient est conscient et qu'il le souhaite, la personne de confiance désignée l'accompagne dans les démarches médicales, assiste aux consultations médicales afin de l'aider dans ses décisions ou pour consulter son dossier médical.

Lorsque le patient est inconscient et ne peut pas exprimer sa volonté, sauf urgence ou impossibilité, l'équipe hospitalière doit consulter la personne de confiance afin d'avoir des indications sur la façon dont le patient voyait les choses et guider les choix thérapeutiques en tenant compte de ce point de vue. L'avis de la personne de confiance



WeavebreakMedia/Micro / Fotolia.com

La personne de confiance est avant tout une personne en qui on a confiance et pas obligatoirement un membre de sa famille. Elle peut nous aider à réfléchir à nos choix médicaux.

prévaut sur tout autre avis non médical lorsque le malade n'est pas en état de donner le sien et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées (voir p. 12) auxquelles le médecin pourrait se référer (Article L. 1111-12 du

Code de la santé publique, issu de la loi Léonetti). Le médecin recueillera donc en priorité l'avis de la personne de confiance puis, si elle n'est pas joignable, celui des proches et de la famille.

Le droit à l'information

L'information est une phase essentielle du parcours de soins. La connaissance des éléments médicaux qui nous concernent nous redonne de l'autonomie et nous permet de faire des choix concernant la gestion de notre santé. Loin d'être une mesure qui opposerait médecin et malade, elle doit au contraire favoriser la concertation pour prendre les décisions médicales les plus adaptées.

Ce que dit la loi

"Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé". L'article L. 1111-2 du Code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce cette obligation. L'obligation d'information s'impose à tous les professionnels de santé (Article L. 1111-2 al. 2 du Code de la santé publique). Lorsqu'elle concerne un examen médical ou une intervention chirurgicale, le médecin prescripteur tout comme

le médecin qui exécute l'acte est dans l'obligation d'informer le patient sur ces actes (Article 64 du Code de déontologie médicale). Cette obligation s'applique lorsqu'il s'agit d'un malade hospitalisé dans un établissement public ou privé, mais aussi lorsqu'il s'agit d'un malade non hospitalisé.

La loi impose d'informer le patient : si cela n'est pas suffisamment fait par le médecin, le patient est en droit de lui demander ces informations jusqu'à ce qu'il estime avoir été assez informé.

Sur quoi l'information porte-t-elle ?

État de santé. Le patient doit être informé sur les examens d'investigation, les traitements ou les actions de prévention que le médecin lui propose. Il doit en connaître l'utilité, l'urgence, les risques connus, les alternatives possibles et les conséquences pour lui s'il refuse de les accepter.

Si de nouveaux risques sont identifiés après la réalisation de ces actes, la personne doit en être informée par le médecin. Si celui-ci ne le fait pas,

il engage sa responsabilité civile. **Coût des soins.** En parallèle des informations médicales, toute personne peut demander à connaître les frais qu'occasionnent les actes auxquels elle pourrait être soumise et les conditions de leur prise en charge, qu'ils soient effectués dans un établissement public ou privé, mais aussi par un professionnel de santé d'exercice libéral. Normalement, le tarif des actes médicaux doit être affiché de manière visible dans l'établissement ou le cabinet médical. Ces informations ne sont cependant pas données systématiquement : il faut alors penser à les demander.

EN PRATIQUE

Le consentement écrit est-il obligatoire ?

“Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.” (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique). Mais un consentement écrit n'est pas obligatoire dans tous les cas.

- Les actes réalisés dans le seul intérêt de la personne, s'ils requièrent son consentement, ne nécessitent pas que celui-ci soit écrit. Dans la pratique cependant, le médecin demandera souvent au patient de signer un “formulaire de consentement écrit”, document qui ne l'exonère en rien de ses responsabilités médicales.
- Les actes réalisés dans l'intérêt d'autrui requièrent un consentement écrit : assistance médicale à la procréation, diagnostic prénatal, prélèvement de tissus, examens des caractéristiques génétiques, recherches biomédicales (participation à un essai clinique...), etc.



Comment l'information est-elle donnée ?

L'information doit être donnée lors d'un entretien individuel, oralement et par le biais de documents d'information s'il en existe sur le sujet médical concerné.

“Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose” (Article 35 du Code de déontologie médicale). Si le médecin s'efforce de donner les informations claires, celles-ci peuvent ne pas être toujours comprises. On peut aussi ne pas y être réceptif si l'on est tendu, intimidé ou stressé... On ne doit donc pas hésiter à demander des précisions sur ce qui nous a été dit. Se laisser le temps de la réflexion peut être utile : d'autres questions pourront être posées lors d'une seconde entrevue.

La personne de confiance ou toute autre personne choisie par le patient peut l'accompagner lors des consultations ou entretiens médicaux. Elle peut l'aider à comprendre les informations qui y sont données.

Informé l'enfant mineur (ou le majeur sous tutelle)

Lorsque le patient est mineur, les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur sont informés sur sa situation médicale. Cependant, le point de vue du mineur compte : la loi du 4 mars 2002 (Article L. 1111-2) précise que celui-ci a le droit de recevoir lui-même l'information et de participer à la prise de décision le concernant selon son degré de maturité.

Lorsque le mineur veut garder le secret sur son état de santé et s'oppose à ce que ses parents en

soient informés, la loi du 4 mars 2002 prévoit que le médecin s'efforce d'abord de le convaincre que ses parents soient consultés ; s'il maintient son refus, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention sans leur accord. Le médecin devra faire mention écrite de cette opposition dans le dossier médical. Le mineur peut alors se faire accompagner par une personne majeure de son choix.

Être informé pour décider : le consentement libre et éclairé

L'information donnée au patient lui permet de s'approprier les éléments se rapportant à sa santé. Ces éléments vont l'aider à prendre les décisions qui le concernent le moment venu, en concertation avec le médecin et à donner son consentement à la réalisation de tel ou tel acte médical (prendre un traitement, subir un examen médical ou une intervention chirurgicale...). *“Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.”* (Article L. 1111-4 de la loi du 4 mars 2002). Le consentement est dit “libre” car il doit être donné sans contrainte et “éclairé” car il est donné à la lumière des informations fournies par le médecin ou le professionnel concerné.

Le consentement du mineur (ou du majeur protégé)

Il doit être recherché si le mineur (ou le majeur protégé) est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision médicale (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique). Si ce n'est pas le cas, seul le consentement des parents (ou des



Chlorophylle / Fotolia.com

Avant tout acte médical, le consentement de la personne doit être recueilli. Celui du mineur, s'il est apte à donner son avis, doit être également recherché.

représentants légaux) est requis. Pour les actes bénins uniquement, l'accord d'un des parents suffit, la loi supposant que chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre (Article 372 - 2 du Code civil). Dans tous les autres cas, le consentement des deux parents, excepté en cas d'urgence ou d'impossibilité, doit être recueilli (Articles L. 1111-2 al. 2 et L. 1111-4 al. 4 du Code de la santé publique). Dans le cas où le refus d'un traitement par le titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables (Article L. 1111- 4 al. 5 du Code de la santé publique). Si le désaccord parental persiste, le juge aux affaires familiales est saisi et tranche dans l'intérêt de l'enfant.

Les limites à l'obligation d'information du médecin

Le refus d'être informé. Une personne peut souhaiter ne pas recevoir d'information sur son état de santé. Cette volonté "d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un

pronostic" doit être respectée par le médecin, sauf s'il existe un risque de transmission à des tiers (Article L. 1111-2 al. 4 du Code de la santé publique).

L'urgence ou l'impossibilité d'informer. Selon l'article 9 du Code de déontologie médicale "Tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires". Mais transmettre l'information préalable aux actes qui seront effectués n'est pas toujours possible, tout comme en prévoir les risques. Dans ce cas, la responsabilité du médecin ne peut être engagée pour défaut d'information (Arrêt de la Cour de cassation du 26 octobre 2004).

La limitation de l'information dans l'intérêt du patient. Le médecin peut décider de taire un diagnostic ou un pronostic grave dans l'intérêt de la personne (Article R. 4127-35 du Code de la santé publique) à condition que des tiers ne soient pas exposés à un risque de transmission. L'article 35 du

Code de déontologie médicale précise qu'"un pronostic fatal ne peut être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné des tiers auxquels elle doit être faite". La situation est appréciée au cas par cas par le médecin ou l'équipe médicale : l'information doit être adaptée à l'état du patient, le médecin ne pouvant justifier l'absence d'information par son état d'anxiété ou du seul fait que l'intervention serait médicalement nécessaire.

POUR INFO

Autorité parentale et participation du mineur aux décisions

"L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect de sa personne" (Article 371 du Code civil). Comme les mineurs ne peuvent pas toujours exprimer leur volonté en raison de leur immaturité, leurs parents (ou le tuteur) prennent les décisions en leur nom.

Mais le Code civil donne le droit au mineur d'exprimer son opinion : "Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité", en référence à la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (26 janvier 1990). Cette disposition est reprise dans le Code de la santé publique pour ce qui concerne les décisions de santé.



Accéder à son dossier médical

Le dossier médical rassemble toutes les informations médicales d'une personne dans un lieu de consultation donné. Toute personne peut avoir accès à tout ou partie de son dossier médical sans autorisation particulière de son médecin. Des conditions et des délais encadrent cette demande.

Des informations sur son parcours médical

“Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et des établissements de santé” (Article L. 1111-7 du Code de la santé publique). Le dossier médical rassemble toutes les données médicales formalisées (c'est-à-dire ayant un support écrit, image...). Il contient les données qui ont contribué à l'élaboration et au suivi du

diagnostic (résultats d'examens génétiques...), à la mise en place de prévention ou encore celles qui ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé (comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, protocoles de prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, correspondances entre professionnels de santé...). Lorsqu'un patient est suivi par plusieurs médecins à l'hôpital, comme c'est le cas dans les



Ioana Davis (Drutul) / Fotolia.com

Chacun peut avoir accès à son dossier médical et demander une copie des éléments souhaités.

maladies neuromusculaires, le dossier regroupe les éléments émanant de chacun d'eux. Il est complété à chaque consultation.

Plusieurs dossiers médicaux

La constitution du dossier médical est obligatoire à l'hôpital dès qu'une personne y vient en consultation, depuis la loi de réforme hospitalière de 1970 et en médecine de ville, depuis 1995. En cas de suivi médical dans plusieurs établissements de santé différents, un dossier est établi et conservé dans chacun de ces endroits. Ainsi le dossier médical d'une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, suivie dans une consultation pluridisciplinaire neuromusculaire sera conservé dans cette consultation. Le dossier concernant le suivi médical par des praticiens extérieurs à la consultation (médecin généraliste, spécialistes libéraux) sera conservé par ces derniers.

EN PRATIQUE

Comment obtenir ses informations médicales ?

- **Consultation sur place.** Sur rendez-vous avec le service médical hospitalier concerné ou par l'intermédiaire de la direction de l'hôpital, on peut consulter gratuitement son dossier médical, seul ou accompagné de la personne de son choix. L'obtention d'une copie des éléments souhaités est payante (un exemplaire - copie ou original - doit être conservé par le professionnel ou l'hôpital) ; ce coût ne doit pas excéder celui de la reproduction (Article L. 1111-7 du Code de la santé publique).

- **Envoi postal au domicile.** La demande de copie doit être adressée à l'hôpital, au service concerné en précisant la date de l'hospitalisation ou de l'acte concerné, le nom des praticiens... Comme précédemment, les copies sont payantes.

L'Assistance publique des hôpitaux de paris (APHP) a mis en ligne sur son site internet un formulaire de demande type (http://www.aphp.fr/site/droits/dossier_medical.htm). Une lettre type peut être également téléchargée sur le site internet du “Pôle santé et sécurité des soins” du Médiateur de la République, rattaché depuis le 1^{er} avril 2011 à la nouvelle institution de la République nommée le “Défenseur des droits” (<http://www.securitesoins.fr/>).

- **Voie électronique.** Certains établissements de santé dotés des moyens techniques nécessaires peuvent permettre la consultation des informations par voie électronique.

- **Délais d'obtention.** Même si ce n'est pas obligatoire, il est conseillé d'adresser sa demande par courrier recommandé avec accusé de réception à l'établissement ou au professionnel concerné.

Le délai légal d'attente pour accéder à son dossier à réception de la demande est limité à 8 jours pour un dossier récent (constitué il y a moins de 5 ans) et à 2 mois pour un dossier dont la pièce la plus récente remonte à plus de 5 ans (Article L. 1111-7 du Code de la santé publique). Dans la pratique, il est souvent dépassé.



Qui a accès à son dossier médical ?

- La personne majeure elle-même.
- Les personnes titulaires de l'autorité parentale (ou le tuteur) s'il s'agit d'un enfant mineur (ou d'un majeur sous tutelle).

Le mineur ne dispose que d'un droit d'accès indirect. Mais il peut contrôler l'accès à son dossier médical : demander, par exemple, que le droit d'accès soit exercé par l'intermédiaire d'un médecin et même s'opposer à ce que les personnes titulaires de l'autorité parentale accèdent aux parties du dossier se rapportant à des soins obtenus à leur insu.

- Une personne sous curatelle ou sous sauvegarde de justice peut demander elle-même la communication des éléments de son dossier médical.
- Les ayants droit après le décès de la personne, c'est-à-dire tous

les successeurs légaux du défunt. Sauf volonté contraire exprimée par la personne avant le décès, l'ayant droit de la personne décédée ne peut accéder qu'aux seules informations lui permettant d'établir la cause du décès, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir ses droits.

- Un autre médecin, s'il est choisi par la personne comme intermédiaire.

Quels éléments peut-on consulter ?

On peut consulter des éléments isolés de son dossier médical (résultats de tel ou tel examen, tel compte rendu d'intervention chirurgicale...), concernant un événement particulier (un séjour hospitalier...) ou l'ensemble du dossier. Le demandeur n'a pas à se justifier.

Plus la quantité d'éléments est importante, plus le délai pour les obtenir est long. Demander

seulement les éléments dont on a besoin (et non l'ensemble si ce n'est pas nécessaire) est préférable.

À qui demander son dossier médical ?

La demande peut être adressée :

- au professionnel de santé directement, s'il exerce en libéral ;
- au responsable de l'établissement de santé (de l'hôpital par exemple) ou à la personne désignée par le responsable à cet effet ;
- à l'hébergeur des données de santé si elles sont informatisées et non conservées sur place.

En cas de refus ou de retard

- Si les informations sont détenues par un établissement de santé public ou privé participant au service public hospitalier :

- La Commission d'accès aux documents administratifs (CADA - <http://www.cada.fr/>) peut être saisie. Cette autorité administrative indépendante a un rôle consultatif. Elle a un mois pour transmettre son avis à l'hôpital, lequel a un mois pour lui répondre. Deux mois sans réponse de l'administration après l'enregistrement de la réclamation signifie une confirmation du refus.

- En cas de refus persistant, le demandeur dispose d'un délai de 2 mois pour saisir le tribunal administratif, en cas de silence de l'administration (après le premier délai de 2 mois) ou à compter de la notification de la décision de confirmation de refus par l'administration.

- Enfin, la commission interne à l'établissement, s'il ne participe pas au service public hospitalier, puis, en l'absence de solution, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins au Ministère de la santé

POUR INFO

Conservation des données médicales : le classeur "Mon suivi médical" de l'AFM

Il est important de pouvoir retrouver facilement les données et les informations liées à son suivi médical, que l'on a en sa possession. À cette fin, l'AFM a créé et édité en juin 2010 un classeur de rangement de ces données. Il est destiné aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Ce classeur permet de ranger les données médicales par thématique (résultats d'examens médicaux, courriers, ordonnances...), de répertorier les coordonnées des médecins qui réalisent le suivi médical...

Il permet également de noter les numéros de téléphone à ne pas oublier et donne des informations pratiques pour faciliter son suivi médical.

Pour plus de renseignements, vous pouvez vous adresser au Service régional AFM de votre région (coordonnées sur le site internet de l'AFM (<http://www.afm-telethon.fr>) ou au n°Azur 0 810 811 088).



Christophe Hargoues



peuvent être saisis.

- Si les informations sont détenues par un praticien libéral, les ordres professionnels tels que le Conseil

départemental de l'ordre des médecins peuvent intervenir auprès du praticien qui refuse la communication des informations. On peut aussi

saisir le juge des référés civils au tribunal de grande instance du lieu du cabinet du praticien.

Le secret médical

Le respect du secret médical s'impose à tout médecin et professionnel de santé comme l'affirment le Code de déontologie médicale et le Code pénal. Il protège ainsi la situation médicale du patient tout comme sa vie privée. Le secret médical favorise la relation de confiance entre le médecin et le patient, indispensable à un bon suivi. Si le secret appartient au patient, il peut être levé dans certaines situations.

Un secret imposé aux professionnels de santé

Tout médecin ou professionnel de santé amené à soigner une personne est soumis au secret médical. Le secret professionnel s'applique aussi aux personnes qui assistent le médecin à l'occasion de l'exercice de leur profession (personnel administratif, secrétaire médicale, assistante sociale...). Le médecin doit veiller à ce que ces personnes se conforment au respect du secret médical.

D'autres médecins peuvent connaître la situation médicale de la personne en dehors de tout contexte de soins, par exemple, le médecin du travail ; ce dernier est aussi lié par le secret médical.

Informations médicales et privées

Le secret médical porte sur les seuls éléments parvenus à la connaissance du médecin et des personnes qui l'assistent. Il concerne les informations à caractère strictement médical (maladie, résultats d'examens biologiques et radiographiques, diagnostic, traitements, interventions, etc.), mais également les informations personnelles,

relatives à la vie privée. Celles-ci peuvent concerner la famille, la profession ou encore le patrimoine. Ainsi, le secret concerne toutes les informations recueillies par le médecin dans l'exercice de son activité.

Secret médical en cas de médecine collégiale

Lorsque les soins sont assurés par plusieurs intervenants (médecine collégiale), en particulier dans les établissements de santé, le partage d'informations médicales "nécessaires, pertinentes et non excessives" concernant le patient est incontournable. La loi du 4 mars 2002 (Article L.1110-4) indique que cet échange est possible sauf opposition de la personne dûment avertie. Le même article précise que "lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à toute l'équipe".

Secret médical et personne de confiance

La personne de confiance désignée par le patient (ou toute autre personne par laquelle il souhaite être



AFM / Laurent Audinet

Ce qui se dit entre le patient et le médecin lors des consultations est tenu par le secret médical. Ceci a pour but de faciliter l'expression du patient.

accompagné) peut, à la demande de celui-ci assister aux entretiens médicaux. Cela constitue une levée du secret médical.

Secret médical et diagnostic ou pronostic grave

Pour des raisons légitimes "le malade peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave à condition que des tiers ne soient pas exposés à un risque de transmission" (Article 35 du Code de déontologie et Article R. 4127-35 du Code de la santé publique).

La loi du 4 mars 2002 précise que *“en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s’oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d’apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part”*.

Secret médical après le décès de la personne

Le secret médical *post-mortem* doit être respecté sauf si le défunt avait manifesté la volonté de lever le secret médical avant de mourir. De plus, les éléments qui font l’objet du secret médical ne peuvent pas

être révélés s’ils portent atteinte à la mémoire du défunt. À défaut de l’opposition du défunt, les ayants droit ont accès aux informations médicales concernant le défunt par le biais d’un médecin, dans la mesure où ces informations leur sont nécessaires pour connaître les causes de la mort ou faire valoir leurs droits.

Le refus de soins

Le patient a le droit de refuser des soins ; dans ce cas, le médecin doit lui expliquer les risques que ce choix entraînerait pour sa santé. Le médecin peut alors décider de respecter le choix du patient ou de soigner ce dernier sans son consentement.

De son côté, le médecin ne peut refuser de soigner une personne que s’il ne s’estime pas compétent pour le faire ou pour des raisons personnelles. Sinon, il peut être sanctionné par la loi en vertu du Code pénal.

Le médecin propose le traitement

Le médecin présente généralement au patient les différentes thérapeutiques qu’il peut lui proposer selon son expérience. Il en parle avec lui, en lui indiquant celle qu’il pense être la meilleure. Selon l’article R. 4127-8 du Code de la santé publique, le médecin est libre de choisir ses prescriptions (celles qu’il estime les plus appropriées en la circonstance, en tenant compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles). Mais le patient doit de son côté donner son consentement libre et éclairé avant la réalisation de tout acte médical ou traitement.

Le malade peut refuser le traitement

Toute personne a le droit de refuser les soins prescrits par le médecin

(Article L. 1111-4 du Code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002). Si tel est le cas et si ce refus risque de mettre en danger la vie de la personne, le médecin doit tout mettre en œuvre pour tenter de la convaincre d’accepter les soins indispensables après l’avoir informée des conséquences de ce refus. Le choix pour le médecin est complexe : s’il ne soigne pas la personne, il peut selon la loi, être poursuivi pour non assistance à personne en danger, coups et blessures involontaires ou même homicide involontaire. S’il soigne la personne malgré son refus, il peut faire l’objet d’un dépôt de plainte de celle-ci pour atteinte à son intégrité physique, car son consentement est indispensable.

La décision médicale s’apprécie donc au cas par cas. Dans une affaire récente, un patient, alors qu’il était tout à fait conscient, avait refusé un acte médical par conviction religieuse ; les médecins avaient tenté de le convaincre d’accepter les



AFM / Laurent Audinet

Chacun a le droit de refuser les soins qui lui sont proposés. Le médecin doit cependant informer des risques qu’entraîne ce refus sur sa santé.

soins indispensables mais sans succès. Ces derniers ont passé outre le souhait du patient devenu inconscient, dans le but de le sauver. Les médecins n’ont pas été condamnés pour cet acte, les juges administratifs ayant jugé qu’ils accomplissaient un acte indispensable à la survie du patient et proportionné à son état (Tribunal administratif de Lille, 25 août 2002 et Conseil d’État, 16 août 2002).

Le refus de soins par le médecin

En principe, le médecin ne peut pas refuser de soigner une personne. *“Toute personne a, compte tenu de*

son état de santé, le droit de recevoir les soins les plus appropriés” (Article L. 1110-5 du Code de la santé publique). En outre, le Code pénal (Articles 225-1 à 225-3) sanctionne le refus de soins du médecin pour des motifs discriminants (état de santé, origine, sexe, handicap...) ou si le patient bénéficie de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU) ou du droit à l'aide à la complémentaire santé.

Le médecin ne peut refuser les soins face à un cas d'urgence ou à une situation où il manquerait à son devoir d'humanité (Article 47 du Code de déontologie médicale). Le refus de soins par le médecin n'est possible que pour des raisons professionnelles ou personnelles, qui pourraient avoir un impact sur la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins.

Pour assurer la continuité des soins, il est tenu d'avertir le patient de son refus et de proposer une alternative : transmettre au médecin désigné par le patient les informations utiles à la poursuite des soins ou indiquer à son patient le confrère auquel il peut s'adresser (Article 47 du Code de déontologie médicale et article 49 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009).

Soulager la douleur

La prise en compte et le soulagement de la douleur font partie des priorités de la loi du 4 mars 2002. Les moyens d'information et de formation favorisent l'application de ces mesures.

Un droit pour tous

L'article L. 1110-5 du Code de la Santé publique affirme que *“Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée”*.

Qui s'impose aux professionnels de santé

Les plans gouvernementaux de lutte contre la douleur ont permis la mise en place d'outils pour favoriser l'application de ce droit. Entre autres, la *“Charte de la personne hospitalisée”* (<http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>) précise que les établissements de santé ont l'obligation de prendre en compte la douleur et de la soulager.

Les hôpitaux doivent aussi se doter des moyens nécessaires pour organiser cette prise en charge. L'évolution des connaissances

scientifiques et techniques ainsi que la mise en place d'organisations spécifiques permettent d'apporter, dans de nombreux cas, un soulagement de la douleur.

Une attention particulière est portée au soulagement de la douleur des personnes en fin de vie dans le cadre des soins palliatifs : ces soins visent à soulager leurs souffrances, à sauvegarder leur dignité et à soutenir leur entourage.

Informers les patients

Des brochures à destination des patients, enfants ou adultes, permettent de sensibiliser ces personnes à la prise en compte de la douleur. À ce titre, une brochure intitulée *“Contrat d'engagement contre la douleur”* doit être remise à chaque personne hospitalisée. Une autre brochure à destination des enfants les informe sur ce qu'est la douleur et les moyens de la soulager ; mieux sensibilisés, ils sont incités à l'exprimer quand ils la ressentent.

EN PRATIQUE

Dire la douleur pour pouvoir la traiter

Si la douleur chronique a été longtemps sous-estimée, elle est aujourd'hui mieux prise en compte par le monde médical ; malgré son caractère subjectif et ses manifestations particulières à chacun, de plus en plus de personnes osent dire qu'elles ont mal.

Si dans les maladies neuromusculaires, la douleur s'exprime de manière variable selon les maladies et les personnes, on sait aujourd'hui qu'elle est une réalité pour nombre d'entre eux.

Pour que la douleur puisse être soulagée, il faut en parler au médecin qui réalise le suivi à la consultation pluridisciplinaire neuromusculaire.

En effet, les médecins disposent d'outils pour évaluer son intensité et de différents médicaments pour la soulager en fonction de ses caractéristiques (origine, intensité...). Une prise en charge globale de la douleur qui tient compte de ses aspects physiologiques et psychologiques peut être mise en place. Des médecins spécialistes interviennent dans des consultations dédiées à la douleur.



Les directives anticipées

Ce document écrit, rédigé par une personne consciente, fait connaître ses souhaits portant sur des choix thérapeutiques s'appliquant notamment à la fin de vie (due à l'âge ou aux conséquences d'une maladie grave et incurable), pour le moment où elle ne serait plus consciente pour le faire. Le médecin doit tenir compte de ces souhaits pour la suite du traitement.



Les directives anticipées permettent d'exprimer sa volonté pour le moment où on ne serait plus conscient et dans l'incapacité de le faire.

Exprimer sa volonté

“Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement” (Article L. 1111-11 du Code de la santé publique issue de la loi Léonetti du 22 avril 2005). Cette possibilité juridique permet d'anticiper une situation où un choix thérapeutique doit être posé alors que l'on n'est pas en mesure d'y donner son consentement. Elle fait écho au droit de refuser des soins : “Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin

respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical”.

Les directives anticipées peuvent être rédigées en d'autres circonstances médicales qui ne sont pas celles de la fin de vie mais qui comportent des risques (intervention chirurgicale, par exemple) et qui sont assorties de choix thérapeutiques pour lesquels le patient doit donner son consentement.

Si le refus de traitement donné par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'avoir des conséquences graves pour la santé de l'enfant mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin peut donner les soins indispensables.

Conséquences sur la décision médicale

Avant de prendre toute décision

EN PRATIQUE

Des directives écrites mais révocables à tout moment

La possibilité de rédiger des directives anticipées doit être proposée à toute personne qui pourrait être concernée à son entrée à l'hôpital ou dans tout autre centre de soins. Le livret d'accueil donné au patient à son arrivée dans l'établissement en fait mention en tant que droit des patients.

- Les directives doivent être écrites, datées, signées et authentifiées par le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance du rédacteur (Article R. 1111-17 du Code de la santé publique).
- Si la personne ne peut écrire mais qu'elle peut exprimer sa volonté, elle peut faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance (Article L. 1111-6 du Code de la santé publique) pour attester que l'écrit correspond à l'expression d'une volonté libre et éclairée. Ces témoins indiqueront leur nom et joindront leur attestation à la directive anticipée (Article R. 1111-17 al. du Code de la santé publique). Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives dans le dossier médical, une attestation constatant que ce dernier est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes les informations nécessaires.
- Les directives peuvent être modifiées à tout moment, partiellement ou totalement dans les mêmes conditions de forme. Elles peuvent, en revanche, être révoquées sans aucune formalité particulière.



de limitation ou d'arrêt de traitement lorsque la personne ne peut exprimer sa volonté, le médecin se renseigne sur l'existence de ces directives anticipées auprès de la personne de confiance, de la famille ou des proches du patient, car elles seront prises en compte en priorité dans la décision médicale. En leur absence, c'est l'avis de la personne de confiance, puis celui de la famille et des proches qui est considéré. Le document sur lequel figure les directives anticipées du patient peut être conservé dans le dossier du

médecin de ville, qu'il soit le médecin traitant ou non, dans le dossier médical du patient en cas d'hospitalisation, mais aussi par l'auteur lui-même ou par la personne de confiance, un membre de la famille ou encore un proche.

Durée de validité

Les directives anticipées ont une durée de validité de trois ans, sont renouvelables par simple décision de confirmation signée par la personne (Article R. 1111-18 du Code de la

santé publique) et révocables à tout moment.

Dès lors que des directives anticipées ont été établies dans le délai de trois ans précédant l'état d'inconscience du patient ou le jour où celui-ci s'est avéré hors d'état de renouveler ses directives anticipées, ces dernières restent valides quel que soit le moment ultérieur où elles sont prises en compte (Article R. 1111-18 du Code de la santé publique).

Droit des malades et fin de vie

La loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti encadre les décisions médicales concernant la fin de vie. Soulager la souffrance, préserver la dignité et la qualité de vie de la personne, lui permettre de s'exprimer sur les choix médicaux, ne pas s'acheminer vers une obstination déraisonnable des soins en sont les principales mesures.

Jusqu'où poursuivre les soins ?

Si toute personne a, compte tenu de son état de santé, le droit de recevoir les soins les plus appropriés, les actes médicaux ne doivent pas lui faire courir de risques disproportionnés par rapport aux bénéfices escomptés.

"Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris". (Article L. 1110-5 du Code de la santé publique). Le médecin doit cependant sauvegarder la dignité de la personne.

Éviter une situation d'obstination déraisonnable revient, dans la plupart des cas, à envisager une limitation ou un arrêt de certains traitements. Cela se fait en concertation

avec l'équipe médicale et le malade. Même s'il y a arrêt de certains traitements, la mission du médecin ne cesse pas : le confort, le traitement de l'anxiété et des douleurs du patient et le soutien de l'entourage doivent rester sa préoccupation. Enfin, le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort : l'administration de substances pouvant y conduire est interdite en France.

La décision de limiter ou d'arrêter certains traitements est prise en concertation avec le patient et l'équipe médicale ainsi que les proches.

Soulager la souffrance

"Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, il doit en informer le malade... la personne de confiance..., la famille ou, à défaut,



un des proches.” (Article L. 1110-5 du Code de la santé publique), étant entendu que l’objectif recherché est le soulagement de la douleur et qu’il n’existe aucune autre solution possible.

Respecter le choix de la personne

Si la personne est consciente, elle peut indiquer au médecin sa volonté par rapport au traitement. L’article L. 1111-10 du Code de la santé publique donne le droit à la personne consciente en fin de vie de demander la limitation ou l’arrêt de tout traitement. C’est à elle de le décider, après que le médecin l’a informée. Si elle considère un

traitement comme de l’obstination déraisonnable, le médecin a alors obligation de respecter son choix.

Si la personne est inconsciente, une procédure collégiale doit permettre à l’équipe médicale de prendre la meilleure décision en tenant compte de son avis si elle l’a fait connaître par des directives anticipées ou par l’intermédiaire de la personne de confiance ou de son entourage. D’où l’intérêt d’avoir exercé ces deux droits.

La procédure collégiale

Pour la personne inconsciente maintenue artificiellement en vie et atteinte d’une pathologie incurable, la loi autorise les médecins à arrêter

les traitements, après avoir respecté une *“procédure collégiale”* et *“consulté la personne de confiance, la famille, ses proches, ou les directives anticipées de la personne”* (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique).

La procédure collégiale impose au médecin en charge de la personne de mettre en œuvre une concertation avec l’équipe de soins, si elle existe. Il doit également obtenir l’avis motivé d’au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge de la personne et le consultant. Ils peuvent demander l’avis d’un deuxième consultant.

Faire valoir ses droits

Lorsque l’on s’estime lésé dans ses droits et sa prise en charge médicale ou victime d’un dommage consécutif à un acte médical, des recours existent. Ils peuvent avoir des objectifs différents : obtenir un dialogue et des explications sur ce qu’on estime être une erreur, obtenir une indemnisation des préjudices subis ou une sanction de son auteur. Tout recours peut aboutir à une indemnisation, voire une sanction.

La simple réclamation

Selon la nature de la réclamation, celle-ci peut s’apparenter à un recours gracieux.

- On peut demander directement des explications au professionnel responsable des soins en cause.

- On peut également s’adresser au directeur de l’établissement dans lequel s’est déroulée la prise en charge. Ce dernier peut répondre directement ou transmettre la réclamation à la “Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge” (CRUQPC) de l’établissement de santé. Créées par la loi du 4 mars 2002, ces commissions ont pour mission de faire respecter les droits des usagers. Elles comptent 2 représentants d’usagers, un président, qui représente



Des recours sont possibles lorsque l’on s’estime lésé dans ses droits par rapport à sa prise en charge médicale. Ils vont du recours amiable à la saisine du tribunal.



AFM / Laurent Audinet

Le Service régional AFM de votre région peut vous aider dans vos démarches en cas de litige médical.

l'hôpital et deux médiateurs, l'un médecin, l'autre non. Dans les 8 jours qui suivent la date de réclamation, l'un des médiateurs (ou les deux) rencontre l'utilisateur. Il adresse dans les 8 jours suivants un compte rendu à l'utilisateur et à la commission, qui formule des recommandations pour apporter une solution et informer l'utilisateur sur les voies de recours ou de conciliation qui s'offrent à lui.

- Enfin, le "Pôle santé et sécurité des soins" du Médiateur de la République, rattaché depuis le 1^{er} avril 2011 à la nouvelle institution de la République, le "Défenseur des droits", peut être saisi : chargé de renforcer le dialogue entre les usagers du système de santé et ses professionnels, il informe et traite les réclamations des usagers (<http://www.securitesoins.fr/>). Une plateforme d'écoute est ouverte du lundi au vendredi de 9h00 à 20h00 au n°Azur 0 810 455 455.

Indemnisation et/ou sanction

- Les procédures amiables : les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des

accidents médicaux (CRCI) (<http://www.CRCI.fr>) créées par la loi de 2002 peuvent être saisies (si les soins en cause sont postérieurs au 4 septembre 2001). Elles donnent un avis assorti ou non d'une expertise selon la gravité des dommages. En principe, l'avis doit être rendu dans un délai de 6 mois après la réception du dossier complet ; dans les faits, le délai moyen est plutôt de 8 mois et demi.

- Saisir le tribunal (procédures juridictionnelles) : on peut saisir en parallèle la CRCI et le tribunal ou directement ce dernier. Si le litige concerne un établissement de santé publique, c'est le tribunal administratif qui doit être saisi. Dans ce cas, un recours gracieux (simple réclamation) préalable est obligatoire. Si le litige concerne un établissement de santé privé ou un professionnel de santé libéral, il faut saisir le tribunal d'instance ou de grande instance.

- Enfin, le tribunal peut être saisi en cas d'infraction pénale (non assistance à personne en danger, discrimination, atteinte à l'intégrité physique...), en vue d'obtenir la punition de l'auteur de l'acte en cause (amende, suspension d'activité, peine d'emprisonnement...) et/ou une indemnisation des préjudices.

Être accompagné

Si vous estimez devoir recourir à l'une ou l'autre de ces procédures, vous pouvez, en tant que personne ou famille concernée par une maladie neuromusculaire, faire appel au Service régional AFM de votre région qui vous orientera vers les bons interlocuteurs (coordonnées sur le site internet de l'AFM (<http://www.afm-telethon.fr>) ou auprès de l'Accueil familles de l'AFM au n°Azur 0 810 811 088).

POUR INFO

Le remboursement des soins : des modalités bien définies

L'alinéa 11 du Préambule de la constitution de 1946 pose le principe d'une garantie pour tous de la protection de la santé. Parallèlement, le patient a droit au remboursement de tout ou partie de ses frais médicaux (actes médicaux, médicaments, examens médicaux, transports médicaux...) selon les modalités définies par le Code de la sécurité sociale. Ce remboursement correspond à un pourcentage d'un tarif de base qui varie selon les soins. Certains soins sont pris en charge à 100 %. Tous les frais médicaux ne sont cependant pas remboursés.

Le patient a droit au remboursement de ses soins à condition qu'il ait respecté certaines démarches rendues obligatoires par l'Assurance maladie :

- avoir suivi le parcours de soins coordonnés qui passe par le médecin traitant qui coordonne les soins et s'assure du suivi médical ;
- pour certains actes et traitements médicaux, avoir obtenu l'accord préalable de l'Assurance maladie ;
- lorsque le patient est atteint d'une affection qui nécessite un suivi, des soins prolongés (plus de six mois) et des traitements coûteux, elle peut être reconnue comme affection longue durée (ALD). Dans ce cas il a droit à une prise en charge à 100 %.

En cas de défaut de remboursement, un recours auprès de la Commission de recours amiable puis auprès du tribunal des affaires de sécurité sociale doit être fait avant de saisir le tribunal du contentieux et de l'incapacité.



EN SAVOIR +

<http://www.afm-telethon.fr>

Droit des usagers du système de santé

<http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html>

<http://www.droitsdespatients.fr/>

Collectif interassociatif sur la santé (Ciss)

<http://www.leciss.org/>

Assurance maladie

<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/index.php>

Lutte contre la douleur

<http://www.sante.gouv.fr/la-douleur-plan-d-amelioration-de-la-prise-en-charge-de-la-douleur.html>

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document.



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr