

cliniques et les conditions de sécurité du site et de l'environnement où est menée la recherche.



27 juin 1990 : la loi n° 90-527 relative aux personnes hospitalisées pour des troubles mentaux affirme les droits des patients en milieu psychiatrique. Elle met en place les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, qui veillent à la protection de ces droits.



31 juillet 1991 : la loi n° 91-748 portant réforme hospitalière affirme que " Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire ". Le droit du malade à l'information est aussi reconnu: "les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical".

31 décembre 1991 : la loi portant diverses mesures d'ordre social n° 91-1406 ouvre dans son article 47 un droit à indemnisation des personnes contaminées par le VIH, à la suite d'une transfusion de produits sanguins ou d'une injection de produits dérivés du sang, quelle que soit la date de la contamination.

9 avril 1993 : le Conseil d'Etat (arrêt "Bianchi") ouvre des possibilités d'indemnisation pour les victimes d'accidents thérapeutiques, pour des cas rares, d'une "extrême gravité" en l'absence de toute faute de l'établissement public de santé.

29 juillet 1994 : les trois lois de bioéthique sont publiées. La loi n° 94-653 relative au respect du corps humain introduit dans le Code civil l'obligation de recueillir le consentement de la personne préalablement à toute intervention thérapeutique.

6 mai 1995 : une Charte du patient hospitalisé est publiée par les pouvoirs publics. Rénovant le texte précédent de 1974, elle précise que "le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade, il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs".

24 avril 1996 : adoption par le gouvernement de trois ordonnances sur l'organisation de la sécurité sociale, sur la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, et sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée. L'ordonnance n° 96-346 sur l'hospitalisation consacre un titre aux droits des malades. La qualité de la prise en charge des patients devient un objectif essentiel des établissements. Est instituée dans chaque établissement de santé une commission de conciliation. Un livret d'accueil, contenant notamment la charte du patient hospitalisé, doit être systématiquement remis au malade. Enfin, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) est créée. L'ordonnance sur la maîtrise médicalisée des dépenses de santé crée un "carnet de santé" qui sera diffusé à toute la population en 1996, avant d'être abandonné en 1997. Elle met également en place une Conférence nationale de santé.

16 juin 1996 : le Conseil économique et social adopte un rapport (rapport dit Claude Evin) sur les droits de la personne malade. Il préconise notamment un mécanisme assurant l'indemnisation de l'aléa thérapeutique et de nouveaux droits pour les malades.

1er juillet 1998 : la loi n° 98-535 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme crée l'Institut de veille sanitaire (InVS) . Cet institut est chargé de d'effectuer la surveillance et l'observation permanente de l'état de santé de la population. Elle crée aussi l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) et l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé (AFSSAPS). La mission de cette agence est de garantir l'indépendance, la compétence scientifique et l'efficacité administrative des études et des contrôles relatifs à la fabrication, aux essais, aux propriétés thérapeutiques et à l'usage des médicaments et des produits de santé.

29 juillet 1998 : la loi d'orientation n° 98-657 relative à la lutte contre les exclusions crée les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). Ces programmes visent à faciliter la mobilisation et la coordination des différents acteurs (services de l'Etat, collectivités locales, associations...) autour de priorités régionales définies à partir d'une analyse des besoins menée au niveau départemental.

Octobre 1998-juin 1999 : Etats généraux de la santé. Ces Etats généraux ont fait apparaître que les dispositions de protection des droits des malades ne répondaient qu'imparfaitement à leurs attentes et qu'il convenait de les redéfinir et de les développer.

9 juin 1999 : la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs organise, pour la première fois, l'intervention des associations des bénévoles dans le cadre de ces soins et élargit la reconnaissance du rôle de ces associations (en termes d'accompagnement du malade, d'aide et de réconfort du patient et de ses proches) en incitant les établissements de santé à faciliter leur intervention.

27 juillet 1999 : la loi n° 99-641 portant création d'une couverture maladie universelle (CMU) met en place un dispositif assurant la gratuité des soins pour les plus démunis.

Mars 2000 : publication du rapport sur "La place des usagers dans le système de santé" (rapport d' Etienne Caniard).

17 novembre 2000 : la Cour de cassation (arrêt "Perruche") reconnaît le droit d'un enfant né handicapé de demander réparation à la suite d'une faute médicale ayant privé sa mère de la possibilité de recourir à une interruption de grossesse.

9 mai 2001 : la loi n° 2001-398 crée le Comité national de la sécurité sanitaire "chargé d'analyser les événements susceptibles d'affecter la santé de la population (...)". Ce comité réunit, sous la présidence du ministre chargé de la Santé, les directeurs et les présidents des conseils scientifiques de l'Institut de veille sanitaire (InVS) de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) et de l'Agence française de sécurité sanitaire environnementale (AFSSE), immédiatement en cas de déclenchement de crise sanitaire.

2 janvier 2002 : la loi n°2002 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.



4 mars 2002 : la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, définitivement adoptée par le Parlement le 19 février 2002, est promulguée. Outre la formalisation des droits des malades, elle remplace la Commission de conciliation créée en 1998 par la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Elle institue aussi la personne de confiance.

30 décembre 2002 : la loi n° 2002-1577 du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale modifie la loi du 4 mars 2002 et rééquilibre la charge de la réparation financière des dommages résultant d'infections nosocomiales. Cette modification de la loi du 4 mars 2002 a été rendue nécessaire par le retrait de la plupart des assureurs du marché de l'assurance en responsabilité civile des professionnels de santé et une hausse spectaculaire du montant des primes à la charge des praticiens.

3 mars 2003 : Alain-Michel Ceretti, dirigeant du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) se voit confier par le ministre chargé de la santé une mission sur la mise en oeuvre d'une union nationale des associations ayant pour objet la représentation des malades.

4 juin 2003 : installation officielle des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (C.R.C.I), et de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM).



5 mars 2004 : un arrêté ministériel met en oeuvre les recommandations de L'ANAES en matière d'accès des patients à l'information médicale.

6 août 2004 : loi relative à la bioéthique.

9 août 2004 : loi relative à la politique de santé publique.



22 avril 2005 : loi relative aux droits des patients en fin de vie. Loi qui marque une étape importante d'une part en renforçant le droit de refus du patient d'être soigné et, d'autre part, en organisant les situations particulières des personnes en fin de vie et des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté. Cette loi institue également les directives anticipées.

26 Septembre 2005 (arrêt CE) : limitant les droits des ayants droit à l'accès du dossier médical du patient décédé.

Février 2005 : loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2 mars 2006 : la circulaire n° 2006-90 relative aux droits des personnes hospitalisées instaure une Charte de la personne hospitalisée.

5 mars 2007 : la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, a institué le mandat de protection future permettant à chacun de prendre, par avance, des dispositions tant d'ordre patrimonial qu'extrapatrimonial relatives à sa fin de vie. Ce nouveau mandat permet notamment aux malades en fin de vie d'organiser à l'avance les éventuelles difficultés rencontrées.

17 décembre 2008 : la loi n° 2008-1330 de financement de la sécurité sociale pour 2009 du 17 décembre 2008 (article 67) qui met en place un dispositif de règlement amiable des victimes du virus de l'hépatite C d'origine transfusionnelle.



21 juillet 2009 : loi dite HPST n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, relative à la modernisation des établissements de santé. Elle vise essentiellement à garantir un égal accès des personnes à des soins sûrs et de qualité. A cette fin, l'organisation de l'offre de soins a été repensée pour, notamment, faciliter et rendre plus lisible le parcours de soins en créant des passerelles entre la prise en charge des patients en ville et à l'hôpital, la prévention et le secteur médico-social. De plus, la loi renforce la lutte contre toute forme de discrimination susceptible d'entacher l'égalité d'accès aux soins : à travers le dispositif d'encadrement des dépassements d'honoraires par les médecins, d'une part, et la lutte contre le refus de soigner que des professionnels de santé opposent à certaines personnes malades, d'autre part. L'accès de tous à des soins de qualité, la prévention et la santé publique, l'organisation territoriale du système de santé. L'accessibilité des soins est un principe prioritaire rappelé par la loi. Enfin, elle est venue renforcer la part des représentants des usagers au sein des conseils de surveillance des établissements hospitaliers. Cette loi a prévu également une représentation des usagers au sein des nouvelles conférences régionales de santé. Au niveau régional, les usagers sont également représentés dans les conseils de surveillance des nouvelles ARS.

27 janvier 2010 : arrêt du Conseil d'Etat concernant la responsabilité hospitalière du fait des produits de santé défectueux et précisément en matière de transplantation. Les organes contaminés ne pouvant être regardés comme des produits défectueux au sens de la directive 85/374/CEE du 25 juillet 1985 (introduite en droit interne par la loi n° 98-389 du 19 mai 1998 qui prévoit un régime de responsabilité sans faute en matière de produits de santé défectueux), la réparation des dommages qui résultent de la transplantation d'un greffon effectuée par un hôpital ne peut être admise que sur le fondement de la faute.

1er avril 2010 : Mise en place des agences régionales de santé (ARS) qui se substituent aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH), aux unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), aux missions régionales de santé (MRS), aux groupements régionaux de santé publique (GRSP), ainsi qu'aux services sanitaires des directions régionales de l'action sanitaire et sociale (DRASS), des directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS) et des caisses régionales d'assurance maladie (CRAM). Elles reprennent en outre une partie des missions et des personnels des directions du service médical de l'assurance maladie (DRSM) et des organismes d'assurance maladie des agriculteurs (Mutualité sociale agricole) et des indépendants (Régime social des indépendants).



5 juillet 2011 : la loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge qui prévoit l'intervention du Juge des libertés et de la détention lors de soins psychiatriques sans consentement. Loi visant à garantir les droits du patient en soins sans consentement afin de s'assurer de la bonne prise en charge pour le bon patient au bon moment dans les conditions justifiées.

7 juillet 2011 : la Loi n° 2011-810 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique attribue à l'information du patient une place centrale, par exemple en matière d'examen des caractéristiques génétiques où elle est un élément pivot avant et après la réalisation de l'acte à l'égard du patient et de sa famille.

10 octobre 2011 : dans un arrêt important, le Conseil d'Etat qui abandonne la distinction retenue par certaines juridictions administratives du fond entre infection nosocomiale endogène et exogène. Il fait peser sur l'établissement de santé la responsabilité des infections nosocomiales, qu'elles soient exogènes ou endogènes, à moins que la preuve d'une cause étrangère ne soit rapportée.

5 mars 2012 : Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine illustre également le rôle crucial occupé par l'information.

24 septembre et 10 octobre 2012 : Arrêts rendus par le Conseil d'Etat (n° 336223 et n° 350426) qui s'aligne sur la position de la Cour de Cassation (arrêt 1e Civ. 3 juin 2010) en reconnaissant l'existence d'un préjudice moral autonome du patient en cas de manquement à l'obligation d'information préalable à l'intervention par le médecin. Le Conseil d'Etat reconnaît l'existence d'un préjudice « d'impréparation », préjudice moral autonome, en cas de manquement par le médecin à son obligation d'information et ce, même si l'intervention est nécessaire et n'aurait pas été refusée par le patient. Le simple manquement au devoir d'information par le professionnel entraîne un préjudice dit « d'impréparation » au patient que le juge ne peut laisser sans réparation.

18 décembre 2012 : la Mission SICARD « Contribution à la « réflexion publique des citoyens, l'accompagnement des personnes en fin de vie » remet son rapport au Président de la République à l'issue de cinq mois de réflexion et de débats publics.

 **Avis N°121 du CCNE : 8 février 2013** « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, et le rapport de la Commission Sicard. Plusieurs recommandations, et notamment les six, font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du Comité.

28 décembre 2015 : loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

 **26 février 2016** : loi n° 2016-41 de modernisation du système de santé. Loi portant plusieurs dispositions relatives aux patients (choix du médecin traitant, tiers payant, information renforcée, refondation du service public hospitalier, dossier médical partagé, élargissement de l'accès aux données de santé, reformulation du partage de l'information secrète, définition de l'équipe de soins, IVG, transformation de la CRUQPEC en CDU, créer le droit à l'oubli pour les anciennes pathologies lourdes, les GHT, création du cadre légal aux mesures d'isolement et de contention en psychiatrie...)

 **2 février 2016** : loi n°2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (sédation profonde, rôle prédominant de la personne de confiance, directives anticipées prédominance, patient sous protection tutélaire, procédure collégiale...)

 **Ordonnance du 11 mars 2020** relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique (objectif : ajuster et mettre en conformité des textes du code de la santé publique et celui de l'aide social et de la famille avec le du code civil concernant les droits des majeurs protégés + changement de vocabulaire)

14 décembre 2020 : Loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 (article 84) renforcement du cadre législatif des mesures d'isolement et de contention en introduisant l'information du JLD et sa saisine possible à certaines conditions