

Paris, le 4 décembre 2014

Décision du Défenseur des droits MSP-2014-202

Le Défenseur des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Vu le décret n° 2011-904 du 29 juillet 2011 relatif à la procédure applicable devant le Défenseur des droits ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires ;

Vu la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions relatives à la fonction publique hospitalière ;

Vu la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;

Vu la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

L'attention du Défenseur des droits a été appelée en juin 2014 sur la situation des patients qui étaient hospitalisés au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré de GARCHES (92) et dont la cessation d'activité était prévue le 21 août 2014. Le 7 août dernier, l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) a décidé d'anticiper la fermeture de cette unité.

L'association X a saisi le Défenseur des droits, le 15 juillet 2014, dénonçant la fermeture de cette unité et considérant que les enfants concernés seraient victimes d'une discrimination.

Le Défenseur des droits porte une appréciation générale sur le dispositif mis en place (investigations concernant la période allant de début juin à mi-septembre 2014) à l'occasion de la cessation d'activité de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré, à savoir : l'information des responsables légaux des enfants concernés ; l'orientation, la prise en charge et le suivi des enfants concernés ; les obstacles rencontrés à l'occasion de la cessation d'activité.

Il propose trois recommandations visant à tirer les enseignements de ce type de situation de crise.

Le Défenseur des droits

Jacques TOUBON

Décision à la suite de la fermeture de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré de GARCHES (AP-HP)

1. Introduction

1.1. Les faits

L'attention du Défenseur des droits a été appelée en juin 2014 sur la situation des patients qui étaient hospitalisés au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré de GARCHES (92) et dont la cessation d'activité était prévue le 21 août 2014.

Le Défenseur des droits a saisi, par courrier, en date du 27 juin 2014, le directeur de l'agence régionale de santé Ile-de-France (ARS IdF) et le directeur général de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), leur demandant les mesures mises en œuvre et les décisions prises pour assurer la continuité de la prise en charge des patients hospitalisés dans cette unité après sa fermeture.

Concomitamment, l'association X a alerté le Défenseur des droits, le 15 juillet 2014, dénonçant la fermeture de cette unité et considérant que les enfants concernés étaient victimes d'une discrimination caractérisée.

Un mois après avoir été saisi par le Défenseur des droits :

- Le directeur général de l'AP-HP a informé le Défenseur des droits, le 24 juillet 2014, des conditions de prise en charge des patients après la cessation d'activité de l'unité.
- Le directeur général de l'ARS IdF a informé le Défenseur des droits, le 28 juillet 2014, de la mise en place d'une mission d'appui auprès de l'AP-HP pour accompagner la fermeture de l'unité concernée.

Le 7 août 2014, l'AP-HP décidait d'anticiper la fermeture de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré, quelques jours avant l'échéance, fixée préalablement au 21 août 2014, en raison de la fin de l'autorisation d'activité de soins « traitement du cancer au profit des enfants et adolescents pour la pratique de chimiothérapie et autres traitements du cancer » sur le site de cet hôpital.

En conséquence, en vue de traiter cette situation, qui entre dans le champ des compétences qui lui ont été attribuées par la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011, le Défenseur des droits a décidé de mener des investigations auprès des représentants de l'AP-HP, de l'ARS IdF et de l'association X.

Dans le cadre de la mise en œuvre des articles 18, 20 et 22 de la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011, ces investigations avaient pour objectif de porter une appréciation générale sur le dispositif mis en place à l'occasion de la cessation d'activité de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré, à savoir :

- l'information des responsables légaux des enfants concernés ;
- l'orientation, la prise en charge et le suivi des enfants concernés ;
- les obstacles rencontrés à l'occasion de la cessation d'activité.

Ces investigations ont concerné la période allant de début juin à mi-septembre 2014.

1.2 Position liminaire du Défenseur des droits sur certains griefs formulés par l'association X

Après instruction approfondie par les services du Défenseur des droits, les constatations et réponses suivantes peuvent être apportées :

S'agissant du départ à la retraite du Docteur Y (responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré jusqu'au 18 juillet 2014) :

En application de l'article 10 de la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits, celui-ci ne peut intervenir dans les différends qui peuvent s'élever entre, d'une part, les administrations

et les organismes investis d'une mission de service public et, d'autre part, leurs agents, à raison de l'exercice de leurs fonctions.

S'agissant du grief de discrimination :

Sur le plan juridique, la reconnaissance d'une discrimination nécessite la réunion de trois éléments. Il est, tout d'abord, nécessaire d'établir un traitement défavorable ou une différence de traitement entre des personnes placées dans une situation comparable.

Ce traitement différencié ou défavorable doit, ensuite, intervenir dans un domaine prévu par la loi. Ces domaines sont essentiellement la vie professionnelle, ou l'accès à un bien ou à un service.

Enfin, ce traitement différencié ou défavorable doit pouvoir s'expliquer par la prise en compte d'un critère de discrimination également prohibé par la loi tel que, notamment, l'origine, le sexe, l'état de santé ou le handicap, l'âge, l'orientation sexuelle, la situation de famille, l'apparence physique, l'activité syndicale, les convictions.

Au cas d'espèce, compte tenu des critères précités, la discrimination ne pourrait être caractérisée que si, et seulement si, l'ensemble des patients concernés n'avaient pas eu accès au système de santé. Selon l'association X, la fermeture de l'unité constituerait une « discrimination caractérisée » dès lors que les enfants ne recevraient pas le traitement médical souhaité par les parents.

Or, s'il peut être compréhensible, dans une acception générale, de percevoir l'absence de réalisation de ce souhait comme une discrimination, il n'en demeure pas moins que, juridiquement, la volonté d'avoir un traitement médical particulier n'entre pas dans les éléments constitutifs d'un traitement différencié ou défavorable intervenant dans le domaine de l'accès aux soins.

Il ressort des investigations que l'organisation mise en place a permis à l'ensemble des patients traités dans l'unité concernée d'avoir accès au service public de santé. Au surplus, l'AP-HP s'était engagée à ce que les traitements initiés au sein de l'unité soient poursuivis selon les mêmes modalités, jusqu'au terme prévu pour leur évaluation en réunion de concertation pluridisciplinaire, conformément aux bonnes pratiques professionnelles.

En conséquence, le grief de discrimination ne peut être retenu.

2. Une activité en oncologie pour les adultes non conforme à l'autorisation délivrée

Au 15 septembre 2014, selon les informations anonymisées fournies par l'AP-HP, le bilan concernant le suivi des patients est le suivant : l'unité d'oncologie pédiatrique avait pris en charge, depuis sa création en novembre 2006, 414 patients adultes (3/4) ou mineurs (1/4).

Le Défenseur des droits tient à préciser que l'AP-HP ne disposait que d'une autorisation de soins de traitement du cancer de l'enfant et de l'adolescent sur le site de l'hôpital Raymond Poincaré. Cette autorisation a été délivrée le 17 juillet 2009.

Sur ce sujet au cours de l'instruction, il est ressorti d'un courrier du 1^{er} août 2011, émanant de l'ARS IdF (délégation territoriale des Hauts-de-Seine) et adressé au directeur de l'hôpital Raymond Poincaré, que « l'établissement n'est pas autorisé à l'activité de traitement du cancer des adultes. Or une activité en oncologie est déclarée pour les adultes, et ce pour des volumes supérieurs à celle déclarée pour les enfants ».

Par ce même courrier, l'établissement recevait une injonction pour présenter ses observations ainsi que les mesures correctives adoptées ou envisagées afin de se mettre en conformité avec la réglementation.

Au 15 septembre 2014, selon le bilan de l'AP-HP, 136 dossiers concernaient des patients vus en consultation ou en hospitalisation complète ou de jour depuis le 1^{er} juin 2013 : 35 étaient relatifs à des enfants et 101 à des adultes. Force est de constater, qu'au moment de l'instruction, le Défenseur des droits observe que des adultes étaient toujours pris en charge au sein de l'unité.

Le Défenseur des droits estime que la procédure de contrôle de conformité de l'autorisation d'activité d'oncologie de traitement du cancer au profit des enfants et adolescents au sein de l'hôpital Raymond Poincaré aurait dû faire l'objet d'un suivi particulièrement rigoureux tant de la part de l'AP-HP, que de l'ARS IdF.

3. Un dispositif de cessation d'activité accompagné par l'ARS Ile-de-France

Le 12 juin 2014, Monsieur Z, directeur général de l'ARS IdF, a confirmé à Monsieur A, directeur général de l'AP-HP, la date du 21 août 2014, comme fin d'autorisation d'activité de chimiothérapie pédiatrique et autres traitements médicaux du cancer, détenue par l'AP-HP depuis 2009 sur le site de l'hôpital Raymond Poincaré.

Dans cette perspective, le directeur général de l'ARS IdF a signifié au directeur général de l'AP-HP, qu'il lui appartenait d'organiser la cessation d'activité sur ce site et d'anticiper la continuité des prises en charge des patients qui seraient présents dans le service, dans le respect du libre choix.

Dans le cadre de la mise en place de cette organisation, en regard de la persistance de difficultés (réticence de l'équipe médicale de l'unité à entrer dans une démarche de dialogue, rétention d'informations et défaut de réponses aux propositions faites pour assurer la continuité des soins), le directeur général de l'AP-HP (courrier du 15 juillet 2014) a sollicité auprès de l'ARS IdF, la mise en place d'une mission d'appui dans le cadre de la cessation d'activité de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré.

L'objet de cette mission, qui a été acceptée le 16 juillet 2014, avait un périmètre bien circonscrit : accompagner l'organisation médicale jusqu'à la cessation de l'activité et l'anticipation de mesures pour garantir la continuité et la sécurité des soins.

Cette mission n'était pas une mission d'inspection, ni de contrôle ; elle n'était pas non plus chargée de procéder à l'analyse des dossiers médicaux et/ou de réaliser une expertise médicale.

Dans le cadre de cet accompagnement, des rencontres ont été organisées avec :

- le Professeur B, chef du pôle pédiatrie-génétique pour le groupe hospitalier Paris Ile-de-France Ouest, chargé d'organiser - en coordination avec les établissements d'Ile-de-France autorisés à pratiquer l'activité de traitement du cancer des enfants et adolescents - la continuité de la prise en charge des enfants concernés ;
- la direction de l'hôpital Raymond Poincaré ;
- la direction du groupe hospitalier Paris Ile-de-France Ouest ;
- des représentants de la direction de l'AP-HP.

Une première rencontre, le 16 juillet 2014, a été organisée au cours de laquelle ont été retenus les axes de travail suivants : formaliser des procédures, garantir l'information auprès des familles, anticiper les mesures à prendre pour accompagner la cessation d'activité et garantir l'intervention des onco-pédiatres des centres référents.

Une deuxième rencontre, le 18 juillet 2014, a été organisée : l'AP-HP avait déjà initié les mesures concernant l'information des patients et la formalisation de la procédure de prise en charge des patients sur le site de l'hôpital Raymond Poincaré jusqu'à la cessation d'activité. Au cours de cette réunion la question de l'accès aux dossiers médicaux a été évoquée.

Une troisième rencontre, le 27 juillet 2014, a été organisée afin de faire un point de situation sur les mesures mises en place et les actions à venir.

En outre, à l'initiative de l'AP-HP, des conférences téléphoniques journalières ont eu lieu avec l'ensemble des acteurs, y compris les onco-pédiatres des sites référents, pour évoquer les mesures mises en place pour garantir la continuité de la prise en charge des patients.

4. L'information des responsables légaux des enfants concernés

4.1 La file active des patients

En l'absence de registre des patients transmis par le Docteur Y à l'occasion de son départ à la retraite, ou par les médecins de l'unité d'oncologie pédiatrique, la liste des patients suivis par le service a été établie, par l'AP-HP, à partir des données administratives d'hospitalisation et de consultation de l'unité.

Au 15 septembre 2014, selon les informations anonymisées fournies par l'AP-HP, le bilan concernant le suivi des patients est le suivant : 136 dossiers correspondaient à la « file active » des patients vus en consultation ou en hospitalisation complète ou de jour depuis le 1er juin 2013, non décédés à la connaissance de l'AP-HP. Ces 136 dossiers concernaient 35 enfants et 101 adultes qui avaient potentiellement besoin de soins actifs ou d'un suivi pour surveillance. Par conséquent, 278 dossiers correspondaient à des patients non vus depuis plus d'un an ou décédés.

Comme il a été précisé supra (cf.2), l'AP-HP ne disposant que d'une autorisation de soins de traitement du cancer de l'enfant et de l'adolescent sur le site de l'hôpital Raymond Poincaré, le Défenseur des droits s'est donc prioritairement intéressé aux patients mineurs entrant pleinement dans le champ de l'autorisation d'activité de soins de l'unité.

Le Défenseur des droits note que pour les patients majeurs, en l'absence de registres nominatifs permettant de rapprocher les pathologies et les patients, l'ensemble des patients adultes ont été destinataires d'un courrier leur proposant, s'ils étaient concernés et s'ils le souhaitaient, un suivi dans le service d'oncologie du Professeur C à l'hôpital Paul Brousse (Villejuif).

4.2 Les moyens mis en œuvre pour informer les responsables légaux des enfants concernés

L'information donnée aux responsables légaux a concerné ceux de la file active des patients mineurs entrant pleinement dans le champ de l'autorisation d'activité de soins de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré. Cette information a été coordonnée par le Professeur B.

Outre des rencontres et des contacts téléphoniques avec certaines familles, le Professeur B a envoyé, aux parents des patients de la file active de moins de 18 ans, quatre courriers les informant de l'organisation de la prise en charge des enfants concernés :

- Lettre du 2 juillet 2014 aux parents, les informant de la fin de l'autorisation d'activité de soins « traitement du cancer » dans sa modalité pédiatrique au sein de l'hôpital Raymond Poincaré. Ils sont invités à cette occasion à faire connaître leur choix en matière de prise en charge afin d'adapter l'organisation en vue de maintenir une continuité des soins et pour éviter toute rupture de prise en charge.
- Lettre du 11 juillet 2014 aux parents, rappelant son précédent courrier et demandant un contact.
- Lettre du 25 juillet 2014 aux parents, confirmant la non prolongation au-delà du 21 août 2014 de l'autorisation de prise en charge des patients atteints de cancer de l'hôpital Raymond Poincaré et soulignant la nécessité d'anticiper cette échéance, « afin de ne pas être contraints d'interrompre des traitements en cours et de transférer des enfants ». L'organisation qu'il était prévu de mettre en place à compter du 11 août est décrite.
- Lettre du 30 juillet 2014 aux parents qui n'avaient pas indiqué leur souhait d'orientation.

Ces courriers étaient rédigés de manière claire et précise permettant d'informer les familles sur les possibilités qui s'offraient à elles. Il était fait mention des différentes possibilités, à la discrétion des familles :

- soit d'hospitaliser leur enfant à l'hôpital Ambroise Paré ;
- soit d'accepter d'orienter leur enfant vers un centre autorisé ;
- soit d'hospitaliser leur enfant dans un établissement proche de leur domicile.

Il était aussi fait mention de l'engagement de l'AP-HP de respecter le souhait de certaines familles de voir se poursuivre le traitement prescrit initialement par le Docteur Y au sein de l'hôpital Raymond Poincaré. De même, il était aussi fait mention de l'engagement que ces traitements seraient évalués de façon pluridisciplinaire, selon le principe de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), et réévalués en fonction des résultats.

5. L'orientation, la prise en charge et le suivi des enfants concernés

5.1 Les actions préalables et préparatoires

5-1-1 L'identification d'une file active de patients ayant besoin de soins actifs ou d'un suivi pour surveillance :

Selon les informations anonymisées, fournies par l'AP-HP, à la date du 15 septembre 2014, 35 enfants identifiés (file active) avaient potentiellement besoin de soins actifs ou d'un suivi pour surveillance :

- 16 patients étaient en cours de traitement (initial ou d'entretien) de leur tumeur.
- 8 ont été considérés comme en rémission ou en guérison, nécessitant une surveillance et, dans un cas, un traitement d'entretien.
- L'état exact d'un patient, dont le traitement initial venait d'être achevé, n'avait pas encore été évalué au 15 septembre 2014.
- 10 patients ne présentaient pas de pathologie cancéreuse.

5-1-2 Des conventions de coopération entre équipes :

Plusieurs équipes d'oncologie pédiatrique françaises, dont celles des centres autorisés d'Ile-de-France, et plusieurs établissements de soins se sont mobilisés pour assurer le meilleur suivi personnalisé de chaque enfant : Les Hôpitaux Universitaires Paris Ile-de-France Ouest ont signé pour ce faire, d'une part, quatre conventions spécifiques de coopération à la phase de transition avec l'Institut Curie et l'Institut Gustave Roussy, d'autre part des conventions générales de coopération pour l'organisation des traitements du cancer par chimiothérapie avec les établissements autorisés suivants : Hôpital Robert Debré, Hôpital Trousseau, Institut Curie, Institut Gustave Roussy.

5-1-3 Une procédure écrite pour la continuité de la prise en charge des patients :

L'objet de cette procédure était d'organiser la continuité de la prise en charge des patients qui étaient suivis par l'équipe de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré dès le départ à la retraite du Docteur Y, responsable de l'unité jusqu'au 18 juillet 2014. Cette procédure prévoyait notamment :

- l'organisation de la transmission, aux médecins du groupe hospitalier qui prenaient la suite du Docteur Y, des informations utiles à la continuité des soins des patients ;
- l'organisation des soins au sein du groupe hospitalier ;
- pour les patients dont les responsables légaux le souhaiteraient, une poursuite de la prise en charge au sein d'une structure hors du groupe hospitalier, l'organisation de la continuité des soins et la transmission aux médecins qu'ils désigneront des informations médicales utiles.

5.2 Le dispositif d'orientation et de prise en charge des enfants concernés

Les responsables légaux des enfants concernés ont donc été informés par plusieurs courriers de la fermeture de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré et ont été sollicités pour faire connaître leur choix d'équipe médicale pour la poursuite des soins ou du suivi. Ils ont été contactés téléphoniquement s'ils n'avaient pas répondu, afin d'organiser au mieux la transition.

Afin que les prises en charge proposées aux parents soient personnalisées et adaptées à chaque cas, l'orientation et la prise en charge des enfants dont la pathologie nécessitait des soins ont été déterminées en tenant compte des critères suivants :

- le libre choix des familles ;
- la pertinence de la prise en charge en fonction de la nature de la tumeur ;
- la proximité géographique de l'établissement d'hospitalisation en fonction du domicile des parents.

Au 15 septembre 2014, sauf pour un patient suivi de longue date, l'ensemble des responsables légaux avait déjà exprimé un choix.

Le Professeur B a pu avoir accès, non sans difficultés, à toutes les informations médicales nécessaires à l'évaluation initiale et individuelle de chaque enfant. L'ensemble des dossiers médicaux des enfants en cours de traitement ont été revus de façon approfondie, de manière pluridisciplinaire. A cette occasion, un compte-rendu complet a été réalisé sur chaque dossier permettant d'avoir une vision commune et partagée par l'ensemble de l'équipe et des centres autorisés en charge des enfants. Ceci a permis pour chaque enfant de définir avec précision les actes pertinents à faire (programmation des consultations avec les centres experts, mise en place des schémas thérapeutiques, etc.).

5.3 Le suivi des enfants concernés

Le suivi médical des enfants en cours de traitement a été actualisé toutes les semaines et les familles en ont été informées régulièrement. Une conférence téléphonique hebdomadaire, avec les centres autorisés pour cette activité de soins en Ile-de-France, a permis de faire un point sur chaque cas individuel et de confirmer la programmation des soins (consultations, bilans, traitements) pour chaque enfant.

Pour les patients atteints de cancer, l'AP-HP s'était engagée à ce que les traitements initiés au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique soient poursuivis selon les mêmes modalités jusqu'au terme prévu pour leur évaluation en réunion de concertation pluridisciplinaire, conformément aux bonnes pratiques. Les oncologues des centres autorisés pour cette activité de soins en Ile-de-France avaient souscrit à cet engagement et les parents ont été prévenus de ce principe dès la première consultation dans le centre autorisé. Selon l'AP-HP, au 15 septembre 2014, cet engagement a pu être tenu.

6. Les obstacles à surmonter à l'occasion de la cessation d'activité de l'unité

6.1 Un contexte de situation de crise

Des signaux

Depuis plusieurs années, les pratiques au sein de cette unité font l'objet de controverses au sein de la communauté médicale qui estime que ces pratiques vont à l'encontre des recommandations de l'Institut National du Cancer (INCa).

Une adhésion collective (famille et équipe médicale) à une pratique exclusive de cette unité, associée à une symbiose très forte des familles autour de la responsable de l'unité.

Une inquiétude légitime des parents dont les enfants, après un parcours difficile au sein du système de soins, sont suivis dans une unité qui est amenée à cesser son activité.

Un élément déclencheur

Le 30 avril 2014, l'AP-HP annonçait la programmation de la cessation l'activité de l'unité et précisait « *que les patients traités dans ses services pour des cancers le soient conformément aux recommandations de bonnes pratiques, établies par la Haute autorité de santé, l'Institut national du cancer et les sociétés savantes, et dans le cadre des autorisations délivrées par les autorités de santé, ou, lorsqu'il s'agit d'essais thérapeutiques pour de nouveaux traitements, selon des protocoles évalués et placés sous le contrôle d'un comité éthique et d'une supervision scientifique* ».

Un phénomène amplificateur

La mise en œuvre effective de la fermeture de l'unité, catalysée par le départ à la retraite de la responsable de l'unité.

6.2 Les conséquences

Des interlocuteurs épars avec des stratégies opposées. Selon l'association X, des familles ont souhaité que toutes formes de discussion et de représentation se fassent par son intermédiaire. Au moment où le conflit était le plus dur, des initiatives ont été prises par certaines personnes et qui n'ont pas été suggérées, ni soutenues par l'association (par exemple, l'association n'a pas soutenu la grève de la faim).

Une grève de la faim de certaines familles pour demander le maintien de l'unité.

Des comportements en dehors de la norme :

- La rétention et la transmission parcellaires d'informations médicales.
- Le défaut d'information sur les soins programmés.
- Le comportement d'un médecin qui a dû être signalé à deux reprises à l'Ordre national des médecins.
- La disparition de dossiers médicaux aboutissant à une plainte pour vols et à la sécurisation des dossiers.
- L'organisation de l'occupation de l'unité avec le soutien de médecins.

Ces comportements, ainsi que la demande de plusieurs personnels paramédicaux de quitter l'unité et d'organiser les soins à l'hôpital Ambroise Paré, ont conduit l'AP-HP à anticiper la fermeture de l'unité, au 7 août 2014, pour éviter que les enfants et les soignants ne soient mis en danger.

7. En conclusion

Le Défenseur des droits estime, au 15 septembre 2014, que l'AP-HP avec l'appui de l'ARS IdF, dans le contexte précédemment décrit, a mis en œuvre le dispositif adapté pour assurer, dans le cadre de la fermeture de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré de GARCHES, l'information des responsables légaux des enfants suivis, ainsi que l'orientation, la prise en charge et le suivi de ces enfants.

Le Défenseur des droits considère que la continuité des soins a été assurée et que le droit pour les enfants d'avoir accès aux soins a été respecté et organisé.

Le Défenseur des droits considère que l'efficacité de cette organisation n'a été possible qu'avec l'engagement de l'ensemble de la communauté médicale, et notamment de plusieurs équipes d'oncologie pédiatrique françaises, dont celles des centres autorisés d'Ile-de-France et d'établissements de soins qui se sont mobilisés pour assurer le meilleur suivi personnalisé de chaque enfant.

Le Défenseur des droits observe néanmoins que :

- depuis fin juin 2013, des rumeurs de fermeture de l'unité circulaient (pétition contre la fermeture en date du 27 juin 2013 et soutenue notamment par l'association X) ;
- il ressort de l'audition de l'association X, qu'à plusieurs reprises des courriers ont été adressés à l'AP-HP et au Ministère de la santé et qu'au cours d'une réunion d'échanges avec l'AP-HP (janvier 2014) a été évoquée une potentielle fermeture du service ;
- tous les signaux d'une situation de crise, évoqués ci-dessus, étaient réunis ;
- une certaine autonomisation de l'unité existait, comme le démontre le fait que l'activité de celle-ci concernait majoritairement des adultes (2/3 de la « file active » des 136 patients vus en consultation ou en hospitalisation complète ou de jour depuis le 1er juin 2013) alors que l'établissement n'avait pas l'autorisation pour l'activité de traitement du cancer des adultes.

L'AP-HP aurait pu anticiper davantage, et notamment dans le temps, l'organisation et la communication autour de la cessation d'activité.

8. Recommandations

1. Le Défenseur des droits recommande à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et l'agence régionale de santé Ile-de-France que les procédures de contrôle de conformité des activités médicales soumises à autorisation fassent l'objet d'un suivi particulièrement rigoureux afin d'assurer la conformité réglementaire.

2. Le Défenseur des droits recommande à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris avec l'appui de l'agence régionale de santé Ile-de-France, et en associant l'ensemble des acteurs concernés, de procéder à un retour d'expérience de cette situation, tant sur l'efficacité du dispositif mis en place au moment de la cessation d'activité, que sur les axes de progrès en terme d'anticipation de la communication auprès des personnes concernées.
3. Le Défenseur des droits recommande au Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, d'appeler particulièrement l'attention des agences régionales de santé, lors de la programmation de cessation d'activités médicales dans un contexte de situation de crise qui pourraient mettre en danger les patients et professionnels de santé, sur la nécessité d'anticiper ces événements et d'informer les usagers concernés.

9. Transmissions

Conformément aux articles 25 et 29 de la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011, le Défenseur des droits adresse ces recommandations pour réponse au directeur général de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, au directeur général de l'agence régionale de santé Ile-de-France, à la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes qui disposent d'un délai de deux mois pour faire connaître les suites qu'ils donneront à ces recommandations.



LE DÉFENSEUR DES DROITS
CABINET

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

19 OCT. 2015

La Ministre

Paris, le 12 OCT. 2015

CAB – FV/FR – Me. D. 2015-598
Vos Réf. : MSP/14-78071/POLE SANTE

DEFENSEUR DES DROITS
Service courrier
Reçu le

16 OCT. 2015

Chef Monsieur le Défenseur des droits,

Par lettre en date du 3 décembre 2014, vous m'avez demandé de vous tenir informé des suites données aux recommandations que vous avez formulées dans votre décision n° MSP/2014-202 relative à la situation des patients de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (92).

Les deux premières recommandations concernent l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France.

La décision prise par l'AP-HP de ne pas déposer auprès de l'ARS une demande de renouvellement de l'autorisation d'activité de soins de l'unité d'oncopédiatrie de Garches était fondée sur la situation de non respect par cette unité des obligations réglementaires qui encadrent l'activité de traitement du cancer et des critères d'agrément définis par l'Institut national du cancer (INCa) pour la prise en charge du cancer chez l'enfant.

La décision de l'AP-HP s'est accompagnée de la mise en place d'une démarche d'accompagnement du transfert de la prise en charge des patients vers l'unité de pédiatrie de l'hôpital Raymond Poincaré. Le chef du pôle pédiatrie de l'hôpital Raymond Poincaré a reçu régulièrement les patients et les familles et chacun des professionnels qui exerçaient au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique de Garches.

Enfin, à la demande du ministère de la santé, l'ARS a réalisé un point de situation en janvier 2015 sur l'organisation de la continuité des prises en charge des enfants auparavant suivis dans l'ancien service d'oncologie pédiatrique Raymond Poincaré à Garches ; l'organisation mise en place s'est avérée satisfaisante et pour aucun patient la continuité des soins n'a été mise en défaut.

Monsieur Jacques TOUBON
Défenseur des droits
7 rue Saint Florentin
75409 PARIS CEDEX 08

Le Secrétaire Général

reçu le 19 OCT. 2015

S'agissant de la troisième recommandation plus générale sur la programmation de cessation d'activités médicales hospitalières, il y a lieu de rappeler que les dispositions légales et réglementaires encadrant les autorisations d'exercer une activité de soins suffisent à assurer une bonne anticipation des fermetures envisagées par l'établissement puisqu'elles prescrivent des délais pour la décision prise par le titulaire de l'autorisation auprès de l'ARS de ne pas demander son renouvellement de son autorisation (au moins 14 mois avant la fin de la période de l'autorisation).

Lorsque les décisions sont prises à l'initiative des agences régionales de santé, les dispositions légales et réglementaires précitées prévoient explicitement un long processus contradictoire entre l'ARS et les établissements de santé avant toute éventuelle décision de l'ARS de retrait de l'autorisation ou de non renouvellement de l'autorisation. Ce temps permet d'accompagner les éventuels mouvements de recomposition de l'offre de soins.

Des procédures d'urgence existent également, notamment lorsque l'ARS constate un manquement de l'établissement de santé autorisé, à l'une ou plusieurs obligations réglementaires qui lui incombent : notification d'observations et de mesures correctrices à prendre avec réponse sous huitaine, injonction avec délai de mise en conformité d'une ou plusieurs obligations, suspension de l'autorisation avec injonction, retrait de l'autorisation.

Cependant, la volonté d'éviter les contextes de situation de crise demeure une des priorités du ministère et des agences régionales de santé dans le cadre du suivi des autorisations d'exercer une activité de soins et des restructurations hospitalières. La concertation organisée au moment de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire à l'appui desquels toute la régulation des activités de soins soumises à autorisation est fondée, y contribue.

S'agissant de la prise en charge des enfants atteints d'un cancer, je vous confirme que le renforcement de l'adaptation des organisations de l'offre de soins en cancérologie à la spécificité des enfants et adolescents est inscrit dans le plan cancer III (2014-2019) lancé par le Président de la République le 4 février 2014. Ce plan prévoit l'identification et la labellisation de centres de référence au niveau national pour les prises en charge des enfants présentant des tumeurs rares ainsi que la poursuite de l'accompagnement des organisations spécifiques à l'attention des adolescents. Il intègre aussi l'objectif majeur de se donner les moyens d'une recherche innovante en privilégiant des axes stratégiques articulés autour d'objectifs de santé des populations.

A ce titre et en lien avec l'INCa, la politique menée par le ministère de la santé vise à garantir que les unités de soins prenant en charge les enfants atteints d'un cancer proposent l'inclusion d'enfants malades dans des essais cliniques et des méthodes de traitement faisant l'objet d'évaluation scientifique afin d'éviter toute perte de chance pour les enfants.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Défenseur des droits, l'expression de ma sincère considération.

Amisels,

Marisol

Marisol TOURAINE