



20 ans de lutte contre le sida



rapport d'activité
2006

Collectif Interassociatif Sur la Santé



EFFICACES SOLIDAIRES

Association des accidentés de la vie



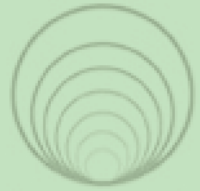
Vivre mieux !



Infections nosocomiales
Sécurité des soins



pour la vie



Fédération



Union
Féminine
Civique et
Sociale

Les femmes agissent. Et le monde change !



SOMMAIRE

Introduction	2
Structuration et organisation	5
1. Statut et composition	5
- Association loi 1901	
- Associations membres	
2. Instances	6
a. Instances politiques	
- Assemblée générale	
- Conseil d'administration	
- Bureau	
b. Instances techniques	
- Commission Technique Permanente	
- Groupes de travail internes	
3. L'équipe du CISS	8
4. CISS Régionaux	9
- Contrat de réseau et de label, charte d'engagement	
- Présidents des CISS Régionaux en 2006	
Formation et information	10
1. Formation des représentants des usagers dans les instances de l'assurance maladie et dans celles de santé publique et hospitalières	10
a. Formation pour les représentants des usagers dans les CPAM	
- Etat des lieux sur les besoins en matière de formation des représentants des usagers dans les Conseils des CPAM	
- Formation des représentants du CISS dans les CPAM	
b. Formation pour les représentants des usagers dans les instances de santé publique et autres formations	
- Les journées nationales du CISS	
- Formation «Droits des malades» et séminaire ALD	
- Formation des représentants d'usagers aux techniques de communication	
- Préparation des formations et rencontres nationales destinées aux représentants d'usagers en CRCI	
c. Perspectives 2007 pour la formation	

Formation et information (suite)

2. Information des usagers et de leurs représentants.....	16
a. Guide du représentant des usagers	
b. Réalisation d'une brochure destinée aux représentants dans les CRCI	
c. Fiches thématiques	
d. Création de Santé Info Droits	
e. Actualisation du site Internet grand public	
f. Autres modalités de l'action	
- Communiqués de presse	
- Interventions et conférences	
- Newsletter interne : CISS Infos	

Représentation et participation **21**

1. Participation aux groupes de travail initiés par les institutions.....	21
2. Quelques prises de position du CISS.....	22
- Automédication	
- Dossier Médical Personnel (DMP)	
3. Autres actions entreprises dans le cadre de partenariats avec les institutions.....	23
- Représentation des usagers au sein de l'Institut des Données de Santé (IDS)	
- Collaboration du CISS avec les professionnels de santé	
4. Demande de création de groupes de travail ad-hoc.....	24

Suivi et veille **25**

1. Participation à l'élaboration des rapports régionaux et national sur le respect des droits des usagers du système de santé.....	25
2. Suivre les préoccupations émergentes des usagers.....	26
- Enquête d'opinion et plateforme politique 2007	
- Participation du CISS à Action Santé	
- Enquête UFCS / CISS sur les suppléments d'honoraires	
- Observatoire Santé Info Droits	
- Europe et international	
3. Veiller aux préoccupations émergentes des usagers.....	28
- Saisine de la HALDE	
- Recours devant le Conseil d'Etat	
- Sensibilisation des décideurs et de l'opinion publique par voie de presse	

INTRODUCTION

Depuis plus de dix ans, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) représente les attentes et intérêts des usagers du système de santé. Vingt-quatre associations de personnes malades ou handicapées, de consommateurs et de familles sont actuellement membres du collectif, constitué depuis 2004 en association de statut loi 1901.

Acteur majeur de la démocratie sanitaire, le CISS a signé avec la direction générale de la Santé, le 27 octobre 2005, une convention triennale (2005-2007) destinée à lui permettre de développer ses actions. Une équipe permanente a ainsi été opérationnelle à compter de mars 2006.

L'année 2006 a été celle du début de la mise en œuvre des programmes prévus dans la convention triennale. Les fondements permettant l'exécution des missions confiées au CISS sont maintenant établis, permettant une montée en puissance progressive des actions coordonnées par le collectif. Il s'agit d'actions au long cours, mais dont on peut déjà voir se dessiner la dynamique et s'organiser les infrastructures capables de les porter dans la durée.

Dans cette optique, les chantiers prioritaires sur lesquels ont porté les travaux du collectif en 2006 sont :

- la structuration et l'organisation du CISS pour consolider son implantation tant au niveau national que régional ;
- la formation et l'information des représentants des usagers du système de santé, et au delà des usagers eux-mêmes, afin d'asseoir la crédibilité qui leur est accordée et leur permettre de jouer pleinement le rôle qu'on leur a nouvellement reconnu ;
- la participation des représentants des usagers en organisant leur implication active dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de la politique de santé publique ;
- le suivi et la veille des évolutions du système de santé en cherchant à garantir qu'il continue à assurer l'accès à des soins de qualité pour tous.

C'est une présentation détaillée des actions entreprises autour de ces 4 axes principaux que vous trouverez dans ce rapport d'activité.

STRUCTURATION ET ORGANISATION

L'un des objets premiers du CISS est de permettre à ses 24 associations membres d'adopter, grâce au débat, une approche commune des problématiques liées aux droits des usagers de notre système de santé dans le contexte de sa rapide et constante évolution. A cette fin, le CISS constitue un collectif national solide qui s'appuie sur une organisation interne démocratique et transparente : des statuts d'association loi 1901, des instances techniques et politiques qui respectivement préparent et décident des orientations et positions défendues par l'association, ainsi qu'une équipe de permanents qui met en œuvre ces-dernières.

Une priorité du CISS consiste aussi en l'incitation à la mise sur pied d'un réseau d'envergure nationale qui puisse donner une assise suffisante aux positions défendues par le collectif au sein des instances de santé réparties sur l'ensemble du territoire. C'est dans cette optique que des regroupements régionaux d'associations de santé voient le jour et viennent, pour la grande majorité d'entre eux, rejoindre progressivement le réseau des CISS Régionaux.

1. Statut et composition

Association loi 1901

Après neuf ans de travail en commun au sein d'une structure informelle, les associations membres du CISS ont appelé, du fait de l'importance des missions à exercer dans le cadre de la « Démocratie sanitaire », à une meilleure organisation de ce collectif. C'est ainsi que, le 23 septembre 2004, le CISS s'est constitué en association loi 1901.

Le CISS a emménagé début 2006 dans ses locaux du 5, rue du général Bertrand – Paris 7ème, après une période d'un an de mise en place administrative du collectif et de recrutement de son équipe de permanents pour assurer le suivi quotidien de son activité.

L'objet social de l'association CISS, tel que formulé dans ses statuts, est d'être un lieu d'échange, de confrontation et

d'élaboration d'idées et d'actions en vue de contribuer à assurer :

- la défense des intérêts et des droits des usagers du système de santé,
- le suivi des politiques de santé afin de mettre en valeur l'évolution des besoins des personnes et revendiquer des changements
- la formulation de propositions de réforme et la publication des dysfonctionnements
- la vigilance sur l'accès aux soins, la promotion de la qualité et de la santé publique
- l'information du public sur les enjeux de santé
- la formation spécifique de ses membres, en particulier de ceux qui exercent des fonctions de représentants

Associations membres

Pour son premier exercice d'activité effective en tant qu'association de plein droit, à savoir l'exercice 2006, le CISS a fonctionné entre associations fondatrices du collectif qui sont au nombre de 24. Ceci afin de faciliter la mise en branle des rouages du fonctionnement interne du collectif.

Au-delà de ces membres fondateurs, la qualité d'adhérent au CISS pourra être accordée à toutes les associations agissant en matière de santé et ayant une

activité nationale réelle dans la représentation et la défense d'usagers du système de santé. L'adhésion d'un nouveau membre sera soumise à une décision du Conseil d'administration du CISS, votée à la majorité des deux tiers. Pour apporter des éléments d'évaluation des candidats à l'adhésion au CISS, une Commission d'adhésion a été instituée en 2006 et rendra ses premiers avis en 2007 dans le cadre de la première session d'intégration de nouveaux membres.



STRUCTURATION ET ORGANISATION

2. Instances

a. Instances politiques

Assemblée générale

L'assemblée générale de l'association est composée d'un représentant par association membre. Elle se réunit au moins une fois par an pour débattre et adopter le

rapport moral et le rapport financier, pour débattre du rapport d'activité et fixer les grandes orientations.

En 2006, l'AG s'est réunie quatre fois :

- le 18 janvier 2006
- le 16 mars 2006
- le 16 mai 2006
- le 20 septembre 2006

Conseil d'administration

Le Conseil d'administration est actuellement composé de 24 membres, représentant chacun une des associations adhérentes au CISS. A terme, et quel que soit le nombre de nouvelles associations adhérentes au CISS, le CA comptera un maximum de 25 personnes élues par l'assemblée générale parmi ses membres et suivant des règles de vote permettant d'assurer une répartition équitable entre les représentants d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et d'associations familiales.

Le Conseil d'administration est investi de tous les pouvoirs nécessaires pour prendre au nom du CISS toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée générale.

Les membres du CA suite à l'élection du 20 septembre 2006 sont :

AFD : Gérard Raymond
AFH : Norbert Ferre

AFM : Christophe Duguet
AFP : René Mazars
AIDES : Christian Saout
Alliance Maladies Rares : Françoise Antonini
APF : Jean-Marie Coll
AVIAM : Marie-Solange Julia
CSF : Emmanuel Rodriguez
Familles Rurales : Florence Duviillard
FFAAIR : Jean-Claude Roussel
FNAIR : Jean-Pierre Lacroix
FNAMOC : Jean-Claude Boulmer
FNAP-PSY : Claude Finkelstein
FNATH : Marcel Royez
LE LIEN : Jean-Luc Bernard
Ligue Contre le Cancer : Philippe Bergerot
ORGEKO : Roger Bailly
SOS Hépatites : Danièle Desclerc-Dulac
UFCS : Mariannick Lambert
UNAF : Pierre-Marie Lebrun
UNAFAM : Jean-Marie Lefevre
UNAPEI : Thierry Robichon
Vaincre la mucoviscidose : François Fallouey

En 2006, le CA s'est réuni cinq fois :

- le 18 janvier 2006
- le 16 mars 2006
- le 16 mai 2006
- le 20 septembre 2006
- le 15 décembre 2006

Bureau

Le bureau est composé de sept membres élus par le Conseil d'administration et parmi les administrateurs. Il met en œuvre, en relation avec le directeur, les décisions du Conseil d'administration conformément aux orientations générales que ce dernier a définies et dans les limites du budget.

Les membres du bureau suite à l'élection du 20 septembre 2006 sont :

Jean-Luc Bernard : Président
Christian Saout : Vice-président
Marianick Lambert : Vice-présidente
Marcel Royez : Secrétaire général
Pierre-Marie Lebrun : Secrétaire général adjoint
Jean-Marie Coll : Trésorier
René Mazars : Trésorier adjoint

En 2006, le bureau s'est réuni trois fois :

- le 7 septembre 2006
- le 10 octobre 2006
- le 15 novembre 2006

b. Instances techniques

Commission Technique Permanente

La CTP se réunit une fois par mois et compte, en principe, au moins un représentant par association membre du CISS. Lieu d'échange et de concertation, elle traite les sujets d'actualité du CISS pour

dégager des positions communes au sein du collectif, positions qui peuvent ensuite être proposées à la validation du bureau ou du CA du CISS.

Groupes de travail internes

Les groupes de travail, coordonnés par la Commission technique permanente, mènent des réflexions et proposent des actions sur tous les sujets en relation avec l'objet du CISS. Ils sont ouverts à toutes les associations membres du CISS, ainsi qu'à des personnes extérieures qualifiées ou à des associations non-membres qui peuvent être invitées à y participer.

Groupe assurance

Dates des réunions : 21 juin, 6 septembre, 18 octobre.

Membres : Christian Saout (Aides), Olivier Denhaene (AFM), Chantal Hundzinger (Ligue nationale Contre le Cancer), Marianick Lambert (UFCS), Anne-Sophie Bouttier-Ory (Ligue nationale Contre le Cancer), Raymond Merle (FNAIR), Cécile Alvaro (AFH), Linda Aouar (APF), Nicole Chaussin (VLM), Carole Avril (AFD), Karim Felissi (FNATH), Marc Morel (CISS), Stéphane Lavergne (CISS).

Groupe assurance maladie et ALD

Dates des réunions : 24 avril, 10 juillet, 15 septembre, 5 octobre, 30 octobre.

Membres : Jean-Luc Bernard (Le Lien), Christian Saout (Aides), Gérard Raymond (AFD), Thomas Sannié (AFH), Michelle Sizorn (SOS Hépatites), Nathalie Tellier (UNAF), Michel Delcey (APF), Anne Lazarevitch (VLM), Karim Felissi (FNATH), Véronique Kormmann (Ligue Contre le Cancer), Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares), Christophe Duguet (AFM), Jean-Pierre Lacroix (FNAIR), Jean-Claude Roussel (FFAAIR), Jean-Marie Lefevre (UNAFAM), Marc Morel (CISS), Stéphane Lavergne (CISS).

Groupe indemnisation

Dates des réunions : 4 avril, 30 juin, 21 juillet, 14 septembre, 22 décembre.

Membres : Karim Felissi (FNATH), Philippine

Petranker (APF), Marie-Solange Julia (AVIAM), Carole Avril (AFD), Arnaud de Broca (FNATH), Emmanuel Rodriguez (CSF), Marianick Lambert (UFCS), Jean-Claude Gest (UNAFAM), Nicolas Brun (UNAF), Marc Morel (CISS), Stéphane Lavergne (CISS), Marc Paris (CISS).

Groupe responsabilité civile médicale

Dates des réunions : 27 avril, 30 juin.

Membres : Philippine Petranker (APF), Marie-Solange Julia (AVIAM), Jean-Claude Gest (UNAFAM), Karim Felissi (FNATH), Marc Morel (CISS), Stéphane Lavergne (CISS).

Groupe Douleur

Date de réunion : 13 décembre.

Membres : Maria Biosse Duplan (AFH), René Mazars (AFP), Michel Delcey (APF), Gilles Gaebel (AVIAM), Jean-Claude Roussel (FFAAIR), Nicole Billast (Le Lien), Christine Scaramozzino (Ligue nationale Contre le Cancer), Thomas Sannié (AFH), Claude Rambaud (Le Lien), Philippe Bergerot (Ligue nationale Contre le Cancer), Michelle Sizorn (SOS Hépatites), Rudy Bogaczyk (CISS).

Groupe Systèmes d'information de santé

Dates des réunions : 17 mai, 17 novembre.

Membres : Nathalie Tellier (UNAF), Anne Lazarevitch (VLM), Jean-Luc Bernard (Le Lien), René Mazars (AFP), Jean-Claude Roussel (FFAAIR), Philippe Bergerot (Ligue nationale Contre le Cancer), Marc Morel (CISS), Stéphane Lavergne (CISS).

Groupe « Guide CISS du représentant des usagers du système de santé »

Dates des réunions : 1er trimestre 2006.

Membres : Nicolas Brun (UNAF), Anne Lazarevitch (VLM), Michel Delcey (APF), Frédérique Pothier (Le Lien), Arnaud de Broca (FNATH), Emmanuel Rodriguez (CSF).

En 2006, la commission technique permanente s'est réunie 7 fois :

- le 30 janvier 2006
- le 7 avril 2006
- le 16 mai 2006
- le 29 juin 2006
- le 15 septembre 2006
- le 18 octobre 2006
- le 24 novembre 2006

En 2006, 7 groupes de travail en activité :

- Groupe assurance (accès à l'assurance des personnes présentant un risque aggravé de santé)
- Groupe assurance maladie et ALD
- Groupe indemnisation (des accidents médicaux et infections nosocomiales)
- Groupe responsabilité civile médicale
- Groupe douleur
- Groupe systèmes d'information de santé (DMP...)
- Groupe « Guide du représentant des usagers du système de santé » (édition et mise à jour du guide)

3. L'équipe du CISS

Progressivement recrutée au cours de l'année 2006 pour mettre en œuvre les actions du collectif, l'équipe du CISS est composée au 31 décembre 2006 de 7 salariés à temps plein, auxquels viennent s'ajouter 6 écoutants à temps partiel pour la ligne d'information Santé Info Droits (de 4 à 6 heures/semaine chacun, représentant 4/5ème d'équivalent temps plein).

Les permanents

- Marc Morel, Directeur (prise de fonction le 15 mars 2006)
- Rudy Bogaczyk, Assistant (prise de fonction le 6 mars 2006)
- Stéphane Lavergne, Chargé de mission assurance maladie (prise de fonction le 13 mars 2006)
- Marc Paris, Responsable communication et animation réseau (prise de fonction le 1er juin 2006)
- Stéphane Gobel, Coordinateur Santé

Info Droits (prise de fonction le 2 octobre 2006)

- Khalila Hassouna, Responsable développement et suivi financier (prise de fonction le 21 août 2006)
- Sylvia Lacombe, Responsable formation (prise de fonction le 22 novembre 2006)

Les écoutants de Santé Info Droits (dont l'ensemble représente 4/5ème d'ETP) :

- Marianne Duchesne
- Christophe Pineau
- Sandrine Aguttes
- Charlotte Hodez
- Sidonie Roufiat
- Anne Souleliac

**Au 31 décembre 2006,
l'équipe du CISS
comprend :**

- 7 permanents
- 6 écoutants pour la ligne Santé Info Droits (représentant en tout 4/5ème d'équivalent temps plein)

4. CISS Régionaux

Contrat de réseau et de label, charte d'engagement

La structuration de notre réseau s'effectue par la signature de contrats de réseau et de label et de chartes d'engagement avec des Collectifs interassociatifs sur la santé d'envergure régionale.

Chaque collectif régional dispose d'une existence propre et autonome par rapport au CISS national. Les contrats de réseau et de label ainsi que les chartes d'engagement, signés entre les CISS régionaux et le CISS national, constituent un engagement mutuel entre les signa-

taires à garantir une certaine unité dans la façon d'envisager et de concrétiser nos missions de représentation des usagers du système de santé, en se fondant sur des principes identiques de respect de la pluralité des identités et de l'autonomie des différents membres. Les positions défendues par le CISS doivent reposer, au niveau national comme régional, sur le fonctionnement collégial de ses instances et sur la recherche du consensus le plus large possible dans ses décisions.



Présidents des CISS Régionaux en 2006

CISS Aquitaine

Président : Claude Bazingette †

CISS Bourgogne

Coordinatrice : Anne De Godet

CISS Bretagne

Président : Thierry Daël

CISS région Centre

Président : René Lefort

CISS Champagne-Ardenne

Président : Serge Henriat

CISS Franche-Comté

Président : Michel Haon

CISS Ile-de-France

Président : Hervé Segalen

CISS Languedoc-Roussillon

Président : Jean-Pierre Lacroix

CISS Limousin

Président : Marcel Graziani

CISS Picardie

Coordinatrice : Josiane Lassiat

CISS Poitou-Charentes

Président : Alain Galland

CISS Rhône-Alpes

Président : Bernadette Devictor

Au 31 décembre 2006, 12 CISS Régionaux sont constitués :

- en Languedoc-Roussillon (le 18 avril)
- en Bretagne (le 9 mai)
- en Bourgogne (le 31 mai)
- en Ile-de-France (le 1er juin)
- en Franche-Comté (15 juin)
- en Champagne-Ardenne (le 20 juin)
- en Picardie (le 27 juin)
- en Poitou-Charentes (le 8 juillet)
- en Limousin (le 10 octobre)
- en Région Centre (le 20 novembre)
- en Rhône-Alpes (le 27 novembre)
- en Aquitaine (le 20 décembre)

1. Formation des représentants des usagers dans les instances de l'assurance maladie et dans celles de santé publique et hospitalières

Le CISS a une mission centrale de formation des représentants des usagers du système de santé siégeant dans les différentes instances, de façon à leur permettre d'exercer au mieux leur rôle de représentation.

C'est en effet par la formation que les représentants des usagers pourront pleinement s'approprier les connaissances et compétences essentielles pour être à même de porter des jugements critiques et éclairés sur les situations sur lesquelles ils sont sollicités. Il ne s'agit aucunement d'en faire des spécialistes des questions hospitalières ou médico-sociales, mais de leur apporter les moyens de prendre part aux débats en connaissance de l'environnement global. Nous cherchons ainsi à leur apporter le savoir technique requis, tant en matière sanitaire que sociale ou juridique, pour compléter l'expertise d'expérience qui fait toute leur richesse.

C'est à cette condition que la voix des représentants des usagers pourra être entendue, appréciée et valorisée par les partenaires (institutionnels, professionnels de santé, etc...)

a. Formation pour les représentants des usagers dans les CPAM

Etat des lieux sur les besoins en matière de formation des représentants des usagers dans les Conseils des CPAM

Cet état des lieux a été confié fin 2005 à la société HB Conseil, qui a soumis un questionnaire à 96 représentants CISS siégeant dans 128 conseils de CPAM.

Les résultats de l'enquête ont été particulièrement utiles pour élaborer courant 2006 une offre de formation adaptée.

Tout d'abord, il apparaît que seul un tiers des représentants a déjà suivi une formation. L'enquête relève un faible niveau de connaissances sur des thèmes comme l'organisation du système de protection sociale français ou le fonctionnement et le financement de l'assurance maladie.

Les réponses aux questionnaires font clairement apparaître quatre thèmes prioritaires :

- les droits des malades et des assurés sociaux

- les grands enjeux pour les prochaines années
- les circuits de décision
- l'organisation du système de protection sociale.

Et en termes pratiques une préférence pour une formation sur 2 jours (vendredi-samedi), à Paris ou dans une métropole de région.

Plusieurs entretiens menés par HB Conseil avec des directeurs de CPAM confirment les résultats de l'enquête sur la difficulté des représentants des usagers à remplir leur rôle.

A questionnaire form titled "Formation des représentants des usagers dans les conseils des CPAM". The form includes sections for personal information (Nom, Prénom, Adresse, Téléphone, E-mail), a section for the respondent's role (Fonction, Adresse, Téléphone, E-mail), and a section for the CPAM (Nom de la CPAM, Adresse, Téléphone, E-mail). The main part of the questionnaire consists of multiple-choice questions regarding the respondent's knowledge of the French social security system, their training needs, and their preferred training format (e.g., 2-day weekend, Paris or regional metropolitan area).

a. Formation pour les représentants des usagers dans les CPAM

Formation des représentants du CISS dans les CPAM

Quatre formations ont eu lieu et un total de 69 représentants y ont participé :

- à Lyon les 19 et 20 mai 2006 (15 représentants)
- à Paris les 16 et 17 juin 2006 (20 représentants)
- à Toulouse les 6 et 7 octobre 2006 (15 représentants)
- à Paris les 1er et 2 décembre 2006 (19 représentants)

Les formations étaient organisées autour de 4 modules d'une demi-journée chacun, suivis d'échanges avec les représentants :

- Emergence de la représentation des usagers
- Le système de sécurité sociale de 1945 à la réforme de 2004
- La représentation des usagers dans les conseils des caisses
- Les droits des malades : contexte d'émergence et conséquences en terme de stratégie d'acteur

Les évaluations « à chaud » font apparaître que :

- A Lyon en mai, les représentants ont jugé l'apport d'informations utile et adapté à leur mandat en CPAM. Les intervenants et le dossier pédagogique remis ont été appréciés.
- A Paris en juin, les représentants ont aussi perçu la formation comme une opportunité de se rencontrer et d'échanger entre eux ; ils ont jugé le contenu

pertinent et méritant des approfondissements.

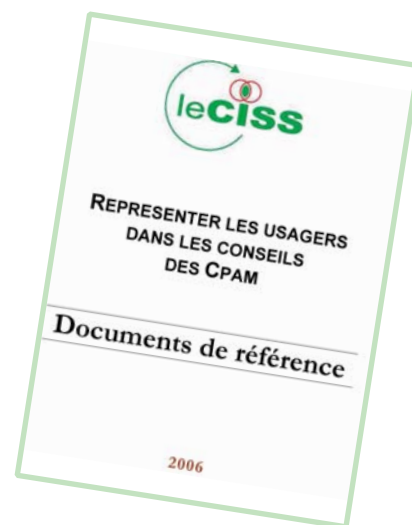
- A Toulouse en octobre, les représentants ont particulièrement apprécié de rencontrer l'équipe du CISS et ont souhaité mieux connaître l'association (certains d'entre eux résidaient dans des régions où il n'existait pas encore de CISS régional).
- A Paris en décembre, plusieurs représentants auraient souhaité bénéficier de cette formation avant leur entrée en fonction.

Les indices de satisfaction des représentants s'échelonnent de 15,5 à 17,7/20 suivant les formations.

Les principaux points à améliorer sont :

- une optimisation de la diffusion vers les représentants des positions du CISS prises au niveau national,
- le lien avec le « terrain » : contenu de formation plus concret, accent sur le rôle de l'échelon régional, proposition de stratégies d'alliances dans les conseils ...,
- la prise en compte des différences de niveau (mise en place prévue d'une formation de niveau 2).

Ces enseignements sont pris en compte pour l'élaboration des prochaines formations de représentants dans les CPAM en 2007.



1. Formation des représentants des usagers dans les instances de l'assurance maladie et dans celles de santé publique et hospitalières

b. Formation pour les représentants des usagers dans les instances de santé publique et autres formations

Les journées nationales du CISS

Les Journées nationales du CISS, qui se sont tenues à Paris les 9 et 10 novembre 2006, ont représenté un temps fort de l'association et ont pleinement rempli leur objectif d'information, de formation et d'échange.

Elles étaient articulées autour de trois tables-rondes rassemblant experts et « grands témoins », chacune riche d'informations et de débat :

Le financement de l'assurance maladie

- Modérateur : Christian Saout (AIDES / CISS)
- Expert : Bruno Palier, économiste de la Santé au CEVIPOF
- Grands témoins : Daniel Lenoir, Directeur général de la Mutualité Française; Marcel Royez, secrétaire général de la FNATH et du CISS; Thomas Sannié, vice-président de l'AFH et conseiller CISS CPAM 93; Christophe Duguet, AFM / administrateur du CISS.

Les enjeux de la représentation des usagers

- Modérateur : Nicolas Brun (UNAF / CISS)
- Expert : Didier Tabuteau, directeur de la chaire Santé de l'institut d'études politiques de Paris
- Grands témoins : Bernadette Devictor, présidente de la CRS et du CISS Rhône Alpes; Marie-Solange Julia, Présidente de l'AVIAM et administratrice du CISS; Jean-Pierre Lacroix, vice-président de la FNAIR et président du CISS Languedoc-Roussillon; Françoise Tissot, déléguée régionale de l'Alilance

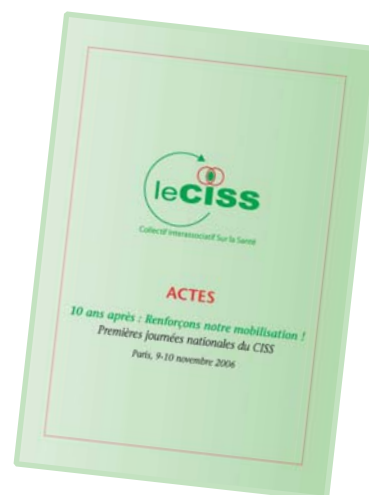
Maladies Rares en Aquitaine, membre du conseil d'administration du CHU de Bordeaux.

Promouvoir l'accès aux soins pour réduire les inégalités de santé

- Modérateur : Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares / CISS)
- Expert : Chantal Cases, directrice de l'institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES)
- Grands témoins : Florence Duviollard, administratrice de Familles rurales et du CISS; Vincent Vive, président d'AIDES Ile-de-France; Sarah McFee, directrice qualité de vie, Vaincre la Mucoviscidose; Arnaud Veïsse, directeur du COMEDE.

Les journées se sont conclues par une intervention du ministre de la Santé et des Solidarités.

Plus de 300 personnes représentant de nombreuses institutions et plusieurs dizaines d'associations ont participé à ces journées. L'équipe du CISS a reçu de nombreux messages de félicitations tant pour la qualité des contenus que pour l'organisation. Les journées ont bénéficié de très bons échos dans la presse (ouverture du Quotidien du médecin, ...).



b. Formation pour les représentants des usagers dans les instances de santé publique et autres formations

Formation « Droits des malades » et Séminaire ALD

Le thème des droits des malades est central dans l'activité du CISS. Il nous a donc semblé prioritaire de proposer au réseau une session de formation spécifiquement dédiée à cette thématique large, mais qui doit être abordée avec suffisamment de précision.

La thématique des droits des malades prenant une importance toute particulière dans le cadre des conférences régionales de Santé, les représentants des personnes étaient prioritaires à l'inscription.

Quatorze personnes, dont trois présidents de CISS régionaux, ont participé à cette formation, le 8 décembre 2006, dont le programme était le suivant :

- Passage de l'ancien au nouveau modèle : des conceptions médicales aux conceptions revendiquées par les associations de malades
- Typologie des droits : les droits individuels et collectifs
- Etat des lieux des travaux dans les conférences régionales de santé

Les suites de cette formation incluent :

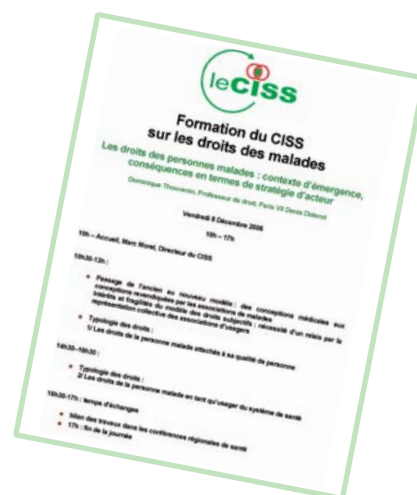
- la diffusion d'une note récapitulative sur les droits des malades

- la diffusion d'une note critique des textes relatifs à la rédaction du rapport sur le respect des droits des usagers
- une réunion début février des représentants des usagers participant à la rédaction du rapport.

Au 31 décembre 2006, les fiches d'évaluation remises indiquent qu'une large majorité des participants a apprécié cette formation (58% de « très satisfaits » et 40% de « satisfaits »).

La fin de l'année 2006 a également vu la préparation d'un séminaire de réflexion sur la prise en charge des affections de longue durée. Ce séminaire, organisé à l'initiative du groupe de travail interne au CISS consacré aux ALD, a pour but d'alimenter la réflexion inter-associative.

En décembre 2006, 25 personnes s'étaient déjà inscrites à ce séminaire prévu le 11 janvier 2007.



b. Formation pour les représentants des usagers dans les instances de santé publique et autres formations

Formation des représentants d'usagers aux techniques de communication

Le CISS a également organisé, en partenariat avec le CISS Rhône-Alpes, une formation aux techniques de communication destinée aux représentants d'usagers, les 22 et 23 septembre 2006.

Avec 40 inscrits, ces journées ont eu un grand succès. Répondant à une demande forte des représentants d'usagers, elles leur ont permis :

- d'acquérir des éléments de communication interpersonnelle professionnelle,
- d'être sensibilisés aux techniques et méthodes de prise de parole en public,
- de détenir des clés permettant d'intervenir avec plus d'aisance,

- de susciter l'intérêt de leur auditoire,
- de répondre aux questions de leurs interlocuteurs pour convaincre.

Le taux de retour des fiches d'évaluation est de 92%, ce qui est très satisfaisant : 57% des participants ont trouvé la formation très intéressante, 29% intéressante. Les regrets les plus fréquemment exprimés sont le manque de pratique et l'hétérogénéité du groupe.

Préparation des formations et rencontres nationales destinées aux représentants d'usagers en CRCI

Une série d'actions est prévue pour les représentants en CRCI, un des lieux emblématiques de la représentation des usagers.

La rédaction du guide des usagers en CRCI a été achevée en 2006. Sa mise en page et sa diffusion seront assurées en 2007.

Une étude-questionnaire a été transmise aux représentants dans les commissions pour mieux appréhender leurs besoins en formation.

Les 49 questionnaires reçus donnent les indications suivantes : 78% des représentants sont membres d'un CISS régional ; les deux tiers siègent également dans d'autres instances (CPAM, CA d'un éta-

blissement de santé, ...) et plus de 70% ont suivi une formation pour assurer leur mandat.

Néanmoins, seul un représentant sur cinq déclare avoir suivi une formation spécifique sur le fonctionnement des CRCI, ce qui confirme le besoin de formation déjà exprimé par ailleurs. Plus de 42% des représentants ont été nommés en 2003 mais l'autoévaluation de leurs connaissances révèle des niveaux majoritairement faibles ou moyens.

Ils pointent également le caractère chronophage de la représentation et pour certains un épuisement.

Les deuxièmes rencontres nationales des représentants des usagers dans les CRCI, qui compléteront utilement les formations, auront lieu les 1er et 2 mars 2007.



c. Perspectives 2007 pour la formation

L'année 2007 verra se développer la politique et l'effort de formation du CISS envers les représentants des usagers

- bilans 2006,
- consécration d'un socle de formation dont tous les représentants d'usagers pourront bénéficier,
- élaboration partenariale d'un programme de formation national et des modalités d'articulation avec les formations qui seraient mises en œuvre par les CISS régionaux,
- mise en place des modalités d'appui technique et pédagogique aux associations membres,
- conception de modules adaptés aux besoins du terrain et de modules propres aux différentes représentations,
- préparation de sessions dédiées aux sujets d'actualité pour 2007,
- réflexion prospective (possibles universités d'été...)

Pour une mutualisation efficace des financements et des ressources et une articulation claire entre formations CISS et formations des associations membres, deux groupes de réflexion ont été mis en place :

- un groupe inter-associatif réunissant des représentants des 24 associations membres du CISS national,
- un groupe inter-CISS régionaux réunissant des représentants des CISS régionaux.

Enfin, des partenariats autour de formations spécifiques sont en cours avec, par exemple, la Fédération hospitalière de France (dans l'éventualité de l'organisation de sessions sur la T2A, la gouvernance, les CRU...), l'École nationale de santé publique, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins...

Programme prévisionnel de formation pour 2007 :

- janvier/mars : consultation des acteurs et construction concertée des programmes
- avril/juillet : formations transversales et politiques
- septembre/octobre : formations spécifiques
- mai/novembre : constitution du référentiel des représentants des usagers
- fin 2007 : journées interassociatives et interrégions sur la formation

2. Information des usagers et de leurs représentants

Nous engageons une stratégie d'information permanente des usagers du système de santé et de leurs représentants, pour accompagner et entretenir les actions initiées à travers la structuration du réseau et la formation de ses membres.

Une telle stratégie passe par la création de plusieurs outils de communication, dont la synergie doit nous permettre de susciter une attention régulière et soutenue autour des thèmes que nous jugeons prioritaires. Nos publics-cibles incluent les associations membres du CISS national, les CISS régionaux, les représentants des usagers siégeant dans les instances, qu'ils aient été ou non nommés par le CISS, ainsi que nos partenaires institutionnels (Mutualité Française, pouvoirs publics, syndicats des professionnels de santé, associations non membres du CISS impliquées dans le champ de la santé...) et les médias suivant les questions sanitaires.

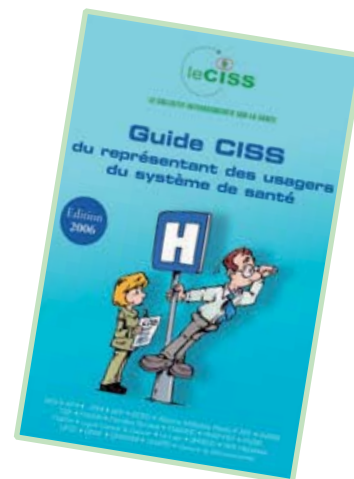
a. Guide du représentant des usagers

La rédaction, le maquetage et l'impression de la nouvelle édition 2006 du Guide CISS du représentant des usagers du système de santé ont été réalisées au cours du premier semestre 2006. Le succès de cette nouvelle édition au sein des associations membres du CISS a été tel que nous avons lancé une réimpression pour disposer de stocks suffisants nous permettant d'alimenter le plan de diffusion.

Le guide a été imprimé dans un premier temps à 10.000 exemplaires, en mars 2006. D'avril à juin, ceux-ci ont été diffusés dans le réseau du CISS (associations

nationales membres et leur réseau, CISS régionaux). En parallèle, une version digitalisée a été mise en ligne sur le site internet du CISS.

Compte tenu de l'épuisement rapide de la totalité des exemplaires, une réimpression de 20.000 exemplaires a été lancée en septembre 2006, accompagnée d'un plan de diffusion dans les associations de santé, membres ou non du CISS, ainsi qu'auprès des autres partenaires et institutions.



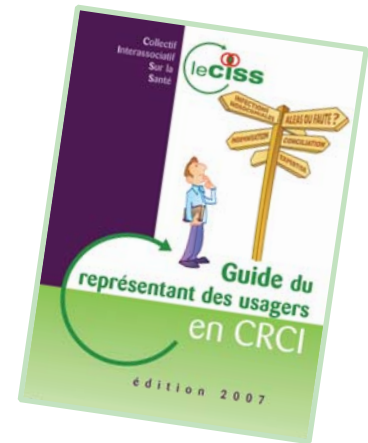
b. Réalisation d'une brochure destinée aux représentants dans les CRCI

Un guide pratique à destination des représentants des usagers siégeant dans les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation a été réalisé afin de leur apporter un appui dans la réalisation de leur mission.

Il s'agit d'un guide conçu de façon à être directement utile aux représentants des usagers : un premier objectif est de leur rappeler leur mission, en les précisant dans l'attitude qu'ils doivent adopter vis-à-vis des victimes et par rapport aux autres membres de la CRCI ; un deuxième objectif consiste à leur apporter un appui technique dans leur analyse exhaustive des préjudices des victimes, en leur rappelant de la façon la plus claire et détaillée possible la liste de ces préjudices, accompagnée d'un maximum d'exemples

concrets et de conseils issus de l'expérience... Cette dimension pratique est primordiale car nous voulons permettre aux représentants des usagers novices ou peu expérimentés de s'approprier rapidement l'expérience de leurs confrères, exposée dans le guide, pour leur donner les éléments d'analyse et d'argumentation qui vont permettre l'indemnisation la plus juste des victimes.

Au 31 décembre 2006, le guide est entièrement rédigé et maqueté. Le studio graphique a été sélectionné suite à une mise en concurrence de plusieurs prestataires. L'impression et le lancement du plan de diffusion sont prévus avant mars 2007, dans le cadre des journées consacrées aux CRCI.



c. Fiches thématiques

Neuf fiches thématiques ont été réalisées à l'attention du réseau du CISS et en particulier des représentants des usagers.

Fiche 1 : La convention AERAS : s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé.

Fiche 2 : Le forfait de 18 euros sur les actes lourds.

Fiche 3 : La loi de financement de la Sécurité sociale 2007.

Fiche 4 : La couverture maladie universelle (CMU).

Fiche 5 : La couverture maladie universelle complémentaire (CMUC).

Fiche 6 : L'aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire.

Fiche 7 : L'agrément des associations de santé.

Fiche 8 : Refus de soin aux bénéficiaires de la CMU.

Fiche 9 : Le Protocole de soins.



d. Création de Santé Info Droits

La création de la ligne téléphonique d'information dédiée aux usagers et à leurs représentants ainsi qu'aux professionnels notamment associatifs, intitulée Santé Info Droits, a été une action-phare du CISS en 2006.

En effet, afin de remplir pleinement sa mission de défense des intérêts des usagers, notre association se devait de disposer d'un observatoire lui permettant de recueillir de manière systématique et cohérente les informations et témoignages sur les pratiques constatées en matière de droits des malades. En outre, Santé Info Droits est un outil précieux de formation et d'information des représentants des usagers.

La ligne téléphonique a été ouverte le 28 novembre 2006.

Conformément à la vocation nationale du dispositif, un numéro Azur (0 810 004 333 - prix d'une communication locale depuis un poste fixe) est mis à disposition du public. La ligne est également accessible au 01 53 62 40 30 (soit, selon les opérateurs, à un tarif qui peut-être plus avantageux pour l'appelant en particulier s'il appelle depuis un téléphone portable).

Santé Info Droits est ouvert les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

Au 31 décembre 2006, l'équipe d'écouterants est composée de six personnes (juristes associatifs et avocats spécialisés). Ces écouterants ont tous par ailleurs des activités professionnelles complémentaires, de telle sorte qu'ils assurent environ chacun une tranche horaire hebdomadaire correspondant à quatre heures d'écoute. Des recrutements complémentaires sont en cours.

Dans la phase d'ouverture de Santé Info Droits correspondant à une montée en puissance progressive de la ligne, les tranches horaires sont assurées par un ou deux écouterants par tranche, en sus du coordinateur du dispositif.

Les affiches et dépliants de promotion et d'information de la ligne (tirage initial : 100.000 dépliants et 5.000 affiches) ont été réalisés fin 2006 pour une diffusion qui commencera début 2007.

Des outils d'évaluation précis et efficaces ont été mis en place : ce sont essentiellement les fiches d'appel, développées informatiquement via le logiciel Moda Lisa. Ces fiches, remplies à l'issue de chaque appel, permettront d'analyser le profil et le parcours des personnes nous sollicitant ainsi que la nature de leurs problématiques. Dans ce cadre, 105 rubriques sont potentiellement renseignables.

Les outils développés permettront à la fois de mesurer régulièrement les éléments quantitatifs liés à la ligne téléphonique et conformément à l'ambition du CISS, de constituer un observatoire de mesure et d'analyse des préoccupations et difficultés rencontrées par les usagers du système de santé et leurs représentants.

Pour son premier mois d'activité, au 31 décembre 2006, 176 appels ont été reçus et traités. Alors que la ligne n'a qu'un mois d'existence, il apparaît que le flux actuel s'inscrit d'ores et déjà dans une dynamique qui nous permettra d'atteindre largement notre objectif annuel de 4.000 appels traités.

Par ailleurs, des projets de partenariat avec d'importants acteurs associatifs et institutionnels sont en cours de construction : APHP, Mutualité Française, APF, FNATH... Ces partenariats sont susceptibles de drainer un grand nombre d'appels supplémentaires.

Dans ce contexte, un renforcement de l'équipe sera rapidement nécessaire, en raison d'une augmentation du volume des appels corrélée à des durées importantes. Dans ce cadre, il s'agira prioritairement d'affecter plus d'écouterants répondant lors des tranches horaires, ceci afin de pouvoir traiter plus d'appels, réduire le temps d'attente et renforcer l'équipe en vue de la refonte du site internet du CISS, largement imaginée autour de la synergie potentielle pouvant exister entre un site internet interactif et une plate-forme téléphonique telle que Santé Info Droits.

Le CISS s'est attaché à faire connaître le projet et à y associer des partenaires privés. La Mutualité française et la fondation Pfizer se sont montrées très intéressées par le projet et des conventions de partenariat sont en cours de finalisation.



e. Actualisation du site Internet grand public

Un travail préparatoire collectif et approfondi a été mené pour délimiter nos besoins par rapport à l'évolution du site Internet existant. L'association a ainsi préféré prendre le temps de la réflexion et de la comparaison pour se doter d'un outil durable et de qualité ; ceci explique que l'objectif de mise en ligne du nouveau site sera atteint au premier trimestre 2007.

Un cahier des charges synthétique a été rédigé pour être adressé à une sélection d'agences. La sélection du prestataire a été effectuée en septembre 2006, sur présentation et comparaison des propositions techniques et financières des cinq agences interrogées.

Les principales avancées attendues par rapport au site actuel sont :

- Une réorganisation totale pour une plus grande lisibilité.
- Une distinction plus claire entre les in-

formations destinées à la presse et celles destinées aux usagers ou autres publics prioritaires du CISS.

- Un accès plus facile à l'information.
- L'accessibilité pour les personnes handicapées (XHTML).
- De nouvelles fonctionnalités, mises en place progressivement : extranet réservé aux CISS régionaux et associations membres avec base de données et de ressources ...

Dans l'attente de la mise en ligne du nouveau site internet au premier semestre de l'année 2007, nous continuons à enrichir le site existant par de nouveaux contenus et préparons ainsi une partie du matériel de fond qui sera récupéré pour alimenter le nouveau site dès son lancement.



f. Autres modalités de l'action

Communiqués de presse

Les médias constituent un relais puissant pour nous permettre de toucher des publics restant éloignés des champs associatifs. En effet, les problématiques que nous abordons au CISS concernent de façon prioritaire et plus immédiate les personnes malades et handicapées ... mais il est important de souligner qu'une majorité de ces problématiques concernent également le « grand public », c'est-à-dire chaque citoyen en tant que contributeur au financement du système de santé ou encore en tant que potentiel usager de ce système.

C'est pourquoi nous diffusons de façon

régulière des communiqués de presse sur les différents dossiers traitant de l'actualité et de l'évolution de notre système de santé. Cette stratégie active de communication auprès de la presse fait partie intégrante de nos démarches d'information des usagers du système de santé.

La liste exhaustive des communiqués de presse diffusés par le CISS en 2006 est présentée en p. 33.



f. Autres modalités de l'action

Interventions et conférences

Nous nous attachons aussi à sensibiliser les relais d'opinion sur les positions que nous défendons à assurons pour cela une participation à des manifestations telles que :

- Hôpital expo,
- Universités d'été du PS, des Verts
- Etats généraux des hépatites virales
- Réseau européen des échanges de données de santé
- Réseau européen « Active Citizenship

- Network »
- Salon « Forme et Santé »
- Forum Santé les Echos
- Colloque parlementaire sur les réseaux de santé
- Table-ronde à l'Assemblée nationale sur l'assurance maladie
- ...



Newsletter interne : CISS Infos

Une lettre d'information a été créée dans le but, d'une part d'informer le réseau (associations membres au niveau national, équipe nationale et équipes régionales, associations membres au niveau régional) sur l'actualité récente et d'autre part, de faire connaître à tous les activités des uns et des autres. L'idée est de faire naître le sentiment partagé d'appartenir à un réseau, en sachant que les problématiques qui se posent aux uns sont similaires à celles auxquelles sont confrontés les autres. De plus, l'interopérabilité entre ses membres, la mise en commun des expériences et des approches de chacun est un élément fondateur de la démarche du CISS en tant que collectif.

CISS Infos se présente sous la forme d'une lettre couleur au format A4, envoyée par e-mail en fichier pdf, imprimable directement par chacun des destinataires.

De façon opérationnelle, le support pdf permet d'introduire dans cette lettre des liens hypertextes cliquables que nous utilisons pour faire la connexion entre cette lettre d'information et notre site Internet, lequel comporte un archivage très riche de tous les documents, notes et communiqués que nous produisons. Nous entendons ainsi favoriser le développement de l'utilisation des médias électroniques et notamment la consultation régulière par les membres du CISS de notre site Internet, élément central parmi nos outils de communication.

Le premier numéro de CISS Infos est paru au mois d'août/septembre 2006, le deuxième en novembre et le troisième fin décembre 2006.



REPRESENTATION ET PARTICIPATION

En participant à de nombreux groupes de travail, dont il a parfois été à l'origine, le CISS a conforté son expertise et ses prises de position sur un grand nombre de dossiers de santé.

Il s'agit notamment pour notre association de construire et d'exprimer des revendications fortes et cohérentes, dont certaines seront présentées ci-dessous.

Le CISS a été extrêmement sollicité, non seulement par les institutions mais aussi pour de nombreuses manifestations où l'expertise de ses membres est recherchée. Notre association répond dans la mesure de ses moyens humains à ces sollicitations. Mais avec l'intensification de nos actions et les multiples responsabilités des membres du réseau, il devient de plus en plus difficile de représenter l'association dans tous les lieux de débat et de prise de décision, d'autant que le CISS n'a bien sûr pas vocation à « monopoliser » la parole des usagers.

1. Participation aux groupes de travail initiés par les institutions

La liste ci-dessous récapitule de façon non exhaustive les institutions et instances nationales dans lesquelles la participation du CISS a été effective d'avril à décembre 2006. Ce suivi n'a pu être effectué de janvier à mars 2006 car l'équipe permanente n'était pas encore en place.

10 thèmes principaux ont été abordés dans leur cadre :

1. DMP
2. Assurance
3. ALD
4. Responsabilité civile
5. Indemnisation des accidents médicaux
6. Programmation DGS-DHOS
7. Plan qualité de vie des malades chroniques
8. Référentiels Haute Autorité de Santé
9. Consultations Assemblée nationale et Sénat
10. Auditions publiques des autorités

Les CISS régionaux participent également à de nombreux groupes de travail ; dans le cadre de la structuration du réseau, nous nous attachons à faire remonter plus d'informations à ce sujet.

Principales institutions et instances concernées :

- Assemblée nationale
- Ministère de la Santé

- Ministères des Finances
- Direction générale de la Santé
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
- Délégation interministérielle à la lutte contre la grippe aviaire
- Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
- CNIL
- Direction générale de la Santé
- Haute Autorité de Santé
- Centre national de ressources de lutte contre la douleur
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- Groupement d'intérêt public DMP
- Mission pour l'informatisation du système de santé
- Autorité de contrôle des assurances et mutuelles
- Fédération hospitalière de France
- Commission nationale d'agrément des associations d'usagers du système de santé
- Commission nationale des accidents médicaux
- Institut national de prévention et d'éducation à la santé
- Conseil consultatif de la commission d'indemnisation des transfusés hémophiles

En 2006, le CISS a participé :

- à plus de 50 groupes de travail externes initiés par les institutions
- ce qui représente plus de 120 réunions recensées

3. Autres actions entreprises dans le cadre de partenariats avec les institutions

Représentation des usagers au sein de l'Institut des données de Santé (IDS)

Sur décision de son Conseil d'administration en date du 20 septembre 2006, le CISS a signé la convention constitutive du GIP IDS, qui lui attribue un droit de vote de 7% pour une contribution au budget de

0.02%.

Deux personnes ont été mandatées pour y siéger au nom du CISS : Jean-Luc Bernard (titulaire), Philippe Bergerot (suppléant).

Collaboration du CISS avec les professionnels de santé

En contact avec l'ensemble des acteurs de la santé, le CISS mène des discussions et partenariats avec un certain nombre de professions et établissements de santé.

Quelques exemples :

- Le CISS s'est associé au syndicat des cliniques spécialisées, contre la violence dans les établissements hospitaliers.
- La Commission technique permanente a reçu le Président de SAMU de France le 29 juin 2006 pour envisager un partenariat vers une plus grande qualité du service rendu aux usagers.
- Plusieurs membres du CISS ont assuré, pour la Société française de chirurgie orthopédique et traumatologique, la relecture des fiches d'information destinées aux patients en orthopédie (2,5 journées

de travail).

- Enfin, le CISS était représenté à la 3ème journée nationale des réseaux addictions, organisée le 30 novembre 2006 par le pôle ressource national – médecine générale et conduites addictives.

Des relations suivies se sont établies entre le CISS et la FHF. Le Président du CISS a participé à la convention annuelle de la FHF le 15 décembre 2006 ; il est depuis cette date administrateur associé de la fédération. La FHF a proposé au CISS plusieurs sièges dans ses conseil d'administration en région. Enfin, le CISS a accepté de parrainer le congrès européen des systèmes d'information en santé « Health Information Technologies », organisé notamment par la FHF et qui aura lieu à Paris du 22 au 24 mai 2007.



4. Demande de création de groupes de travail ad-hoc

La création du groupe de contact sur les ALD et la renégociation de la convention Belorgey correspondent à deux demandes fortes du CISS.

Par lettre en date du 22 mars 2006, le ministre de la Santé a indiqué qu'il souhaitait la mise en place d'un groupe de contact comprenant la HAS, l'UNCAM, les associations de malades et les syndicats signataires ou non de la convention. Le CISS a émis plusieurs propositions concernant la mission et la méthodologie du groupe. Il a souhaité contribuer au débat lancé par la HAS sur les critères d'entrée et de sortie d'ALD et plaidé pour une meilleure information des patients entrant en ALD, ainsi qu'une meilleure prise

en charge des prestations recommandées par la HAS (éducation thérapeutique, prise en charge dérogatoire pour les produits hors AMM, prestations recommandées mais non couvertes).

La renégociation de la convention Belorgey, qui a conduit à la signature de la convention AERAS le 6 juillet 2006, a permis des avancées notables pour les personnes présentant un risque de santé aggravé. Le CISS a adressé une lettre au Président de la République sollicitant la reconduction de M. Belorgey à la présidence de la commission de suivi.



En tant qu'association ayant vocation à représenter les usagers du système de santé et à défendre leurs droits, le CISS se doit d'effectuer un travail important d'alerte quant à la réalité de l'application de ceux-ci. En effet, si les droits des usagers du système de santé sont de plus en plus reconnus dans les textes, il s'agit encore de dispositions récentes pour lesquelles il est déterminant de s'assurer de la possibilité de les exercer.

L'accès à un droit n'est effectif que lorsque son titulaire est en capacité de le mettre en oeuvre. C'est donc tout naturellement que le CISS suit et veille sur ces points.

1. Participation à l'élaboration des rapports régionaux et national sur le respect des droits des usagers du système de santé

La conférence nationale de santé est un lieu de débat et de proposition dont le CISS reconnaît toute l'importance ; il entend porter la parole des usagers au plus haut niveau de cette instance.

Quatorze membres du CISS ont été nommés le 20 septembre 2006 à la Conférence nationale de santé, au titre de leur association. L'élection de Christian Saout, vice-président du CISS, à la présidence de la CNS a été saluée par tous comme une reconnaissance de l'expertise associative.

Plusieurs CISS régionaux participent aux CRS et, à ce titre, certains sont membres de la CNS (Thierry Daël pour la Bretagne et Bernadette Devictor pour Rhône-Alpes).

Outre cette forte implication des représentants associatifs, il ressort le besoin d'une mobilisation particulière sur l'élaboration des rapports régionaux et national sur le

respect des droits des usagers.

C'est pourquoi a été organisée en décembre 2006 une formation d'une journée sur les droits des malades, ciblant prioritairement les personnes siégeant en CRS, à la suite de laquelle une note relative à la rédaction des rapports sur le respect des usagers doit être diffusée (début 2007). Les représentants des usagers participant à la rédaction des rapports doivent également se réunir au début du mois de février 2007.

Le CISS a en outre participé au groupe de travail du ministère sur la circulaire concernant les modalités d'élaboration par les CRS des rapports sur l'application et le respect des droits des usagers.



2. Suivre les préoccupations émergentes des usagers

Enquête d'opinion et plateforme politique 2007

Le CISS a organisé, avec l'aide de l'institut Ipsos, une enquête d'opinion intitulée « les Français et la réforme du système de santé ». Un échantillon national représentatif de 1000 personnes a été interrogé sur des sujets tels que : la relation au médecin, le parcours de soins, l'expérience de dysfonctionnements du système de santé, les accidents médicaux et la connaissance effective des CRCI.

Les résultats, qui feront écho à ceux d'une précédente enquête réalisée par le CISS en 2001, seront utilisés pour la plateforme politique du CISS, dans le cadre des échéances électorales à venir.

Participation du CISS à Action Santé

Créée en 2003, Action Santé est une entreprise de notation des établissements et des réseaux de soins dont l'objectif, à travers son programme Notation Santé, est d'offrir aux usagers et patients un outil indépendant et accessible d'orientation dans l'offre de soins.

Notation Santé est une réponse pour évaluer l'offre de soins grâce à des indicateurs économiques, de qualité et de sécurité, ainsi que de satisfaction des patients et usagers. Le secteur médecine-chirurgie-obstétrique sera la première cible, suivi de celui de la réadaptation et des soins de suite, et ensuite, selon le développement, de ceux de la psychiatrie, des soins à domicile et du long séjour. Ces indicateurs seront les mêmes pour le public et le privé, et seront intégrés à une base de données comparative.

En effet, le CISS a prévu d'interpeller les candidats sur les grands enjeux du système de santé. Il a adopté pour cela une approche transversale et une démarche de questionnement, pour susciter le débat le plus large. Les thèmes abordés seront entre autres la représentation des usagers, l'accès à l'assurance, l'indemnisation des accidents médicaux, l'organisation des soins, ...



Les résultats, sous la forme de notes par secteur d'évaluation (économie, qualité-sécurité, satisfaction) seront publics, librement accessibles pour les résultats globaux présentés par établissements avec comparaison régionale et nationale. Les résultats détaillés seront aussi en accès libre pour les associations et les partenaires d'Action Santé.

Les statuts de la société garantissent à tous les actionnaires, répartis en collèges, l'expression au sein du comité de surveillance qui pilote la société, quelle que soit l'importance de leur participation. Le CISS a acquis une action de cette société (montant unitaire 20 €), au même titre que Aides et l'UNAF.



2. Suivre les préoccupations émergentes des usagers

Enquête UFCS / CISS sur les suppléments d'honoraires

Suite à la publication en juillet 2006 du rapport du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, qui soulève cette question, l'Union féminine civique et sociale (UFCS) et le CISS ont lancé une enquête auprès des usagers pour évaluer l'importance des pra-

tiques de suppléments d'honoraires, en particulier avant une intervention chirurgicale. Les contacts établis via cette enquête ont permis de recueillir des témoignages notamment pour illustrer les prises de position du CISS dans la presse.



Observatoire Santé Info Droits

La mise en place de la ligne téléphonique Santé Info Droits et ses développements sur Internet permettront de recueillir un grand nombre d'informations et de témoignages sur le système de santé et le respect effectif des droits des usagers. Des enquêtes « flash » sont prévues, ainsi que plusieurs études plus approfondies, qui feront l'objet de publications. C'est donc un véritable observatoire qui sera mis en place.

Force de proposition dans l'ensemble des

débats liés à la santé, le CISS s'attache à être régulièrement représenté dans la majorité des colloques et événements sur le sujet : colloque sur l'avenir de l'assurance maladie organisé par l'UNSA le 12 octobre 2006, « Comment réorganiser l'hôpital » et « Santé et assurance maladie : quelles propositions ? » par le cabinet Boury et associés, Global Forum Santé à la Mairie de Paris le 10 novembre, Journée nationale sur l'accès de tous à la prévention et à des soins de qualité organisée le 14 décembre par l'UNIOPSS, ...



Europe et international

Le CISS est extrêmement attentif aux évolutions européennes et internationales en matière de santé. La parole du CISS a à plusieurs reprises été portée dans les forums de l'ESIP (European Social Insurance Platform) et de l'EHTEL (European Health Telematics Association) : au Luxembourg les 5 et 6 avril 2006 puis Bruxelles les 7 juin et 12 septembre 2006. Le CISS a également été représenté au salon « World of

Health » à Genève en octobre. Lors de ces rencontres, les associations européennes et internationales montrent généralement un fort intérêt pour la représentation des usagers en France ; le CISS envisage un rapprochement avec certaines d'entre elles, proches de ses préoccupations et principes d'actions, par exemple l'IAPO (International Alliance of Patients' Organisation) et l'EPF (European Patient's Forum).



3. Veiller aux préoccupations émergentes des usagers

Saisine de la HALDE

Réagissant à une enquête par testing du DIES dans le Val-de-Marne, qui confirme les informations transmises par nos associations membres, le CISS a saisi le 7 juillet 2006 la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité au sujet des refus de soins à l'égard des patients bénéficiant de la couverture maladie universelle. Dans une délibération rendue le 13 novembre 2006 mais jamais appliquée, la HALDE

considère que le refus de soins aux patients bénéficiaires de la CMU constitue en droit comme en fait une discrimination. Le CISS demande activement la mise en application des sanctions prévues (pouvant aller jusqu'au déconventionnement par la CNAMTS des médecins refusant des soins).



Recours devant le Conseil d'Etat

La FNATH, association des accidentés de la vie, et le CISS ont déposé un recours en juillet 2006 devant le Conseil d'Etat, contre le décret du 19 juin 2006 qui prévoit que pour les actes médicaux d'un montant supérieur à 91 €, pratiqués en ville ou dans le cadre d'une hospitalisation, 18 € resteront désormais à la charge du patient. La FNATH et le CISS reprochent à cette disposition de porter atteinte au droit à la santé garanti à tous par le Préambule de la Constitution

de 1946 et de venir incontestablement augmenter le reste à charge des personnes qui sont déjà confrontées à des frais de santé importants, notamment pour ceux qui ne disposent pas de mutuelle complémentaire (7% des assurés sociaux).



3. Veiller aux préoccupations émergentes des usagers

Sensibilisation des décideurs et de l'opinion publique par voie de presse

Etant donné les origines de notre collectif, qui réunit représentants de personnes malades, de personnes handicapées, de consommateurs et de familles, nous sommes convaincus que les thématiques liées à la santé concernent l'ensemble des citoyens. Les débats qui animent le monde de la santé doivent ainsi être portés sur la place publique, en étant retranscrits et expliqués au plus grand nombre. Il s'agit en effet de questions transversales et déterminantes pour le choix de la société que nous construisons ensemble, et ce particulièrement au cours de la période actuelle, marquée par d'importantes évolutions au sein de notre système de santé.

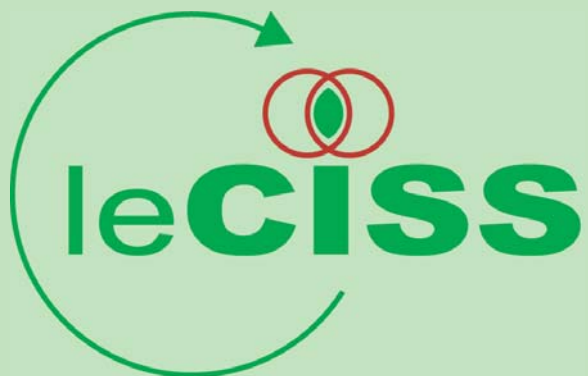
Nous choisissons donc d'avoir une politique active de communication auprès des médias, afin de les tenir constamment informés de l'évolution des dossiers suivis au CISS et de leur donner les moyens de jouer leur rôle de relais auprès du grand public. Nous participons ainsi à l'éclosion d'un nécessaire débat public, qui constitue une première étape incontournable dans la confrontation des points de vue et des perspectives, face à d'autres acteurs cherchant déjà à promouvoir avec force les options qui sont les leurs : institutions publiques, syndicats des professionnels de santé, groupes de l'industrie pharmaceutique...

En 2006, le CISS a diffusé 26 communiqués de presse :

- Honoraires médicaux : transparence rime avec confiance (26/01/06)
- Santé : l'Euro de la discorde ! (14/02/06)
- Non au barème d'indemnisation des assureurs ! (21/03/06)
- Apaisement sur les affections de longue durée ? (31/03/06)
- Le dossier médical personnel en voie de coma ? (11/04/06)
- ALD : mise en place d'un groupe de contact (24/04/06)
- Assurance des personnes malades ou han-

- dicapées : enfin une loi (27/04/06)
- Ouvrons enfin un débat citoyen sur les données de santé informatisées ! (17/05/06)
- Assurer les personnes malades ou handicapées, c'est la Loi (23/05/06)
- Premières recommandations sur les affections de longue durée de la HAS : après la théorie, la pratique (01/06/06)
- 10 euros dissous dans les cures thermales ! (17/06/06)
- Dossier médical personnel : motion de confiance ? (11/06/06)
- Automédication, responsabilité et solidarité ! (17/07/06)
- Assurance maladie : la FNATH et le CISS déposent un recours devant le Conseil d'Etat contre le décret instaurant le forfait de 18 euros dans sur les actes lourds (19/07/06)
- Dépassements d'honoraires invoqués par les syndicats de chirurgiens, d'obstétriciens et d'anesthésistes (30/08/06)
- Communiqué de presse commun CISS/FNATH/UNAF : Transparence et confiance dans l'information des usagers de la santé sur les tarifs des professionnels de santé (01/09/06)
- Retrait du CISS du groupe de travail sur l'automédication (15/09/06)
- Communiqué de presse commun CISS/CSF/UNAF sur la Semaine de dépistage des risques cardiovasculaires (21/09/06)
- Communiqué de presse commun CISS / FNAIR sur la semaine du rein (09/10/06)
- Prévention : des Etats généraux sans cahiers de doléances ! (23/10/06)
- Accès à l'assurance et à l'emprunt : la convention AERAS morte née ? (30/10/06)
- Responsabilité civile médicale : les assureurs veulent-ils encore assurer ? (20/11/06)
- DMP : Dossier médical passoire ? (29/11/06)
- Encadrement législatif de la convention AERAS : déception du côté des personnes malades et handicapées (14/12/06)
- Refus de soins CMU : Hippocrate, reviens, ils sont devenus fous ! (18/12/06)
- Noël de l'automédication : patients « responsables » et gouvernement irresponsable !!! (28/12/06)





Collectif Interassociatif Sur la Santé



Collectif Interassociatif Sur la Santé

5, rue du général Bertrand - 75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49 - Fax : 01 47 34 93 27
<http://leciss.org>