



LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Alliance Maladies Rares - APF - AVIAM - CSF - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMOC - FNAP-PSY - FNAIR- FNATH - Ligue Contre le Cancer - Le Lien - ORGECO - SOS Hépatites - UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI- Vaincre la Mucoviscidose.



Rapport d'activité 2005

Après une année 2004 qui s'est conclue par la structuration du CISS en association loi 1901, l'année 2005 fut l'année de la négociation, avec la Direction Générale de la Santé, d'une convention triennale d'objectifs et de moyens. Cette convention a été discutée tout au long de l'année et fut l'objet de nombreuses rencontres entre le CISS et la DGS. Ce travail a abouti à la signature d'un document précisant les actions qui seraient menées par le CISS national et financées par la DGS pour la période 2005-2007.

A la suite de cette signature, les financements ont été versés au CISS au mois de novembre 2005. La date tardive de ce versement n'a pas permis le développement maximum des actions que souhaitaient mener le CISS en 2005, néanmoins l'activité du CISS durant cette année est restée à un niveau élevé et a contribué à ce que le CISS soit considéré par les partenaires institutionnels comme l'un des acteurs majeurs de la représentation des intérêts des usagers dans le domaine de la santé.

I. ACTIVITES INTERNES DU CISS

I.1 Conseil d'administration Le conseil d'administration du CISS s'est réuni en 2005 à 6 reprises. Ces réunions, toujours précédées d'une réunion du bureau, ont permis aux associations membres du CISS de positionner, non seulement sur les questions d'ordre interne (recrutement, locaux, structuration régionale) mais aussi sur les grandes questions regardant le champ de la santé et de l'assurance maladie : débat au sein du conseil de la CNAMTS et plus généralement sur l'assurance maladie, ALD, dossier médical personnel, assurabilité des personnes présentant des risques aggravés, DMP, indemnisation des victimes d'accidents médicaux... Une AG extraordinaire s'est tenue pour la désignation du commissaire aux comptes.

I.2 La commission technique permanente (CTP)

La CTP du CISS a pour objectif de préparer les notes de problématiques et les positions qui seront par la suite validées par le CA. Elle est composée de un ou plusieurs membres de chaque association composant le CISS. Elle s'est réunie à 7 reprises durant l'année 2005 en formation plénière. Elle constitue des groupes de travail sur les sujets les plus importants (cf. infra). Les points abordés furent les ALD, le parcours de soins, le dossier médical personnel, l'informatisation des données médicales, l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé, l'indemnisation des accidents médicaux via le dispositif CRCI/ONIAM/CNAM, la procédure d'agrément des associations...

Les participants aux différentes rencontres avec le ministère ou d'autres partenaires en font des comptes rendus lors des réunions. La CTP prépare les prises de position publiques du CISS qui sont par la suite validées par le conseil d'administration. La CTP a également assuré la préparation : de la convention triennale avec la DGS ; de la journée avec les CISS régionaux ; des premières rencontres CRCI ...

I.3 la formation

Le CISS a organisé les premières rencontres des représentants des usagers dans les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) au ministère de la Santé. Cette journée a réuni 220 participants dont 150 représentants des usagers ainsi que des présidents de CRCI, des avocats, des experts médicaux, des assureurs, des membres de la CNAM et de l'ONIAM, dont notamment leur dirigeant. Dès le lendemain, une réunion de près d'une centaine de participants de la veille s'est tenue et a permis de dégager de nouvelles propositions d'amélioration du dispositif d'indemnisation. Les actes de cette rencontre ont été publiés durant le second semestre 2005 et envoyés à l'ensemble des participants.

Le plan de formation des représentants du CISS dans les caisses primaires de l'assurance maladie (CPAM) est préparé en collaboration et avec le soutien de la société HB CONSEIL. Ce plan sera décliné en session de formation durant l'année 2006.

Un guide à l'attention des représentants des usagers a été rédigé, à paraître début 2006 (voir ci-dessous : groupes de travail).

I.4 le réseau

Le CISS national a apporté aide et soutien aux CISS régionaux qui ont souhaité se créer ou changer de statut. Durant l'année 2005, les CISS régionaux ont été invités à participer à une rencontre en juin avec les membres du CISS national afin d'étudier les modalités de partenariats entre l'échelon national et les régions (30 participants). Un compte rendu détaillé en a été réalisé.

C'est dans ce même esprit que, conscient de l'évolution du système de santé et de l'organisation administrative et politique du pays, le CISS entend soutenir des mobilisations comparables dans les régions. Ce développement doit se faire sur les mêmes principes qui ont régi le travail en commun au niveau national.

De plus, l'article 10 des statuts du CISS prévoit qu'« afin de poursuivre ses buts, tels que définis à l'article 2 des présents statuts, le CISS contribue à regrouper les associations locales ou représentants d'associations nationales qui œuvrent au niveau régional. La présente convention stipule notamment le lien de chaque regroupement avec le CISS ainsi que les conditions dans lesquelles ils peuvent faire référence au nom du CISS et utiliser son logo. »

Certaines régions se sont déjà ou vont se constituer en collectifs d'associations sous des statuts divers, avec des modes de fonctionnement propres à chacun. D'autres réfléchissent sur l'opportunité d'une telle organisation. Il est aujourd'hui nécessaire de rendre plus cohérente cette nouvelle organisation dans le domaine de la santé. En effet, si nous voulons que notre représentativité collective soit renforcée, il est indispensable que notre organisation apparaisse cohérente vis-à-vis de nos associations respectives et de nos partenaires. C'est pourquoi une charte et une convention de réseau ont été rédigées en 2005 sur la base des discussions que nous avons pu avoir avec les différents CISS régionaux. Ces deux documents devront être signés entre le CISS national et chaque CISS régional au cours de rencontres qui auront lieu durant l'année 2006.

I.5 Les rencontres avec les collectifs régionaux

Le 10 juin 2005, le CISS a organisé une rencontre avec une trentaine de représentants régionaux de collectifs interassociatifs afin de définir ensemble des règles de conduite figurant dans la charte, ainsi que des processus d'information et de formation mutuelles. Une première rencontre s'est tenue avec le CISS Limousin, en présence de membres du bureau du CISS national. Cette rencontre augure bien de ce que pourraient être la structuration et le fonctionnement sur le plan régional. Depuis, le CISS Limousin s'est déclaré en association 1901. D'autres rencontres sont prévues. Un vice-président a été désigné comme référent national du conseil d'administration pour suivre la régionalisation.

I.6 Les groupes de travail du CISS

Le CISS a organisée 4 groupes de travail portant sur des thèmes spécifiques :

1/ le groupe de travail « assurance CISS »

Le premier concerne l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé et le suivi de la convention Belorgey La problématique de l'accès aux assurances est une question majeure pour le collectif, même si toutes les associations n'ont pas opté pour la même stratégie. Ainsi, toutes n'ont pas signé la convention visant à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque aggravé de santé, dite convention Belorgey. Pour autant, toutes ont été confrontées au même constat et toutes souhaitent élargir, autant que faire se peut, l'assurabilité des personnes que ce soit pour un motif lié à l'état de santé ou en raison d'un handicap.

Force est de constater que tant du côté des assurances que du côté des banques, les dysfonctionnements perdurent. Ainsi, pour les premiers, on note : des surprimes dissuasives, des tarifications arbitraires et des refus infondés ; pour les seconds : le manque d'information, le refus d'une autre assurance que l'assurance groupe, le refus des garanties alternatives et l'exigence de demandes auxquelles les personnes ne peuvent satisfaire.

Le CISS s'est donc engagé en 2005 à tous niveaux pour faire en sorte de faire progresser l'accès à l'assurance. Il continuera ses actions en les amplifiant en 2006.

a/ Réunion du groupe de travail

Le groupe de travail s'est réuni à de nombreuses reprises.

En décembre 2004, le groupe de travail s'est réuni afin de faire le bilan de l'année passée et d'élaborer un plan d'actions 2005.

Ainsi, nous avons en premier lieu élaboré l'ensemble des avenants à la convention dont certains ont été adoptés (avenants augmentant le montant des prêts immobiliers et la durée de ceux-ci et avenant élargissant la notion de prêt affecté à la notion de prêt dédié) par l'ensemble des signataires lors du premier semestre 2005. Malheureusement, un avenant ayant trait au contrôle du respect des procédures de confidentialité par les professionnels a d'emblée été écarté par ceux-ci. De même qu'un avenant élargissant le champ de la convention Belorgey à la couverture de l'invalidité qui constitue pourtant un enjeu essentiel pour les associations.

Nous avons ensuite élaboré une plateforme de propositions synthétisées par une note transmise au ministre en janvier 2006 lors d'une rencontre avec plusieurs membres de son cabinet.

Enfin, nous avons travaillé à la rédaction d'un courrier adressé au président de la République ainsi qu'à la rédaction d'une question parlementaire.

b/ Enquête coordonnée par la Ligue contre le Cancer

Dans le cadre d'une enquête qualitative confiée par la DGS à la Ligue contre le Cancer illustrant les difficultés d'accès aux assurances et aux crédits, qu'ils s'agissent d'assurances liées à des prêts immobiliers, professionnels ou à la consommation, nous nous sommes réunis à 4 reprises outre les réunions téléphoniques.

Il s'est agi d'élaborer un questionnaire précis et détaillé retraçant le parcours d'une personne souhaitant s'assurer dans le cadre d'un emprunt, de le diffuser dans nos réseaux respectifs et d'analyser les résultats du questionnaire.

Cette enquête devrait être communiquée à l'occasion de la sortie du rapport DAB.

c/ Commission de suivi et de propositions de la convention, sections de médiation et section scientifique

La commission de suivi s'est réunie à 5 reprises. Outre les échanges sur le fonctionnement du dispositif conventionnel, ce fut l'occasion de présentation des grandes lignes du rapport demandé à William DAB, coordonné par Caroline Gardette et d'une rencontre avec le ministre de la Santé le 2 décembre 2005.

Parallèlement à la commission de suivi où six d'entre nous siègent, nous avons participé à des réunions de la section de médiation et de la section scientifique. Ainsi, la section de médiation a eu à connaître 100 dossiers faisant état de dysfonctionnements de toute nature. Elle est pour nous insuffisamment saisie, non pas comme certains l'argumentent par ce que le dispositif est satisfaisant mais par ce qu'elle est peu connue et ses pouvoirs trop limités. Quant à la section scientifique, elle n'a pas les moyens de ses missions et ne peut ainsi remplir le rôle qui avait été voulu par les associations, c'est-à-dire l'élaboration de référentiels d'évaluation des risques.

d/ Rapport DAB

Par lettre de mission DGS DT de novembre 2004, William DAB a été chargé par les ministres de la Santé et des Finances de leur remettre un rapport sur le fonctionnement de la convention Belorgey et sur les améliorations à y apporter. Ce rapport répondait au vote par le parlement d'un amendement à ce sujet. En effet, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (article 144) prévoyait que dans les 6 mois, soit en janvier 2005, un rapport sur la mise en œuvre de la convention et des conditions de création d'un fonds de garantie destinés aux bénéficiaires de la convention serait présenté au parlement.

Cette mission conduite par Caroline Gardette en lien avec Catherine Le Rudulier a fait l'objet de nombreuses rencontres. Une délégation du CISS a été auditionnée avec AIDES et la Ligue contre le Cancer en janvier 2005. En juillet 2005, William DAB, en présence de plusieurs représentants des ministères des Finances et de la Santé, nous a présenté les grandes lignes du rapport et un projet de recommandations. Nous n'avons toujours pas eu à ce jour communication du rapport définitif. Le rapport n'a de même, en violation de la loi votée, pas été remis au parlement.

e/ Perspectives 2006

- Rédaction d'une note en vue de la conférence de presse annuelle du CISS à l'occasion de la date anniversaire de la loi sur les droits des malades.
- Amplification du lobbying politique.
- Retrait du dispositif conventionnel ?

2/ Le groupe de travail Indemnisation

Le second porte sur l'indemnisation des accidents médicaux et réunit notamment des représentants des usagers à l'ONIAM, à la CNAM et à la commission régionale d'indemnisation et de conciliation d'Ile-de-France.

Le groupe de travail s'est réuni régulièrement au cours de l'année. Il a fait émerger des propositions en vue de l'amélioration du dispositif d'indemnisation en réponse notamment au

rapport IGAS. Il a d'autre part décidé de rédiger un guide à destination des représentants des usagers dans les CRCI (parution en 2006). Ce guide doit aider les représentants (titulaires et suppléants) à mieux appréhender l'ensemble des chefs de préjudice sur lesquels les membres des CRCI doivent se prononcer.

a/ Propositions sur la base du rapport IGAS pour l'amélioration du dispositif d'indemnisation :

Le dispositif d'indemnisation fonctionne. Toutefois, de nécessaires améliorations doivent être apportées. Ces améliorations, pour certaines, portent plus sur de légers ajustements des modes de travail (groupe de travail sur le système informatique, sous commissions, ...) que sur une réelle nécessité de démolir un dispositif encore en train de se mettre en place. A titre d'exemple, on peut imaginer que la commission nationale des accidents médicaux (CNAM) réunisse plus souvent les présidents des CRCI sans créer pour autant une conférence des présidents, ni réduire la CNAM à une instance stratégique aux contours flous. De même, il est difficile d'affirmer simultanément que la CNAM a recherché le consensus (qu'elle obtient), que sa composition pose problème, mais qu'en revanche, on pourrait introduire le président du conseil d'administration de l'ONIAM...

Dans cette optique, nous retenons sur la base du rapport IGAS n°2005-058 :

- la nécessité d'améliorer la confidentialité des dossiers au sein de l'ONIAM. Cependant et depuis de nombreuses années, le CISS aimerait bien qu'un contrôle du même type soit opéré au sein des services médicaux des assureurs et des CPAM...
Aussi, proposons-nous que la loi soit rappelée mais aussi que l'ONIAM mette à la disposition des CRCI et des experts une messagerie sécurisée ou autres dispositifs déclarés à la CNIL et présentant de fait une sécurité ad hoc (ce qui n'est pas le cas de l'email, équivalent à une carte postale découverte).
- rendre exécutoire par l'ONIAM les avis des CRCI
Ce sujet a été l'objet de nombreuses discussions, tant au niveau des universitaires que du CISS. Cela pourrait avoir un sens mais à plus forte raison, si l'avis est aussi exécutoire à l'encontre des assureurs.
- renforcer les moyens de la CNAM
La position de la mission de supprimer la quasi-totalité des moyens de la CNAM est surréaliste. Il semble indispensable que les agents du ministère assurent leurs fonctions à plein temps.
- Rattacher l'Observatoire des risques médicaux à la HAS
Nous souscrivons à cette proposition notamment par la nécessité d'avoir une action sur les pratiques à partir de l'étude des incidents. Par ailleurs l'ORM, dans sa forme actuelle, pose d'autres questions, hors du champ de l'indemnisation.
- l'accès au dossier médical
Nous partageons sans réserve l'avis que les lois sans sanctions sont totalement inefficaces. Sur ce point précis, les autorités de tutelle devraient agir plus efficacement.
- La lutte contre les infections nosocomiales
Celle-ci n'est pas du ressort de l'ONIAM... Par contre le rapport montre à l'évidence une anomalie quant au nombre de recours. Peut-être conviendrait-il de mieux faire connaître le dispositif et de mieux informer les usagers de leurs droits (livret d'accueil..) ?

b/ Propositions du groupe de travail « Indemnisation » :

- L'accompagnement des victimes

Il est impératif d'épauler les victimes tout au long du processus en leur fournissant l'aide technique nécessaire. Ainsi, elles doivent pouvoir être accompagnées par un avocat ou un juriste tout au long de la procédure et par un médecin conseil lors de l'expertise.

- La conciliation

La mission de conciliation prévue par le législateur est une mission essentielle. Elle concerne non seulement les dossiers déclarés irrecevables ou rejetés par la CRCI – il s'agit plus ici de médiation financière – mais aussi l'ensemble des situations de non respect des droits des malades, du type difficulté d'accès au dossier médical. Dans ce second cas de figure, il y a une nécessaire articulation à prévoir avec les commissions des relations avec les usagers.

Le CISS s'associe aux observations du président de la CNAM et du directeur de l'ONIAM faites en réponse au très contestable rapport de l'IGAS.

- L'incapacité temporaire de travail (ITT)

L'ITT doit s'entendre au sens fonctionnel, c'est-à-dire la cessation des activités de la vie courante et non être réduite à la seule interruption de l'activité professionnelle. Cette notion est au demeurant soutenue par de nombreux juristes (cf. le rapport en ce sens de Madame Lambert Faivre).

Il doit s'agir d'une notion d'incapacité totale temporaire s'appliquant à tous : personnes en activité, enfant, étudiant, femme au foyer, retraité, et non limitée aux seules personnes exerçant une activité professionnelle.

Par ailleurs le critère des 6 mois consécutifs paraissant trop élevé, le CISS demande qu'il soit ramené à 4.

- L'incapacité permanente partielle

Le seuil de 25% requis est dans les faits très élevé. Nous proposons donc soit de revoir le barème, ce qui paraît être une entreprise très lourde, soit d'abaisser sensiblement le seuil et de le fixer à 15% ce qui paraît réaliste au regard des dossiers soumis.

- L'évaluation en aide humaine

L'impact financier et concret dans la vie des personnes est tel que l'évaluation des besoins en aide humaine doit être le fait de spécialistes. En effet, il ressort des expertises et des décisions prises par les CRCI que cette question doit être traitée avec la plus grande rigueur. Dans ce contexte, l'adjonction d'un saphiteur, expert en évaluation de l'aide humaine nous apparaît impérative, surtout dans les situations où les victimes n'ont pas trouvé le moyen de se faire assister par un médecin conseil personnel qui aurait pris le temps d'évaluer au plus leurs besoins d'assistance.

Aussi, proposons-nous de réfléchir à un système qui ferait en sorte qu'un saphiteur soit désigné automatiquement dès que l'enjeu est d'importance.

- La suppression des seuils de recevabilité pour les accidents médicaux fautifs

Le but ici recherché est de permettre à toute personne victime d'un accident fautif de bénéficier de la procédure devant une CRCI. Cela l'aiderait à rapporter la preuve via l'expertise sans être contraint d'entamer une procédure judiciaire. Les conditions de mise en œuvre effective de cette mesure doivent être définies.

c/ Rédaction d'un guide pour les représentants des usagers dans les CRCI :

Suite à la formation des représentants des usagers dans les CRCI, le CISS a décidé de rédiger un guide à leur intention. Ce guide a été rédigé par les chargés de mission des différentes associations du CISS et nécessite de nombreuses réunions et échanges par voie électronique afin d'en fixer le cadre et le contenu :

- Echanges d'informations sur les notions d'état antérieur et d'état évolutif telles qu'utilisées au sein du dispositif d'indemnisation de la loi du 4 mars 2002.
- Echanges d'informations sur le dispositif d'indemnisation des accidents médicaux et évolution des pratiques et de la fiche sur l'incidence du recours des organismes sociaux.
- Echanges d'informations sur le dispositif d'indemnisation, sur la nature des avis des CRCI.

Les résultats de ces échanges constitueront l'ossature de ce document. Ce guide sortira durant l'année 2006.

3/ Le groupe de travail ALD

Le troisième groupe de travail interne porte sur les ALD (affections de longue durée) en lien avec la réforme de l'assurance maladie (loi du 13 août 2004), les nouveaux parcours de soins, la création de la Haute autorité de santé (HAS) et l'élaboration par celle-ci des recommandations devant appuyer, pour chaque affection concernée, les protocoles de soins de l'assurance maladie. Le CISS est représenté dans la commission « ALD – périmètre de soins remboursables » de la HAS. Ce groupe de travail s'est réuni trois fois en 2005. Il a élaboré un document de positionnement du CISS sur la prise en charge des ALD, préparé les discussions du CISS ou de ses membres avec la HAS, la CNAMTS et le ministère, et permis de faire le lien entre la représentation à la HAS et les associations, membres ou non du CISS, concernées par les affections pour lesquelles la haute autorité a commencé la rédaction des recommandations (« référentiels », en particulier : diabète, hépatite C, Sclérose en plaques, insuffisance respiratoire, etc).

4/ Le groupe de travail Guide du représentant des usagers

Un quatrième concerne la rédaction du guide du représentant des usagers. Le CISS lors de sa création a constaté la nécessité de rédiger collectivement un guide dans le but d'informer l'ensemble des représentants des usagers sur l'organisation sanitaire de notre pays, sur l'organisation interne des établissements publics de santé et enfin sur le rôle central que pouvait jouer le représentant des usagers dans cette organisation. Le premier guide a été publié en 1998 et a été tiré à 5 000 exemplaires. Depuis, l'évolution des textes législatifs et réglementaires, très importante en la matière, nous a conduits à rédiger entièrement une nouvelle édition. La parution de ce guide est prévue au cours du premier semestre 2006. Cette édition a été rédigée entièrement par les chargés de mission et bénévoles des associations membres du CISS. Les personnes membres du groupe se sont réunies, durant l'année 2005, à plusieurs reprises pour coordonner leur travail et ont communiqué également à travers les outils informatiques. Par rapport à l'édition de 1998, ce nouveau guide a été réécrit à plus de 90% et comporte une partie supplémentaire concernant l'organisation de la politique de santé publique. Le tirage prévu est de 10 000 exemplaires qui seront distribués gratuitement aux représentants, aux associations et aux collectifs inter associatifs régionaux.

Les Communiqués de presse :

Le CISS a rédigé 10 communiqués de presse. Certains ont été cosignés avec d'autres organisations (communiqués disponibles sur notre site internet <http://leciss.org>) :

- Convention médicale : un nouveau parcours du combattant - janvier 2005
- Première rencontre nationale des représentants des usagers dans les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation – mars 2005
- DMP : Plan de vol ou crash prévisible ? – avril 2005
- L'agrément des associations en santé n'est pas un poisson d'avril – avril 2005
- Dossier Médical Personnel : pleins gaz vers le crash ? 20 mai 2005
- Pour le report de la hausse des tarifs d'honoraires des médecins – juin 2005
- Affection de longues durées : le PIRE(S) juillet 2005
- Décrets Aide Médicale d'Etat – juillet 2005

II. ACTIVITÉS EXTERNES DU CISS

II.1 Rencontres Ministre-Cabinet-DGS

La reconnaissance du CISS comme partenaire privilégié des pouvoirs publics s'est traduite notamment par un nombre important de rencontres et de contacts entre le CISS et le ministre de la Santé Xavier Bertrand ainsi qu'avec les membres de son cabinet (7 réunions). Ces réunions ont permis de donner les positions du CISS sur des thèmes aussi divers que le Dossier Médical Personnel (DMP), l'informatisation des données médicales, la mise en place du parcours de soins, l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé, le dispositif d'indemnisation CRCI etc.

Durant cette même année le CISS a rencontré M. William Dab puis M. Didier Houssin, directeurs généraux de la Santé, au cours de réunions régulières. L'objectif de ces rencontres est de faire un tour d'horizon des différents sujets et textes qui sont de la responsabilité de la direction générale de la Santé. Ces réunions ont également permis de finaliser la rédaction de la convention triennale entre la DGS et le CISS ainsi que les fiches actions.

II.2 Groupes de travail ministère de la Santé

Le CISS a été représenté dans un certain nombre de groupes de travail organisés par le ministère de la Santé :

- Groupe de travail de préparation du rapport annuel type concernant l'application des droits des malades par les conférences régionales de santé.
- Groupe de travail sur la préparation de la procédure d'agrément des associations de santé.
- Participation de représentants du CISS au comité de pilotage du plan national à l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques ainsi que dans différents sous groupes de travail.
- Comité de pilotage du plan national de lutte contre la douleur.
- Participation de membres du CISS au Comité de pilotage sur l'élaboration d'un outil d'analyse des plaintes et des réclamations dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.

- Participation au comité de pilotage des réseaux et à la journée nationale de regroupement des réseaux (16 novembre 2005) organisée par la direction générale de la Santé et direction de l'Hospitalisation et des Soins.

II.3 LA CNAMTS

Des rencontres ont eu lieu à de nombreuses reprises (5) entre le CISS et le directeur général de la CNAMTS, l'équipe de direction et l'équipe de communication sur la mise en place du parcours de soins, sur les groupes de travail susceptibles d'être mis en place au sein de la Cnamts sur les ALD et sur des pathologies particulières, et sur la mise en place d'un système de médiation dans les caisses.

Le CISS a siégé à tous les conseils de la CNAMTS. Il siège également à la Commission des relations avec les usagers et des actions sociales de la CNAMTS.

II.4 LA HAS :

Une délégation du CISS a été auditionnée par la HAS afin d'envisager les futures collaborations entre les deux organisations. Le CISS est représenté dans les commissions spécialisées du collège de la Haute autorité (« Qualité et diffusion de l'information médicale », « ALD – périmètre de soins remboursables », « Évolution des produits de santé »...).

II.5 LE GIP/DMP

Plusieurs membres du CISS ont participé au séminaire organisé par le GIP/DMP à Marne-la-Vallée sur la mise en place du DMP. Le CISS a obtenu d'être présent au Conseil d'administration du GIP avec voix délibérative ainsi que dans un certain nombre de groupes de travail. (plus de 10 réunions en 2005). Le CISS est aussi membre du Comité d'orientation du GIP

II.6 INTERVENTIONS ET DIVERS

- Audition par une équipe de chercheurs de l'Université de Cologne (Allemagne) chargé de réaliser une étude comparative entre 4 pays sur la représentation des usagers dans le domaine de la santé.
- Conseil de l'ordre des pharmaciens : participation à une réunion organisée par le Conseil de l'ordre des pharmaciens consacrée à l'élaboration d'un référentiel d'agencement pour les pharmacies, puis concertation épistolaire sur le projet de rédaction.
- Audition d'une délégation du CISS par Monsieur Molinié, rapporteur au conseil Economique et Social en vue de la préparation d'une étude sur l'avenir de l'hospitalisation publique.
- FHF : participation du CISS aux travaux de la FHF sur « Hôpital Expo 2006 ». Rencontre entre le Président (M. C Evin) et le Délégué général (M.G.Vincent) de la Fédération Hospitalière de France sur la nouvelle gouvernance, la mise en place de la T2A, la formation pour les représentants des usagers qui pourrait être co-organisée entre la FHF et le CISS.
- Participation du CISS à un colloque coorganisé par la FNMF, la CFDT, l'UNSA, la FNATH, l'UNAF et le CISS sur l'avenir de l'assurance maladie au Palais de la Mutualité

- Participation du CISS sur la problématique DMP : au forum sur l'administration électronique ; au MEDEC, INFOMEDICA ; salon « Forme et Santé » ; FING ; MGEN ; Rencontres informatisation Univers Santé Social ; Premières rencontres parlementaires sur le DMP.
- Audition du CISS au Sénat sur le DMP.
- Audition du CISS à l'Assemblée nationale.
- Rencontre d'une délégation du CISS chez les Verts.

Des représentants du CISS sont membres du Conseil d'administration d'Edisanté, de la « Patient Task Force » de l'association EHTEL, etc.