



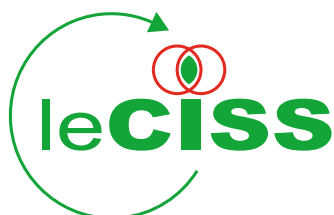
Le CISS

Les combats de la santé, aux côtés des usagers.

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) regroupe une grande diversité d'associations intervenant dans le champ de la santé, à partir des expériences complémentaires de personnes malades et en situation de handicap, de consommateurs, de familles et de personnes âgées.

PRÈS DE 40 ASSOCIATIONS MEMBRES

ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) - AFD (Association française des diabétiques) - AFH (Association française des Hémophiles) - AFM (Association française contre les Myopathies) - AFPric (Association française des Polyarthritiques) - AFVS (Association des familles victimes du saturnisme) - AIDES - ALLEGRO FORTISSIMO - ALLIANCE MALADIES RARES - ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) - ALLIANCE DU CŒUR - APF (Association des paralysés de France) - AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) - CSF (Confédération syndicale des familles) - EPILEPIE FRANCE - FFAAIR (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires) - FAMILLES RURALES - FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie) - FNAIR (Fédération nationale des associations d'insuffisants rénaux) - FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités) - FNATH (Association des accidentés de la vie) - FRANCE ALZHEIMER - FRANCE PARKINSON - LIGUE CONTRE LE CANCER - LE LIEN (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) - LES AINES RURAUX - MEDECIN DU MONDE - ORGECO (Organisation générale des consommateurs) - SOS HEPATITES - TRANSHEPATE - UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) - UNAF (Union nationale des associations familiales) - UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades psychiques) - UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) - UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) - UNRPA (Union nationale des retraités et personnes âgées) - VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE.



Collectif Interassociatif Sur la Santé

10 villa Bosquet - 75007 Paris

developpement@leciss.org
01 40 56 01 49 - www.leciss.org



Missions du CISS

Qu'il s'agisse des droits en matière de recours aux soins ou des revendications pour placer l'humain au cœur de ce système de santé, le CISS se veut porte-parole et conseil de chacun des usagers, dans une démarche collective et solidaire pour garantir l'accès de tous à des soins de qualité.

Représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé est l'une de nos priorités.

Former les représentants des usagers, qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, est une autre de nos prérogatives.

Observer et veiller au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé est aussi au cœur de nos missions. Le CISS est un acteur attentif à l'organisation et à la qualité des soins, pour garantir une prise en charge optimale des personnes.

Informer et communiquer sont enfin deux piliers de l'action militante du CISS : notre savoir-faire, le faire savoir !



Thèmes de mobilisation

- **Droits des malades** : individuels (accès à l'assurance et à l'emprunt, information et consentement en cas de soins, indemnisation des accidents médicaux, lutte contre la douleur...) ou collectifs (démocratie sanitaire, représentation des usagers, agrément des associations de santé...)
- **Accès aux soins** : problématique des restes à charge (dépassements d'honoraires, accès à la complémentaire santé...), tarif des prestations médicales et des produits de santé, affections longue durée (ALD), Couverture Maladie universelle (CMU-c) et Aide médicale d'Etat (AME)...
- **E-santé** : développement des technologies d'information et de communication en santé
- **Offre de soins** : organisation et coordination des services et professionnels de santé (lutte contre les déserts médicaux, les refus de soins...), qualité des soins et de la sécurité sanitaire, financement solidaire du système de santé
- **Promotion de la santé et qualité de vie** des personnes malades et de leurs proches

L'USAGER, UN ACTEUR ACTIF DE SANTÉ PUBLIQUE

(...) Le contenu de la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » est significative du caractère indissociable des droits individuels et des droits collectifs. (...) Les associations et leurs représentants (...) ont revendiqué et obtenu des avancées majeures pour l'ensemble de la population française. Et cela, qu'il s'agisse de mesures individuelles (information sur les risques, accès au dossier médical) ou de mesures collectives (système de l'agrément des associations, système d'indemnisation des accidents médicaux). De plus, nous avons progressivement dépassé le registre de la défense des droits, pour nous engager dans des actions portant sur la qualité du système de soins, enfin, en prenant des responsabilités dans le domaine de son financement. (...)

Pour être véritablement un acteur du système de santé, le représentant doit prendre garde à deux travers très fréquents. Tout d'abord, s'il représente, c'est qu'il est mandaté, et cela exige de lui qu'il rende des comptes à ses mandants. L'objectif n'est pas d'occuper telle ou telle place, mais de savoir pourquoi et pour qui on le fait. Les associations doivent ainsi veiller à maintenir des liens étroits avec leurs représentants, afin de faire le point sur les mandats et les faire évoluer. Ceci est d'autant plus important que le représentant est souvent seul face à des groupes de professionnels ou de spécialistes. Il peut avoir du mal à faire entendre une parole différente et à construire une position autonome de ceux qui dominent en général ces instances. Il a donc besoin d'être soutenu et formé, de participer à des débats avec ses pairs, et d'être nourri de propositions.

Ensuite, les représentants (et par voie de conséquence, les associations qui les mandatent) ne doivent pas oublier qu'ils ne sont pas là pour gérer, pour faire avec, pour composer avec des décisions qui leur échappent. Notre responsabilité est aussi celle de la vigilance et de la revendication constructive. Représenter, ce n'est pas siéger dans telle ou telle instance et signer une feuille de présence, c'est se sentir responsable de la défense des positions collectives, c'est avoir la charge de s'exprimer au nom de tous ceux qui ne le peuvent pas. Mais pour tenir cette mission de façon constructive, il faut prendre des initiatives, collecter des informations, échanger avec des interlocuteurs diversifiés, élaborer des diagnostics et des propositions. Là non plus, le représentant ne peut être seul, il doit se sentir accompagné d'une attention particulière, et il doit en même temps rechercher sans cesse des appuis. Le CISS est typiquement une instance qui collecte, synthétise et aide à l'élaboration d'informations et de pistes de revendication et d'action. Depuis le début des années 2000, nous avons obtenu beaucoup, il reste énormément de travail à accomplir (...)

Pierre Lascoumes
Président d'honneur du CISS

// nos projets

Santé Info Droits

Santé Info Droits est une **ligne téléphonique d'information et d'accompagnement juridique** créée en novembre 2006. Avocats, juristes spécialisés ou travailleurs sociaux, les écoutants de la ligne répondent tous les jours à des questions sur l'accès aux soins, la prise en charge des soins, **l'accès au dossier médical, les dépassements d'honoraires, l'indemnisation des accidents médicaux, les revenus de remplacement en cas d'arrêt de travail ou encore la médecine du travail.**

Dès sa création, ce service unique a connu une grande activité, plus de 4 000 appels traités en 2007, qui n'a cessé d'augmenter, près de 6 500 en 2010, et s'est diversifié avec en septembre 2007 la création d'une plateforme de réponse internet. Ce mode de réponse connaît également un développement régulier : 80 mails en 2007, 691 en 2010.

A travers cette mission d'information et d'orientation, *Santé Info Droits* est aussi un **véritable observatoire du respect des droits des malades et des discriminations** dans le domaine de la santé et du handicap. Le recueil de données totalement anonymisées permet au CISS, conformément à ses statuts, de signaler aux pouvoirs publics les dysfonctionnements dont il a connaissance par l'intermédiaire de son rapport annuel d'observation et de son « enquête flash ».



Formation des représentants des usagers

Le représentant des usagers représente les usagers du système de santé dans les établissements de santé où il participe au conseil de surveillance et à différentes commissions, à la fois pour améliorer la vie quotidienne et pour faire valoir les droits des personnes malades, mais aussi dans de nombreuses instances contribuant à orienter la politique de santé du niveau local au niveau national.

Il exerce cette mission dans le cadre d'un mandat qui ne peut lui être confié que s'il est membre d'une association agréée, à laquelle il doit rendre compte.

Le CISS est missionné pour former les représentants des usagers du système de santé afin de leur donner les moyens de leur action. La complexité du milieu sanitaire rend indispensable l'engagement dans une démarche de formation, pour être à même de porter des jugements critiques et éclairés sur les problématiques autour desquelles on leur demande d'émettre un avis et de contribuer avec pertinence à l'amélioration du système de santé dans le respect des droits des usagers.

Ainsi dès 2007, le CISS a proposé un nombre important de modules de formations :

🌱 un **cycle de « fondamentaux »** : le système de santé, les droits des malades, le mouvement associatif et le cadre de la représentation,

- 🌱 des **modules spécialisés dédiés à la représentation** dans une instance particulière comme les CRCI, CRUQPC, les CLIN...
- 🌱 des **modules transversaux** pouvant concerner tout représentant engagé dans l'accompagnement du changement du système de santé : « *Sens et enjeux de la nouvelle gouvernance* », « *L'accès aux soins des personnes en difficultés* », « *L'usager et le Dossier médical personnel* », « *Qualité des soins et respect de la confidentialité des données de santé, où en sommes-nous ?* », « *L'éducation thérapeutique du patient : de quoi parle-t-on, quels enjeux pour les patients, quelle place pour les associations ?* »...
- 🌱 des **modules de réflexion sur le mandat et l'engagement du représentant des usagers.** Le CISS met à la disposition des représentants le savoir-faire des nombreux acteurs du monde de la santé qui acceptent de contribuer à l'essor de la parole des usagers et, également, de s'enrichir du savoir des représentants. En lien avec les problématiques de santé actuelles et avec les besoins des représentants des usagers, de nouveaux sujets de formation sont régulièrement expérimentés.



Publications et enquêtes

Un des objectifs du CISS est de structurer **l'expression des attentes des usagers du système de santé** par le biais du recueil des attentes et du plaidoyer.

Ainsi, la remontée des attentes se fait grâce à des enquêtes régulièrement organisées auprès du grand public, et l'observatoire que constitue la ligne d'écoute Santé Info Droits. Dans une période de mutation de l'organisation du système de santé, il est essentiel de rester à l'écoute des usagers afin de restituer au mieux leurs attentes.

L'information des usagers et de leurs représentants est également au cœur de la mission du CISS, c'est pourquoi de nombreuses publications sont régulièrement éditées pour faciliter l'accès à l'information.

QUELQUES CHIFFRES CLÉS ANNUELS :

- 1 baromètre par an sur les droits des malades
- 3 enquêtes auprès du grand public et 1 enquête flash auprès des appelants de Santé Info Droits
- 50 000 guides *CISS du représentant des usagers du système de santé* imprimés en 2011
- 15 000 guides *Usagers du système de santé : connaissez et faites valoir vos droits !* diffusés en 2010/2011
- 46 fiches *CISS Pratique* disponibles



Événements

Chaque année, le CISS organise différentes journées d'information/formation. Exemples :

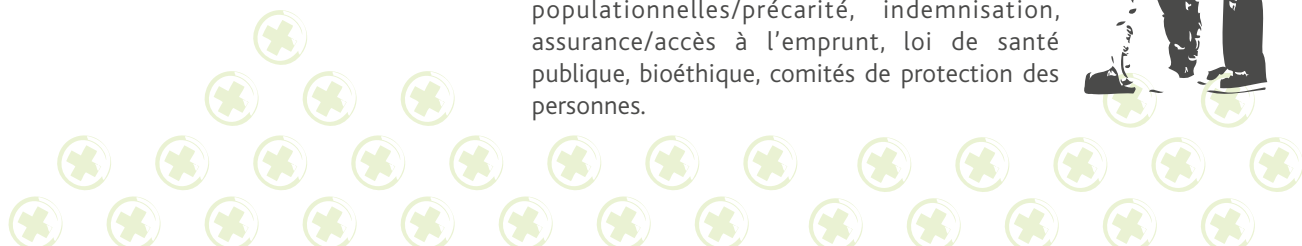
✳ la **journée « Assurance maladie »** à destination des représentants des usagers siégeant dans les Caisses Primaires d'Assurance Maladie, permet d'aborder un thème précis pour informer et former tous ceux qui auront à mener des actions, au sein de ces organismes locaux, des actions pour l'égal accès aux soins et la défense de l'approche solidaire de notre système de santé.

✳ la **journée « gouvernance régionale »** rassemble les représentants des usagers siégeant en conférences régionales de santé et d'autonomie et est l'occasion d'échanger sur la mise en place de la nouvelle gouvernance de santé dans les différentes régions.

Par ailleurs, la vie associative est rythmée par plusieurs événements :

✳ les **assises et journées nationales** sont un temps fort de participation rassemblant des représentants de nos associations membres et des CISS régionaux pour aborder collectivement des problématiques propres à notre réseau et notamment celles qui sont spécifiques à la représentation des usagers du système de santé.

✳ les **groupes de travail** réunissent régulièrement les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés au sein du CISS et visent à traiter d'une problématique pour produire des plateformes et des propositions. Les thèmes abordés sont entre autres : assurance maladie, indemnisation, douleur/soins palliatifs, eSanté, hôpital, urgences populationnelles/précarité, indemnisation, assurance/accès à l'emprunt, loi de santé publique, bioéthique, comités de protection des personnes.



// Ils soutiennent nos actions :



Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé – DGS

La direction générale de la santé (DGS) du ministère soutient le CISS depuis 2005 dans le cadre d'une convention pluriannuelle. Trois axes ont été retenus pour accompagner la mise en place de la démocratie sanitaire :

- former et informer les usagers du système de santé et leurs représentants,
- favoriser la participation à l'évolution du système de santé,
- jouer un rôle d'alerte et de veille.



Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

Le CISS dispose de 2 sièges de représentants au Conseil de la CNAMTS ainsi que dans chaque caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). A ce titre, la CNAMTS soutient les actions du collectif avec un double objectif :

- former les représentants en CPAM et CNAMTS,
- animer le réseau des représentants afin de relayer au niveau des CPAM les positions prises au niveau national par le CISS au Conseil de la CNAMTS.



Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé – CDVA

Le Conseil du développement de la vie associative (CDVA) contribue au programme de formation des représentants des usagers organisé par le CISS, en particulier aux sessions consacrées aux droits des malades, à l'organisation du système de santé et à la représentation dans les établissements.



Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)

Ce partenariat a pour objet d'informer les patients/usagers du système de santé sur leurs droits en matière d'utilisation du Dossier pharmaceutique (DP) via la ligne Santé Info Droits du CISS. Le CNOP communique sur l'existence de la ligne Santé Info Droits dans ses différents documents et participe au financement de ce service ; le CISS partage avec le CNOP son expertise sur les besoins des patients et des professionnels de santé.

* île de France

Conseil régional d'Ile-de-France

Près de 40% des appels traités par la ligne Santé Info Droits proviennent d'Ile-de-France. Le Conseil régional participe au financement des postes d'écouterants et au fonctionnement du service dans le cadre d'une convention signée en avril 2007. Il soutient également l'organisation des Journées nationales du CISS ainsi que le fonctionnement du collectif, à travers le cofinancement d'un emploi-tremplin.



malakoff médéric

Malakoff Médéric

Malakoff Médéric, acteur majeur de la protection sociale complémentaire en France, est devenu partenaire du CISS en 2008. Malakoff Médéric apporte un soutien financier au service Santé Info Droits et oriente ses cotisants et allocataires vers la ligne téléphonique du CISS pour les questions relatives aux droits des malades. Le site COMPARHOSPIT permet de choisir un établissement de santé et/ou d'apporter une évaluation subjective sur un établissement de santé.



Crédit Mutuel

Le Crédit Mutuel, banque mutualiste premier partenaire du monde associatif, soutient les actions de communication du CISS en direction de ses partenaires institutionnels et associatifs en finançant la réalisation et la diffusion de la lettre externe du collectif. Le Crédit Mutuel participe également au financement des formations et rencontres organisées par le CISS.



Fondation Pfizer France

La fondation soutient la ligne téléphonique Santé Info Droits. La double vocation d'écoute et d'information du service, son rôle d'outil de formation en direction des représentants d'usagers et le caractère interassociatif du projet correspondent pleinement aux préoccupations de la fondation : éduquer, former et informer le grand public.



UNIQUE AU CŒUR DE LA PHARMACIE

Celtipharm

Grâce au soutien logistique offert par Celtipharm, le CISS met en place une vaste campagne d'information en proposant aux pharmaciens de relayer la diffusion de brochures présentant Santé Info Droits.



Fédération hospitalière de France (FHF)

La FHF et le CISS s'engagent dans un partenariat visant à renforcer et promouvoir des synergies autour d'objectifs communs au service de la qualité et de la sécurité des soins.

Ce rapprochement vise notamment à s'informer respectivement de leurs activités et événements/ identifier les possibilités d'organisation d'actions en commun.



IDS Santé

IDS Santé est spécialisé dans la diffusion de documents d'information auprès des patients dans les cabinets de professionnels de santé (médecins et pharmacies), et opérateur du site d'information médicale www.santepratique.fr. Le CISS et IDS Santé mutualisent leurs expertises réciproques afin de diffuser des informations aux usagers du système de santé sur leurs droits.

// Quelques dates clés du CISS :

- 1996** - Création du CISS (avec 15 associations adhérentes). Élaboration du texte de la plateforme interassociative.
- 1997** - Participations de membres du CISS dans 11 groupes de travail de l'ANAES afin d'établir les référentiels qui serviront à la procédure d'accréditation des établissements de santé. Mise en place du groupe de travail sur l'assurabilité des personnes présentant un « risque » de santé aggravé.
- 1998** - Rédaction de la première édition du *Guide du représentant des usagers dans les établissements de santé*. 5 000 exemplaires de ce guide auront été distribués.
- 1999** - Participation du CISS au groupe Caniard sur la place des usagers dans le système de santé. Participation aux Etats généraux de la Santé.
- 2000** - Participation à de nombreuses réunions au ministère de la Santé en vue de la préparation du projet de loi sur les droits des malades. Création du site internet du CISS.
- 2002** - Suivi, jusqu'à son vote, de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé avec rédaction de plusieurs communiqués de presse sur ce sujet.
- 2004** - Participation des associations membres du CISS aux réunions organisées par le ministère de la Santé lors de la préparation de la loi relative à l'Assurance maladie et de la loi relative à la politique de santé publique. Le CISS siège au Conseil de la CNAMTS et regroupe 24 associations. Transformation du CISS en association loi 1901.
- 2005** - 1^{re} journée nationale d'information et de formation des représentants des usagers dans les Commissions régionales de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI).
- 2006** - Coordination nationale permanente : directeur du CISS, Marc Morel.
- 2007** - 5^e anniversaire de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
 - Election de Christian Saout à la présidence du CISS.
 - 1^{re} Journée du Représentant des usagers (RU) du CISS, avec la présentation du *Référentiel CISS du représentant des usagers*.
- 2008** - Publication de notre livre blanc, *Santé : changer de logiciel ! Pour une refondation de notre pacte social de santé*.
- 2009** - Journées nationales du CISS : *Pour une santé solidaire*
- 2010** - Premières assises du CISS : *Nouveaux enjeux de la participation dans les instances de santé après la loi HPST*
- 2011** - Le Collectif Interrassociatif Sur la Santé est composé désormais de 37 associations membres.

// Une présence nationale et territoriale :

Une priorité pour le CISS est de constituer un réseau présent sur l'ensemble du territoire en incitant à la constitution de CISS régionaux autonomes s'inscrivant dans la même logique que celle défendue au niveau national pour être entendu au sein même des lieux où se décident et se mettent en œuvre les politiques de santé.

Nous permettons ainsi à la dynamique de représentation et de participation des usagers de prendre corps au plus près des diverses instances où elle doit s'exercer, dont nombre sont d'envergure locale ou régionale.

Aujourd'hui, il existe 25 CISS régionaux qui représentent le CISS sur l'ensemble du territoire français.

Coordonnées sur : www.leciss.org/ciss-regionaux

