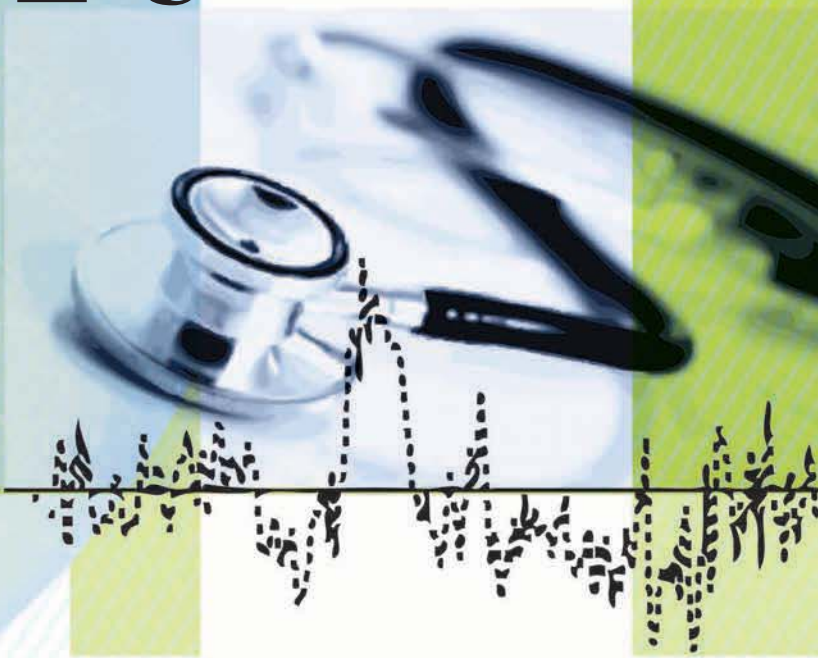


Rapport d'activité

Du collectif Interassociatif Sur la Santé

2010



Sommaire



EDITO

1/ Information des usagers

4

1A : Amélioration de la connaissance du système de santé par les usagers

4

- a) Site Internet 4
- b) Communiqués de presse 6
- c) Événements et autres actions de communication « grand public » 9
- d) La ligne d'information juridique Santé Info Droits 11

1B : Information des représentants des usagers et acteurs associatifs

14

- a) Publications 14
- b) Extranet 18

2/ Formation des représentants des usagers

20

2A : Formation des représentants des usagers du CISS

dans l'ensemble des instances de santé publique et hospitalières

20

- a) Formations 20
- b) Séminaires et journées d'information / formation 25

2B : Réalisation de documents pédagogiques à destination des personnes formées

28

- a) Outils pédagogiques 29
- b) Le référentiel du représentant des usagers 29

2C : Aide aux CISS régionaux dans la mise en place de leurs propres modules de formations

30

3/ Expression des attentes – Plaidoyer

32

3A : Recueil du vécu et des attentes des usagers du système de santé

32

- a) Enquêtes auprès du grand public 32
- b) L'observatoire Santé Info Droits 35
- c) Enquête sur les déserts médicaux 36
- d) Enquête sur les attentes des Français par rapport à l'Assurance maladie dans le cadre du PLFSS 2011 38

3B : Participation du CISS aux groupes de travail internes et externes

39

- a) Groupes de travail internes 39
- b) Séminaires stratégiques 41
- c) Activité européenne 42
- d) Groupes de travail externes 43
- e) Participations à des colloques et manifestations 46

3C : Représentation et productions du CISS dans les instances de santé

48

- a) Représentation dans les instances de santé 48
- b) Production du CISS : Notes de position, documents de travail, plateformes revendicatives 52

3D : Communication auprès des acteurs du système de santé

57

3E : Participation aux travaux parlementaires

60

4/ Le CISS et son réseau

62

4A : Le Collectif Interassociatif Sur la Santé

62

- a) Associations membres et CISS régionaux 62
- b) Instances politiques du CISS 64
- c) Equipe de permanents 66
- d) Compte-rendu financier 66
- e) Partenaires soutenant les actions du CISS 67

4B : Animation du réseau

69

- a) Animation du réseau des associations 69
- b) Animation du réseau des CISS régionaux 70
- c) Les Assises 72
- d) La lettre interne 73
- e) Annuaire des représentants des usagers du système de santé 73

Et si tout n'était qu'affaire d'organisation ?

A première vue, les militants du Collectif Interassociatif Sur la Santé semblent avoir fait le grand écart tout au long de l'année 2010 pour être en mesure de suivre la diversité des priorités qui ont été les leurs : de la question des déserts médicaux, à celle de la mise en œuvre de la loi HPST et de la nouvelle gouvernance régionale de la santé qu'elle implique, en passant par les enjeux soulevés avec le déclenchement de « l'affaire du Mediator »...

Une sélection de thèmes forts autour desquels s'est structurée l'activité de notre collectif ainsi que nos revendications pour représenter et défendre les droits des usagers du système de santé. Et, parce qu'il relève aussi de notre mission de savoir prendre de la distance vis-à-vis des problématiques sur lesquelles nous intervenons, dans une démarche où il nous importe tout autant d'identifier les difficultés que d'être force de propositions transversales pour permettre l'élaboration progressive d'un système de santé cohérent et par là-même solidaire, il se révèle que toute la diversité de notre action s'articule en fait autour d'enjeux organisationnels intrinsèquement liés les uns aux autres.

Reprenons nos points sensibles de l'actualité 2010.

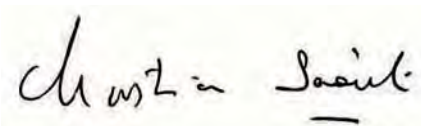
En matière de démographie médicale, ne s'agit-il pas avant tout de réussir à organiser harmonieusement, dans l'intérêt des usagers comme des professionnels, la bonne répartition des médecins sur le territoire ? Si l'on s'intéresse à la nouvelle gouvernance régionale de santé, sa dimension organisationnelle est évidente puisqu'elle cherche à décloisonner les pratiques des champs sanitaires et médico-sociaux, d'y inclure une sensibilité « prévention » et le tout en rapprochant les décideurs en matière d'offre de soins et de financement de la santé. Enfin, le premier enseignement de « l'affaire du Mediator » ne conduit-il pas de toute évidence à une nécessaire mise à plat de l'organisation de la pharmacovigilance en France ?

Des questions qui nous ont donc toutes amenés, en effet, à nous positionner aussi et, dans le fond, par rapport à l'organisation de notre système de santé.

Mais si les approches organisationnelles sont différentes et spécifiques en fonction de chacun de ces thèmes, on y retrouve surtout des réflexions communes qui constituent les fondements récurrents de nos positions. Parmi ces positions fondamentales, l'année 2010 nous a vu mettre en exergue les enjeux de la démocratie sanitaire. Concept essentiel aux associations que nous sommes, il nous semble en effet que la prise en compte des impératifs de cette participation des usagers, au même titre que celle de l'ensemble des acteurs impliqués dans notre système de santé, constitue une exigence incontournable si l'on souhaite intervenir de façon déterminante et novatrice sur l'organisation de notre système de santé, c'est-à-dire avec un certain espoir réaliste de dépasser les corporatismes et les blocages habituels.

Et pour en revenir encore aux exemples évoqués ci-dessus, on a pu montrer, au travers des positions que nous avons défendues au cours de l'année 2010, le rôle central qu'aurait pu, dans le cas du Mediator, ou que devrait, dans le cas de la gouvernance régionale de santé, y jouer la démocratie sanitaire.

La reconnaissance, y compris financière, de la démocratie sanitaire pose une question centrale qui traverse tout le Collectif Interassociatif Sur la Santé, tant au niveau national qu'au niveau de ses collectifs régionaux. Elle concerne au-delà l'ensemble du mode et des moyens de représentation dans le large champ de la santé qu'il s'agisse de la représentativité associative ou de celle des autres acteurs impliqués dans la décision en santé, qui intéresse tout le corps social. Des enjeux, des réflexions, des combats pour la société civile, dont on constate qu'ils n'ont pas été résolus en 2010 ... et que le CISS poursuivra donc en 2011, annoncée comme « l'année des patients et de leurs droits » !



Christian SAOUT,
Président du CISS

1/ INFORMATION DES USAGERS



L'information des usagers et de leurs représentants est au cœur de la mission du CISS. Avec la mise en place d'un CISS doté de moyens plus importants et des CISS régionaux, cet objectif s'est diversifié et accentué.

La mission d'information du CISS comprend 2 volets :

- Information des usagers du système de santé
- Information des représentants des usagers et acteurs associatifs

CHIFFRES CLES 2010

- 600 visiteurs uniques quotidiens sur le site du CISS
- 40 communiqués de presse diffusés
- 7 000 sollicitations traitées par Santé Info Droits
- 50 000 *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé* imprimés et 15.000 guides *Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits !* diffusés
- 46 fiches *CISS Pratique* disponibles

1A Amélioration de la connaissance du système de santé par les usagers

Le CISS utilise plusieurs vecteurs pour informer les usagers :

- Son site Internet
- Les communiqués de presse
- Les interventions auprès de la presse
- Sa ligne d'information juridique Santé Info Droits

a Site Internet

L'alimentation en contenus de notre site Internet www.leciss.org s'est poursuivie quotidiennement. Dans ce cadre, quelques développements ont été effectués :

- l'ajout de nouvelles sous-rubriques à la partie « CISS régionaux » après la création du CISS-Corse et du CISS-Océan Indien pour permettre à chacun de disposer de son propre espace sur le site,
- la réorganisation de la partie « témoignages »

pour les rendre plus facilement accessibles aux internautes.

L'information ainsi mise à disposition des usagers du système de santé a été consultée en moyenne au cours de l'année 2010 par plus de 8 000 visiteurs différents par mois, avec plus de 600 visites par jour. Par ailleurs, afin d'augmenter le trafic et la visibilité du site du CISS, nous avons développé des sites annexes dédiés à certaines de nos actions phares, tout en poursuivant notre logique de partenariats choisis

et de présence sur les réseaux sociaux :

- Animation du site www.santesolidaireendanger.org dans le cadre de la consultation en ligne sur l'avenir du financement de notre système de santé lancée en novembre 2009. Sur les 6 premiers mois de l'année 2010, www.santesolidaireendanger.org a reçu près de 2 000 visiteurs différents par mois et une moyenne de 81 visites par jour. La fréquentation s'est ensuite ralentie au second semestre, s'agissant d'un site événementiel lié à notre action « Santé solidaire, en danger ? » qui a pris fin avec la publication de notre rapport de consultation en avril 2010.

- Lancement du site www.droitsdesmalades.fr à l'occasion de l'anniversaire de la loi du 4 mars 2002 et pour accompagner, en ligne, la publication du guide *Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits !*. Notre objectif était de proposer un site grand public référent sur toutes les questions liées aux droits des usagers du système de santé, en permettant notamment qu'il soit facilement accessible via un bon référencement dans les moteurs de recherche habituels (www.droitsdesmalades.fr apparaît aujourd'hui en premier sur les principaux moteurs lorsqu'on cherche les expressions « droit des malades » ou « droits des malades »). Dans les premiers mois qui ont suivi sa mise en ligne début mars, ce site dédié a reçu plus de 1 600 visiteurs différents par mois et une moyenne de 105 visites par jour. Sa fréquentation s'est stabilisée au second semestre à une moyenne de 1 100 visites par mois de la part de près de 900 visiteurs différents.

- Développement de nos liens avec des sites de référence liés à notre activité associative en santé, par exemple ceux de www.sparadrap.org et www.renaloo.com, ou encore www.klubasso.fr (portail de la vie associative), www.bloghippocrate.com (espace de réflexion sur la santé et notre système de soins) et

également www.santepratique.fr.

- Nos pages Facebook, liées à nos thématiques d'action « Santé solidaire en danger ? » et « Droits des malades », comptent respectivement 362 et 318 fans. Par ailleurs, nos comptes Twitter en relation avec ces deux mêmes thématiques sont suivis quant à eux respectivement par 140 et 160 abonnés.

Un important travail de refonte du site www.leciss.org a été entrepris au second semestre 2010. L'objectif est d'améliorer la lisibilité du site, de faciliter la recherche et l'accès aux informations, de développer les aspects interactifs et contributifs, notamment par la mise en avant de réponses en ligne proposée par Santé Info Droits dont les sollicitations par mail augmentent de façon régulière.

La nouvelle version du site www.leciss.org est finalisée et maintenant en phase de test pour une mise en ligne dans les tous premiers mois de l'année 2011.



b Communiqués de presse

De par son rôle de veille et sa volonté d'accompagner auprès des relais d'opinion et du grand public ses réflexions et positions pour faire avancer le débat sur les enjeux de santé, le CISS a diffusé, en 2010, 40 communiqués de presse.

	Titre du communiqué	Date de diffusion à la presse
1	La lutte contre les inégalités sociales de santé doit inspirer la nouvelle politique de santé publique	8 janvier 2010
2	Vivre et s'assurer comme les autres !	18 janvier 2010
3	Ondamnation !	3 février 2010
4	Mission Legmann : mise au point	22 février 2010
5	Droits des malades : An «8» de la loi du 4 mars 2002	3 mars 2010
6	Augmentation du forfait journalier hospitalier : 5 associations saisissent le Conseil d'Etat	8 mars 2010
7	Indépendance et moyens de la HALDE menacés : la lutte contre les discriminations sacrifiées ?	10 mars 2010
8	La revendication tarifaire doit-elle être prioritaire dans la revalorisation de la médecine de premier recours ?	11 mars 2010
9	Plus de 4.000 usagers plébiscitent un système de santé solidaire	02 avril 2010
10	Médecine de ville : l'addition !	21 avril 2010
11	Déficits : la santé appelée à contribuer !	21 mai 2010
12	Retraites et problèmes de santé : le spectre de l'invalidité de masse !	9 juin 2010
13	Le Défenseur des droits... à l'encan !	11 juin 2010
14	Vers un projet régional de santé en « béton » ?	28 juin 2010
15	Continuité des soins et démographie médicale : un pas en avant, deux pas en arrière, en avant l'année des patients !	29 juin 2010
16	Le CISS dépose un recours devant le Conseil d'Etat contre l'arrêté sur les coopérations entre professionnels de santé du 31 décembre 2009	27 juillet 2010
17	Convention d'objectifs et de gestion Etat / CNAMTS 2010- 2013 : avis défavorable du Conseil qui refuse de voir l'Assurance maladie contrainte de sacrifier son action sanitaire et sociale ! (communiqué commun CISS / FNATH / UNAF)	30 juillet 2010
18	1 ^e ASSISES DU CISS : nouveaux enjeux de la participation dans les instances de santé après la loi HPST	23 août 2010
19	Le financement de l'Assurance maladie ne sortira pas d'une niche !	2 septembre 2010
20	Attaques contre l'Aide Médicale d'Etat : opposition des associations (communiqué commun CISS / FNARS / ODSE / UNIOPSS)	6 septembre 2010
21	Education thérapeutique : le chaînon manquant...	7 septembre 2010
22	3 ^e édition du rapport du CISS sur les droits des malades : Rapport annuel de notre ligne Santé Info Droits	9 septembre 2010
23	Investir sur la solidarité (communiqué interassociatif regroupant plusieurs dizaines d'associations du champ sanitaire et social)	14 septembre 2010
24	PLFSS : le retour du rabot social.	16 septembre
25	La France, prête à perdre son AME ?	20 septembre 2010



26	Peut-on accepter de renvoyer des malades mourir dans leur pays d'origine ? (communiqué commun CISS / FNARS / ODSE / UNIOPSS)	27 septembre 2010
27	La politique d'assurance maladie contre les Français	12 octobre 2010
28	Education thérapeutique du patient : vers une exclusion des programmes associatifs ?	14 octobre 2010
29	La Halde, elle assure !	28 octobre 2010
30	Transparence pour tous !!!	3 novembre 2010
31	La timidité ne soigne pas !	5 novembre 2010
32	L'enjeu de l'évolution du mode de rémunération des médecins pour lutter contre les déserts médicaux	17 novembre 2010
33	Aide médicale d'Etat : pourquoi un tel empressement parlementaire alors qu'un rapport est imminent ?	25 novembre 2010
34	Dernier recours pour la médecine de premier recours !	30 novembre 2010
35	La participation des associations de patients au Comité de suivi du Mediator (communiqué commun AFD / CISS)	6 décembre 2010
36	Alerte aux nouveaux déremboursements ! (communiqué commun CISS / FNATH / UNAF)	6 décembre 2010
37	Les Sénateurs défendent l'Aide Médicale d'Etat au nom de la santé publique. Le Gouvernement veut passer en force (communiqué commun CISS / FNARS / ODSE / UNIOPSS)	9 décembre 2010
38	2011, année des patients et de leurs droits ?	14 décembre 2010
39	Dossier Médical Personnel : maintenir la vigilance, progresser dans l'accompagnement...	15 décembre 2010
40	Démocratie et sécurité sanitaire(s)	20 décembre 2010

Nous avons pu enregistrer la citation du CISS dans les médias 421 fois en 2010.

Quelques temps forts de notre communication qui ont pu se traduire dans nos retombées presse :

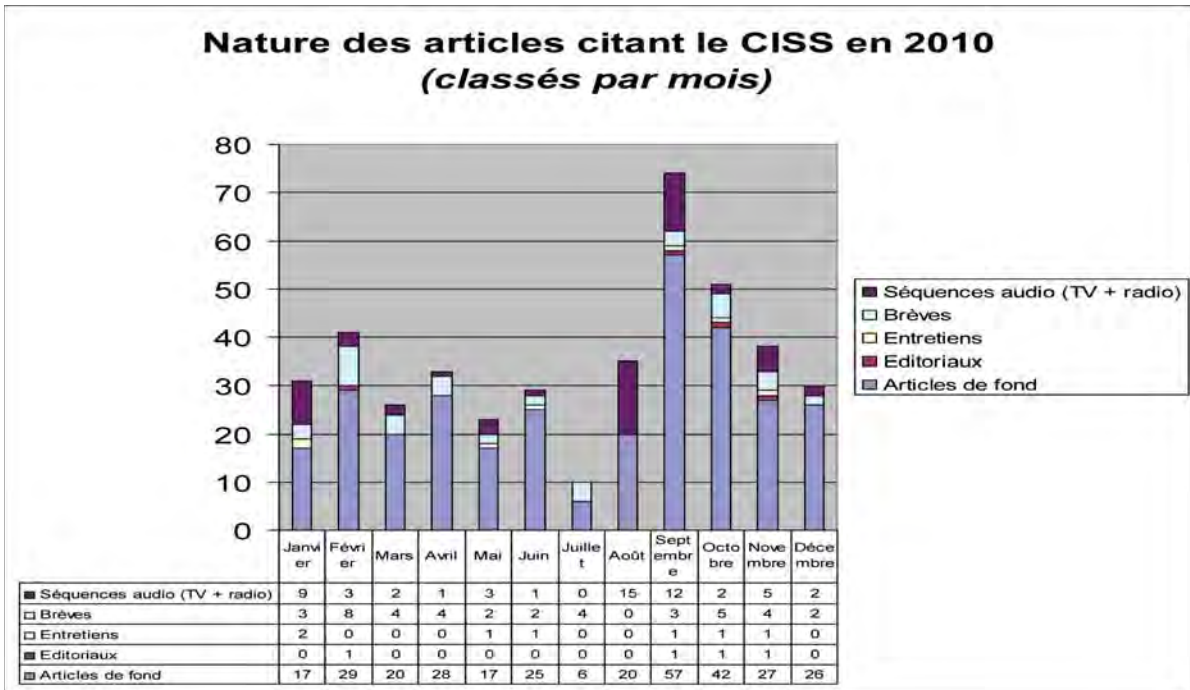
- en mars, autour de l'anniversaire de la loi du 4 mars 2002 avec la parution de notre baromètre sur les droits des malades et la publication de notre guide *Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits !* ainsi que le lancement du site Internet dédié www.droitsdesmalades.fr,
- en avril, autour de la publication des résultats de notre consultation « Santé solidaire : en danger ? » et de leur présentation à la presse dans le cadre d'un événement organisé avec l'Association des Journalistes

de l'Information Sociale,

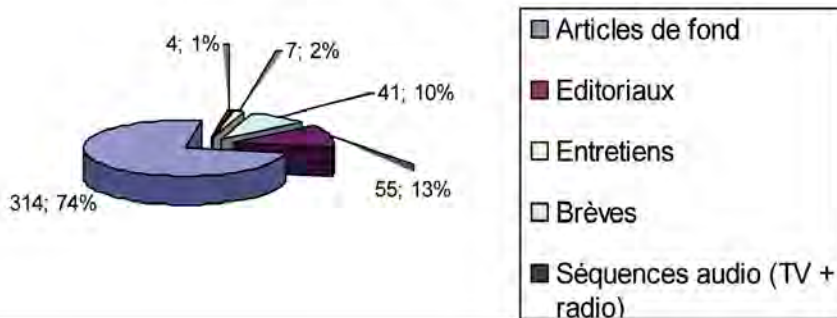
- en août et autour de la rentrée de septembre sur la thématique du coût des complémentaires et du basculement de la prise en charge par le régime obligatoire vers les complémentaires,
- en novembre, en accompagnement de notre action contre les « déserts médicaux ».



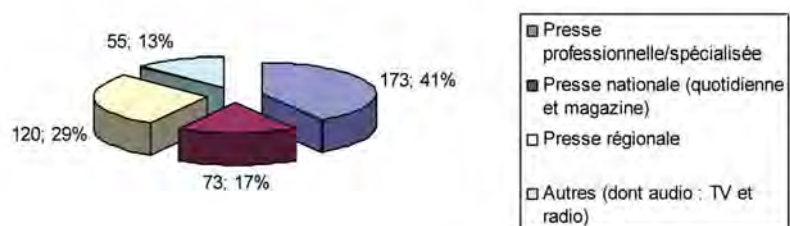
Les graphiques ci-dessous présentent la répartition des articles citant le CISS par type d'articles et catégorie de presse :

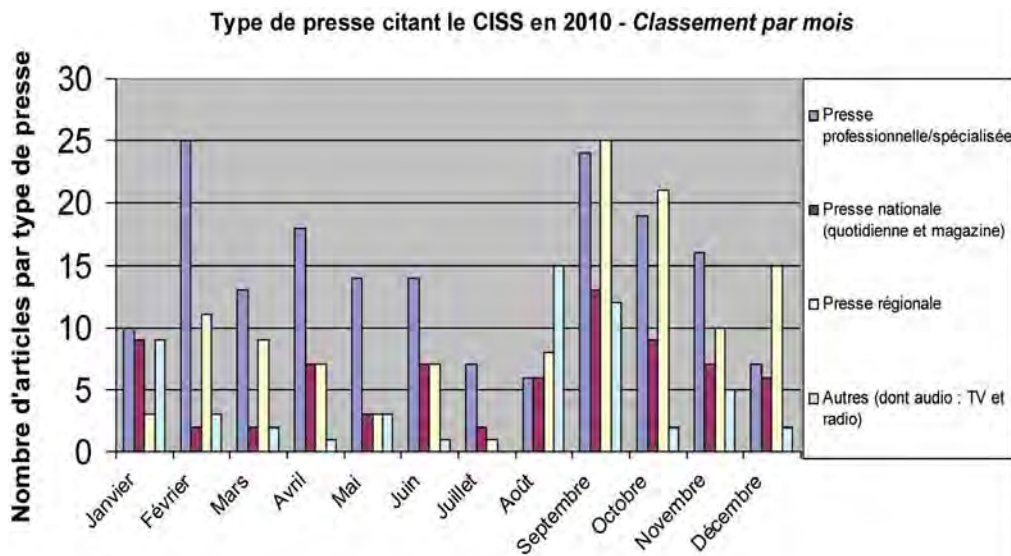


Nature des articles citant le CISS en 2010 Cumul année entière



Type de presse citant le CISS en 2010 Cumul année entière





On constate que les retombées presse dont bénéficient le CISS continuent à être concentrées au sein d'articles de fond, paraissant majoritairement dans la presse professionnelle et spécialisée.

c Événements et autres actions de communication « grand public »

En dehors du relais que peuvent nous apporter les médias dans le cadre de nos relations presse et des nombreux colloques et conférences où des représentants du CISS interviennent (cf. partie 3-B-d), la stratégie du collectif auprès du grand public est axée sur l'information et l'orientation individualisées des usagers via notre ligne Santé Info Droits. Au-delà de ce dispositif, le CISS n'a ni les moyens ni la vocation de mettre en œuvre une politique forte de communication auprès du grand public, et nos actions de communication à destination d'un public généraliste non ciblé sont liées aux opportunités qui nous sont offertes de pouvoir les mener dans le cadre de partenariats.

Initiative « Investir sur la solidarité »

Les conséquences sociales et humaines de la crise économique ajoutées à celles de la crise de l'endettement public préoccupent au plus haut point les associations chargées de la mise en œuvre des principes de la solidarité. Elles constatent sur le terrain la montée des périls humains et sociaux. Aussi, le 14 septembre 2010, une cinquantaine

d'organisations associatives du champ sanitaire et social ont tiré la sonnette d'alarme et appelé à une mobilisation citoyenne pour la solidarité, dans un premier temps par la mobilisation autour de la signature d'un appel sur www.investirsurlasolidarite.org. Le CISS s'est associé à cette initiative qui rejoint largement les constats et propositions portés par son action « Santé solidaire, en danger ? ». En effet, il nous semble également que la solidarité devient actuellement la variable d'ajustement des politiques publiques. Cette solidarité, base de notre protection sociale, valeur fondamentale du pacte républicain, doit être défendue. Elle est à la fois une nécessité immédiate, économique et humaine, et un investissement à long terme.

Promotion de Santé Info Droits

Afin d'élargir la notoriété de notre ligne « Santé Info Droits » et de la rendre ainsi accessible à un public toujours plus large d'usagers du système de santé, notamment de celles et ceux qui sont plus éloignés du monde associatif constituant notre public prioritaire, nous avons organisé la diffusion de dépliants

et d'affiches grâce à deux partenariats.

D'abord avec la société IDS Santé qui dispose d'un réseau de diffusion dans les salles d'attente de plus de 13 000 professionnels de santé en France. 100 000 dépliants présentant Santé Info Droits ont ainsi pu être diffusés gracieusement dans un contexte nouveau mais qui reste approprié par rapport à l'objet de la ligne. Cela nous a permis à la fois de toucher un public ciblé et éloigné de notre audience habituelle.

Ensuite avec le Conseil régional d'Ile-de-France qui a facilité le contact entre le CISS et les services sociaux des 220 plus grandes municipalités franciliennes.

Cette action a en effet consisté à leur envoyer un bon de commande pour recevoir du matériel de présentation de Santé Info Droits.

Démarche pertinente et bien ciblée puisque plus de 50 d'entre elles ont effectivement souhaité recevoir des dépliants et affiches Santé Info Droits pour les mettre à disposition des publics qu'elles accueillent, soit un retour de près de 25%.

Au total, ce sont plus de 10 000 dépliants et 500 affiches de la ligne Santé Info Droits qui ont ainsi été diffusés.

L'impact de cette opération en termes d'appels et de courriels sur la ligne aura lieu dans le courant du premier semestre 2011.

Semaines de dialogue du LEEM

Le CISS, tout comme la Conférence des Doyens des facultés de Médecine et la Conférence des Doyens des facultés de Pharmacie, est partenaire des événements organisés dans le cadre des Semaines de dialogue sur le médicament. L'édition 2010 a porté sur la thématique des « innovations pour la médecine de demain », dans le cadre de laquelle nous

avons souhaité faire valoir plusieurs réflexions essentielles du point de vue des usagers du système de santé :

- l'importance que l'innovation soit accessible à tous et non pas réservée à une élite,
- le souci qu'elle ne soit pas seulement perçue sous l'angle du progrès thérapeutique, certes important mais tout autant que doit l'être la modernisation de l'organisation du système de santé,
- l'obligation de préservation du respect des droits des malades, notamment en termes d'information et de consentement, malgré l'éventuelle complexification liée à l'innovation technique,
- les enjeux éthiques que posent de nombreux aspects de l'innovation (sécurisation de données de santé toujours plus précises et personnalisées, médecine prédictive, nanotechnologies...).

Dans la dynamique de débat ouvert au grand public, qui nous semble particulièrement opportune par rapport à des sujets de ce type qui interpellent le grand public, nous avons cherché par notre participation à faire émerger ces questionnements essentiels pour assurer l'acceptabilité sociale de l'innovation en matière de santé.

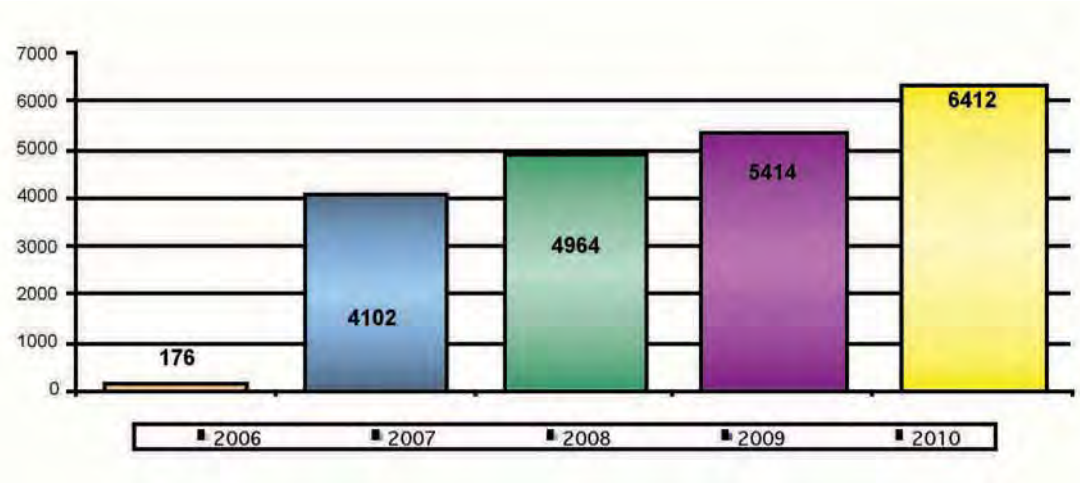


d La ligne d'information juridique Santé Info Droits

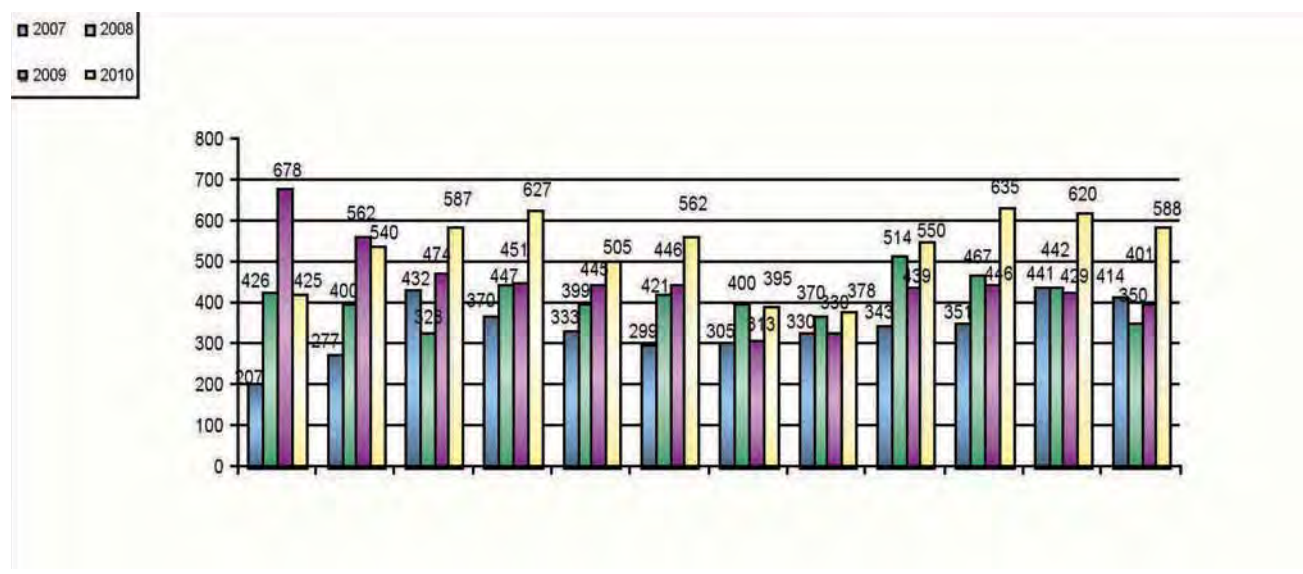
Santé Info Droits est une ligne d'information juridique et sociale créée en novembre 2006. Elle est ouverte tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

Les schémas ci-dessous présentent les chiffres de janvier 2007 au 31 décembre 2010 :

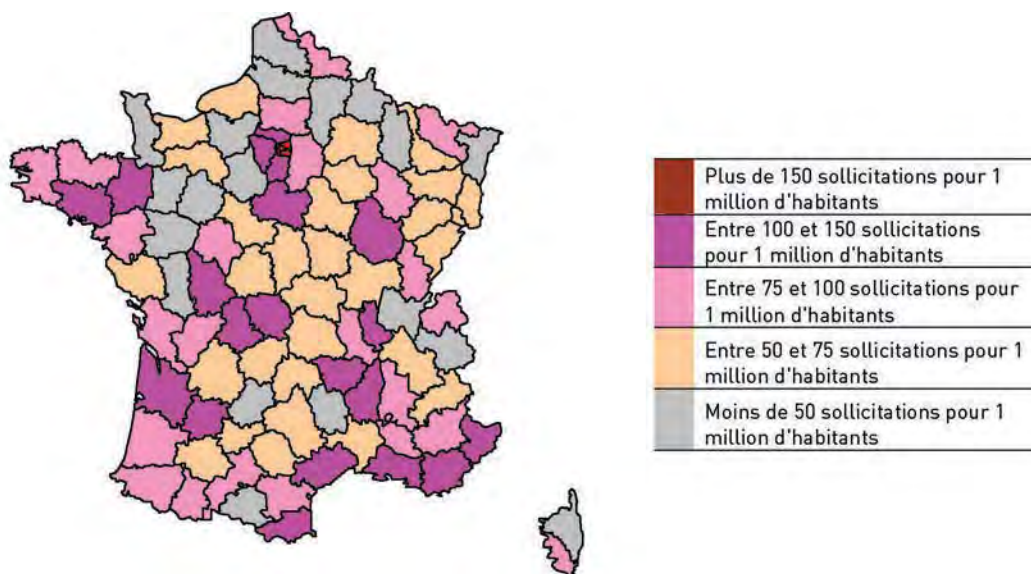
A : Evolution annuelle du nombre d'appels traités



B : Nombre d'appels traités par mois



C : Répartition géographique des appels traités en 2010



D : Evolution du nombre de courriels traités par an, de 2007 à 2010



Effectif de la ligne en 2010 :

	au 31/12/2010
Coordinateur	1
Coordinatrice adjointe	1
Nombre d'écoutes : avocats	10
Nombre d'écoutes : salariés à temps partiel	6
Total membres de l'équipe	18
Equivalent temps plein	2,02 etp



Au cours de l'année 2010, **6 412 appels** ont été traités par les écoutants de la ligne, soit une progression de **18,4%** par rapport à l'année précédente (5 414 appels). Le nombre d'appels est resté constant tout au long de cette année, l'activité ayant été soutenue par nos actions de promotion de la ligne, notamment par la diffusion large de nos brochures dans les communes d'Île-de-France et au sein des cabinets médicaux.

La durée moyenne des appels est en légère augmentation (**13,41 minutes** en 2010 contre 12,86 en 2009) et reste comprise entre 12 et 15 minutes - durée moyenne constatée depuis l'ouverture de la ligne.

Par ailleurs, il convient de rappeler que ce temps moyen ne prend pas en compte le temps consacré par les écoutants au renseignement de la fiche d'évaluation effectué pour chaque appel, ni le temps consacré aux recherches complémentaires nécessaires pour certains appels (environ 4% des appels en 2010 ont nécessité des recherches complémentaires en dehors des entretiens téléphoniques).

L'évolution du nombre de courriels traités traduit une progression substantielle, en passant de 387 à 691.

Malgré cette augmentation de 78,5% de l'activité de service de réponse par courriel, le délai moyen de réponse reste court (2,86 jours - nuits, week-end et jours fériés compris -), et ce en dépit de questions présentant une complexité indéniable. Le temps moyen nécessaire à l'élaboration de ces réponses est approximativement de 45 minutes.

Attaché à la diversification des sources de financement de sa ligne, le CISS a négocié plusieurs conventions de partenariat en complément de la subvention de la DGS, toujours essentielle au fonctionnement de Santé Info Droits.

En 2010, la ligne poursuit son partenariat avec le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP), dans le cadre du déploiement du Dossier Pharmaceutique.

En parallèle, elle continue d'être soutenue financièrement par le Conseil régional d'Île-de-France, et par Malakoff-Médéric. Les partenariats avec Celtipharm et la Mairie de Paris ont également été renouvelés.

Par ailleurs, le CISS a rejoint, de par son activité liée à Santé Info Droits, le collectif TESS (téléphonie sociale et en santé) qui regroupe les principales structures intervenant dans les champs de la santé et/ou du social au travers de services d'écoute téléphonique ou d'autres outils permettant la relation d'aide à distance : 115 - 3977 - Maladies Rares Info Services - APF Ecoute Infos - 08VICTIMES - 119 - Ligue contre le cancer - Equinoxe - Suicide Ecoute - Sida Info Service - Jeunes violence écoute - France Alzheimer - UNAFAM - AFM.

Ce « collectif téléphonie sociale et en santé » cherche à valoriser l'approche spécifique de ces structures dont la mission contribue à l'intérêt général, tant du fait des principes éthiques que des conditions pratiques de leur fonctionnement. A cette fin, les membres du collectif TESS travaillent ensemble à :

- Faciliter les échanges de pratiques, en vue de leur amélioration, autour de problématiques communes liées à l'écoute.
- Promouvoir les métiers et les compétences liés à l'écoute.



En 2010, le CISS a poursuivi sa stratégie de production et de diffusion d'informations sur les droits des usagers du système de santé et l'organisation de celui-ci auprès des représentants des usagers en s'appuyant sur ses relais au sein de son propre réseau associatif (34 associations

membres au niveau national, et 23 CISS régionaux), mais également en tentant de toucher le plus largement possible l'ensemble du champ associatif impliqué dans le secteur de la santé et du social.

a Publications

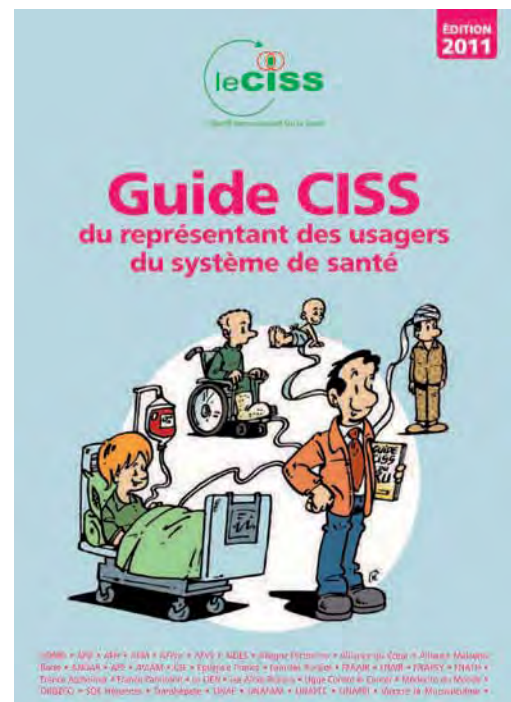
Guide CISS du représentant des usagers du système de santé

La mise à jour du *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé* a été une action importante, débutée en 2008 et qui s'est prolongée tout au long des années 2009 et 2010 pour actualiser non seulement le texte mais aussi la structure du guide, étant donné les nombreuses réformes intervenues et notamment la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ».

Rappelons que cet ouvrage a été élaboré collectivement par les associations membres du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS).

La nouvelle édition, datée de 2011, est parue fin 2010. Elle est composée de 5 parties :

1. Le rôle et le statut du représentant des usagers
2. Les droits des usagers
3. L'organisation sanitaire et la configuration des établissements publics de santé
4. L'organisation de la politique de santé publique
5. La qualité et la sécurité des soins



Imprimée à 50 000 exemplaires, cette nouvelle édition du *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé* est diffusée, à partir de début 2011, au sein des réseaux associatifs membres du CISS et, au-delà, à l'ensemble des acteurs intéressés par la représentation des usagers et la démocratie sanitaire.



Guide Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits !

Avec l'objectif que chacun puisse pleinement s'appropriier les avancées législatives concernant les droits des malades et la qualité du système de santé consacrés par la loi du 4 mars 2002, le CISS a édité un guide pratique pour accompagner les usagers du système de santé dans la mise en œuvre effective de ces droits visant à les protéger et à leur donner les moyens d'une implication active dans les choix et les décisions concernant leur état de santé.

Ce guide a été imprimé à 15 000 exemplaires. De plus, afin de permettre un accès le plus large possible à son contenu, il est également accessible en ligne sur le site www.droitsdesmalades.fr depuis début mars 2010.



La diffusion étendue au-delà du réseau associatif propre au CISS s'appuie sur un bon écho apporté par la presse spécialisée à la publication de ce guide, ainsi que sur l'envoi d'une communication par e-mail auprès de 9 000 associations de santé référencées dans l'Annuaire des associations de santé.

Fiches CISS Pratique

Comme chaque année, les sujets sont arrêtés par la Commission Technique Permanente du CISS en fonction de l'actualité et des priorités du terrain telles qu'elles sont rapportées par les associations.

Les fiches sont ensuite rédigées par des membres du réseau « experts » dans le sujet abordé, puis relues par plusieurs lecteurs pour corriger les éventuelles erreurs et tester leur clarté.

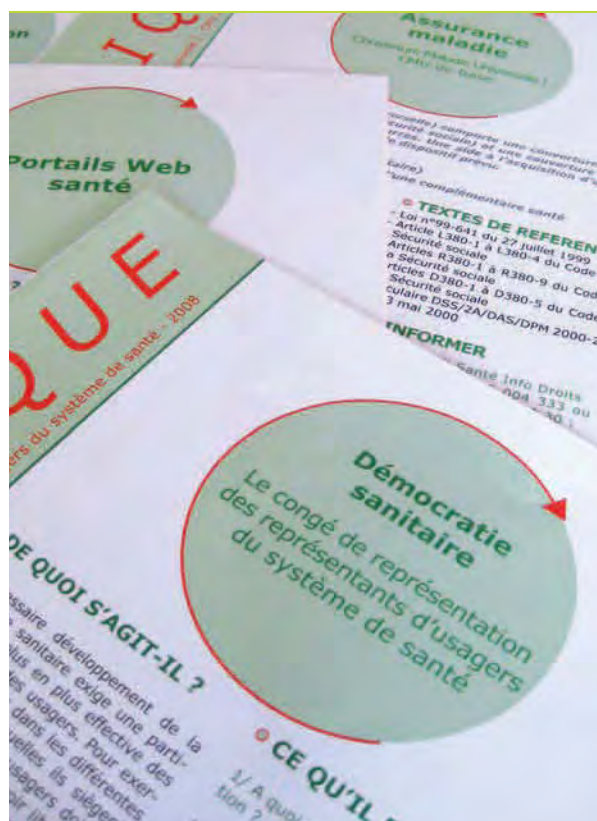


10 nouvelles fiches *CISS Pratique* ont été rédigées en 2010.

- Où siègent les représentants des usagers dans les instances de santé ? – Tableau récapitulatif
- La loi HPST et la nouvelle organisation régionale de la santé
- L'information des usagers sur le coût et les conditions de prise en charge des frais de santé
- Le tiers payant
- L'arrêt maladie et l'indemnisation du chômage
- Dossier médical : durée de conservation
- Dossier médical : voie de recours en cas de refus de communication
- Exercice libéral de la médecine de ville et dépassements d'honoraires
- L'indemnisation des victimes de contamination au virus de l'hépatite C
- La Charte européenne des droits des patients

Ces 10 nouvelles fiches, ainsi que celles éditées les années précédentes ayant fait l'objet d'une actualisation portent à près de 50 le nombre de fiches *CISS Pratique* disponibles auprès du collectif :

- en version papier (30 000 exemplaires ont ainsi été en tout imprimés en 2010) ;
- ou en ligne sur le site du CISS, www.leciss.org dans la rubrique publications / documentation.



Notes de position

●●● Note sur l'autonomie

Diffusée auprès de notre réseau au format papier au second semestre 2009, notre note « Solidarité pour l'aide à l'autonomie » a été adressée à l'ensemble de nos partenaires associatifs et institutionnels en début d'année 2010, en accompagnement de notre carte de vœux qui mettait également en exergue l'impératif de solidarité vis-à-vis des personnes malades ou en situation de handicap. Il nous a en

effet semblé opportun de marquer ce début 2010 par un message fort sur la nécessité d'une prise en charge solidaire de l'aide à l'autonomie sachant qu'elle s'annonçait comme une des thématiques politiques de premier plan de l'année.



●●● Note « Égaux devant la santé : une illusion ? »

Finalisée au premier semestre 2010 par le groupe de travail du CISS « Urgences populationnelles », cette plateforme traite de l'accès aux soins et du rapport à la santé des populations vulnérables. Elle s'articule, en l'état, autour de deux parties :

- tout d'abord, une présentation des droits et des principes existants en matière d'accès aux soins et des dispositifs législatifs et administratifs régulièrement mis en place pour restreindre ces droits,
- ensuite, un constat sur la façon dont malgré l'existence de ces droits, les populations vulnérables font face au quotidien à des obstacles importants dans la conquête de l'accès aux soins et dans leurs rapports avec le système de santé.



Cette note a été présentée lors de la journée de travail du 20 avril 2010 au réseau du CISS (associations membres et CISS régionaux) afin de permettre une réflexion collective sur cette problématique transversale des inégalités de santé.

Pour rappel, l'Extranet du CISS est un service gratuit proposé aux membres des associations du CISS ainsi qu'aux membres des CISS régionaux, avec pour objet de :

- Faciliter les recherches approfondies de documents produits par le CISS, ainsi que par les organismes et instances du domaine de la santé, régulièrement intégrés et mis à jour (fiches *CISS Pratique*, notes de position, comptes-rendus des groupes de travail internes, rapports d'activité,...). La documentation disponible comprend notamment une revue de presse quotidienne détaillée sur les questions d'actualité traitant du champ de la santé.
- Connaître les formations dispensées par le CISS (contenu et calendrier) et s'y inscrire.
- Faciliter les échanges au sein du réseau grâce à un annuaire répertoriant les contacts des associations membres du CISS et des CISS régionaux.
- Mettre en valeur le support potentiel mis à disposition de notre réseau via les réponses apportées par les juristes de notre ligne Santé Info Droits.
- Enrichir les échanges entre les membres du réseau du CISS et des CISS régionaux.
- Courant 2011, avoir accès en ligne à un annuaire des représentants des usagers.

Fin 2010, 549 acteurs associatifs impliqués dans les actions du CISS et des CISS régionaux sont inscrits à notre Extranet (452 issus des CISS régionaux et 97 des associations nationales). Ce site d'accès réservé enregistre en moyenne par semaine, sur l'année 2010, quelque 170 visites de la part d'environ 80 visiteurs différents.

Le développement d'une nouvelle maquette et de

nouvelles fonctionnalités, en lien avec les évolutions en cours du site internet du CISS, ont été entamées au second semestre 2010. Ces évolutions aboutiront à une mise en ligne du nouvel extranet du CISS dans les premiers mois de l'année 2011 avec :

- une nouvelle maquette plus lisible et conviviale,
- la réorganisation de la partie « documentation » de l'extranet, partie la plus consultée, et l'amélioration du moteur de recherche afin de faciliter l'accès aux documents archivés,
- la mise à disposition d'un espace de « chat » et d'échanges entre représentants des usagers,
- un lien vers l'annuaire des représentants des usagers.



2/ FORMATION

DES REPRESENTANTS DES USAGERS



La formation des représentants des usagers comprend deux niveaux :

- Organisation à proprement parler de journées de formation, afin de permettre aux représentants des usagers d'appréhender au mieux leur rôle dans les diverses instances dans lesquelles ils siègent.

- Réalisation d'outils pédagogiques et de « formations de formateurs occasionnels ou animateurs de réunions ou ateliers de réflexion » pour leur permettre ensuite d'approfondir leurs connaissances, et permettre aux régions de mettre en place leurs propres formations.

CHIFFRES CLES 2010

- Nombre de journées de formation : 58
- Nombre de bénéficiaires de formations : 1 209
- Nombre de séminaires : 3
- Accompagnement de CISS régionaux dans le développement régional de la politique de formation : 25 formations organisées en partenariat avec 13 des CISS régionaux

2A Formation des représentants des usagers du CISS dans l'ensemble des instances de santé publique et hospitalières

Si la représentation des usagers dans le système de santé existait déjà, la loi du 4 mars 2002 lui a donné une véritable ampleur, dans les instances de santé publique, les instances hospitalières et les établissements de santé. Afin de pouvoir exprimer un point de vue collectif bien distinct de leurs préoccupations personnelles, et clair auprès des autres acteurs du système de santé, il est nécessaire de former tous les représentants à la compréhension des enjeux de la représentation, et à l'expression des attentes du réseau.

C'est pourquoi le CISS met en place chaque année des modules de formations adaptées aux besoins des différentes représentations. Ces journées de formations sont complétées par des séminaires thématiques plus importants sur des sujets d'actualité, ainsi que par l'organisation de journées nationales ou d'Assises, afin de fédérer le réseau du CISS et également de confronter les opinions et attentes de l'ensemble de ses membres.

a Formations

De par sa double dimension, associative et régionale, le réseau du CISS comprend un très grand nombre de représentants des usagers, nombre d'ailleurs en augmentation avec le développement de ce réseau et la mise en place des instances de gouvernance territoriale. Tous ces représentants sont des bénévoles n'ayant, pour la plupart, aucune expérience dans la représentation ; les besoins en formation sont donc extrêmement importants, mal-

gré des freins à se former : souvent patients eux-mêmes, les RU voient leurs capacités de déplacement limitées ; le temps nécessaire à se former est par ailleurs difficile à dégager pour des acteurs associatifs engagés dans de multiples missions.

C'est pourquoi le CISS ne cesse d'augmenter le nombre de modules organisés, en développant fortement les modules en région, en collaboration avec

les CISS régionaux (voir action 2C).

Le programme de formation 2010 est le fruit d'une large concertation avec les associations membres d'une part et les CISS régionaux d'autre part, de l'expérience acquise à travers les formations déjà organisées et de l'expertise que s'est adjointe le CISS.

Afin de toucher l'ensemble des représentants des usagers de son réseau, le CISS a mis en place au printemps 2010 une « commission formation ». Elle est chargée de définir les orientations stratégiques de la formation avec la mise en place de formations socles et la conception d'un dispositif d'accompagnement méthodologique afin de couvrir plus aisément l'ensemble du territoire.

Les principaux points abordés par cette commission en 2010 ont ainsi été :

- Un bilan des trois années de formation 2007 - 2008 - 2009.

••• L'offre de formation 2010

Motivé par le souci de mutualiser les moyens et de rationaliser l'offre pédagogique proposée aux représentants, le CISS met ainsi en place des formations complémentaires de celles organisées par les associations membres et les CISS régionaux, apportant donc à la fois des éclairages sur des points techniques et une vue globale des enjeux de santé.

Les formations sont soit directement programmées par le CISS et proposées à Paris, soit programmées en fonction des besoins et demandes des régions, et donc organisées en région.

L'offre du CISS comprend toujours cinq grands types de formation :

1. Un socle de formations fondamentales, déjà élaborées et expérimentées les années précédentes, pour lesquelles les besoins et la demande sont importantes : représentation en établissement,

• L'étude des besoins de formation à partir des orientations stratégiques du CISS qui figurent à la convention triennale DGS-CISS tout en prenant en compte la nouvelle organisation de la santé (suites loi HPST) et les nouveaux enjeux qui en découlent.

• La définition de la stratégie de formation des années à venir, en tenant compte de la multiplication des représentations.

La commission a procédé à une vaste enquête de recensement des besoins de formation mis en évidence par la création des instances régionales nées de la loi HPST. Une très forte demande (90% des répondants) a ainsi été mise en évidence : celle d'une meilleure connaissance des textes, des dispositifs mis en place, l'articulation juridique et les acteurs de sa mise en œuvre.

Il en a été tenu compte dans la programmation en 2010.

connaissance des droits des malades, maîtrise de l'organisation du système de santé, ...

2. Des formations techniques ou sur une représentation particulière : CRCI, CRUQPC, CLIN,...

3. Des séminaires d'approfondissements et/ou ateliers pratiques pour des thématiques plus complexes : la gestion des risques sanitaires, la certification des établissements de santé, la gestion financière des établissements de santé, ...

4. Des formations sur des thématiques émergentes et « sensibles » : les acteurs des maisons des usagers, l'accès aux soins et l'organisation territoriale de l'offre de soins des futures ARS, la loi HPST, ... De nouveaux thèmes, non prévus au programme initial, peuvent également être abordés en fonction de l'actualité et des opportunités : c'est ainsi le cas d'une formation sur l'humanisation des hôpitaux montée en partenariat avec le musée de l' AP-HP à l'occasion

de sa nouvelle exposition.

5. Et à renouveler ou explorer des formations transversales indispensables au réseau : communication, montage de dossiers de subvention, ...

Certaines formations accompagnent des projets mis en œuvre par les représentants des usagers sur leurs territoires, ou des expérimentations : la mise

en place d'une maison des usagers, les Permanences d'Accès aux Soins de Santé...

Ces formations se déroulent sur plusieurs sessions, espacées dans le temps, afin d'apporter une réponse concrète aux difficultés rencontrées dans leur mise en œuvre.

••• Programme des formations réalisées au 31 décembre 2010

Date	Intitulé	Durée	Lieu	Nb de participants
14 janvier	Formation Référénts	1	PARIS	11
21 & 22 janvier	Mission du Représentant des Usagers	2	PICARDIE	13
22 janvier	Gestions des plaintes	1	CHAMPAGNE A.	18
29 janvier	RU en CRUQPC	1	PICARDIE	68
4 & 5 février	Humanisation des hôpitaux	2	PARIS	23
26 février	Maison des usagers	1	POITOU-CHAR.	10
4 mars	Formation Référénts	1	PARIS	9
12 & 13 mars	Gestion des risques	2	PARIS	20
19 mars	Mise en œuvre des droits des patients	1	ALSACE	23
26 mars	Maison des usagers	1	POITOU-CHAR.	35
30 mars	Maison des usagers	1	MIDI-PYREN.	11
9 avril	Certification	1	BOURGOGNE	19
13 avril	Maison des usagers	1	PICARDIE	22
3 mai	Acteurs de santé	1	PARIS	21
6 & 7 mai	Humanisation des hôpitaux	2	PARIS	24
10 mai	Certification	1	CHAMPAGNE A.	12
17 & 18 mai	Information du patient	2	PARIS	22
25 mai	Certification	1	BRETAGNE	14
28 mai	RU en CRUQPC	1	PARIS	18
31 mai	Gestions des plaintes	1	PARIS	16
2 & 3 juin	Gestion des risques	2	PARIS	9
4 juin	Acteurs de santé	1	PARIS	13
16 juin	Maison des usagers	1	PACA	19
24 juin	Gestion des risques	1	LIMOUSIN	23
28 juin	Mise en œuvre des droits des patients	1	PARIS	17
29 juin	Former les RU à la certification : journée experts-visiteurs	1	PARIS	23
1 juillet	Loi HPST	1	PARIS	20
8 & 9 juillet	Mission du Représentant des Usagers	2	PARIS	11
1 octobre	Loi HPST	1	MIDI-PYREN.	12



4 octobre	Droits du patient	1	PARIS	12
7 & 8 octobre	CRUQPC	2	PARIS	9
14 octobre	Mission du Représentant des Usagers	1	NORD PAS DE CALAIS	22
18 octobre	Information du patient	1	AQUITAINE	13
21 octobre	Gestion des plaintes	1	PARIS	10
28 octobre	Acteurs de santé	1	ALSACE	19
28 & 29 octobre	Certification	2	PARIS	10
29 octobre	Loi HPST	1	PACA	25
4 novembre	Maltraitance ordinaire	1	PARIS	16
5 novembre	Ethique en milieu de soin	1	PARIS	20
5 novembre	Droits du patient	1	LORRAINE	17
9 novembre	Loi HPST	1	POITOU-CHAR.	23
22 novembre	Acteurs de santé	1	AQUITAINE	10
26 novembre	Loi HPST	1	PICARDIE	13
29 & 30 novembre	Mission du Représentant des Usagers	2	PARIS	16
2 décembre	Nouvelle organisation régionale	1	NORD PAS DE CALAIS	27
3 décembre	Mise en œuvre des droits des patients	1	PARIS	9
3 décembre	Gestion des plaintes	1	LIMOUSIN	21
6 décembre	CRUQPC	1	AQUITAINE	12
TOTAL	58 jours	48 formations	860 participants	

Le CISS a ainsi organisé, en 2010, 48 sessions de formation. Celles-ci représentent 58 journées de formation. 23 sessions ont été organisées à Paris et 25 en région. Au total, 860 personnes ont été formées, hors séminaires et Assises qui portent le total des personnes formées en 2010 à 1 209. Le nombre moyen de participants par journée de formation, hors séminaire, est de 17,5 participants.

707 individus différents se sont formés au CISS, et 20% d'entre eux sont revenus en formation au cours de l'année :

... PERSONNES	ONT SUIVI...
577	1 FORMATION
86	2 FORMATIONS
18	3 FORMATIONS
26	PLUS DE 3 FORMATIONS



Le réseau associatif que forment les 34 associations membres du CISS est diversement représenté en formation. Les réseaux fortement constitués, non dotés de structure de formation propre, semblent

ainsi mieux représentés ; seul l'annuaire des RU permettra de mettre en relation cette proportionnalité avec le poids relatif des associations dans la population totale des RU.

Comprendre la loi HPST, une forte attente des représentants des usagers :

Intitulé	Nombre de sessions	Nb de participants	Participants / session
Loi HPST	6	120	20
Maison des usagers	5	97	19,5
CRUQPC	4	107	27
Gestion des plaintes	4	65	16
Acteurs de santé	4	63	16
Mission du Représentant des Usagers	4	62	15,5
Certification	4	55	14
Gestion des risques	3	52	17,5
Mise en œuvre des droits des patients	3	49	16,5
Humanisation des hôpitaux	2	47	23,5
Information du patient	2	35	17,5
Droits du patient	2	29	14,5
Formation Référents	2	20	10
Former les RU à la certification	1	23	23
Ethique en milieu de soin	1	20	20
Maltraitance ordinaire	1	16	16
Total	48	860	18

La mise en œuvre de la loi HPST a suscité de nombreuses interrogations chez tous les RU, qu'ils soient nommés dans les nouvelles instances de la gouvernance territoriale, ou en établissements. C'est pourquoi une formation développée à Paris et diffusée en régions a suscité une forte participation. 120 RU se sont formés à la compréhension des enjeux et structures de la nouvelle gouvernance régionale.

De nouvelles thématiques sont apparues au catalogue, dont le succès ne se dément pas : la gestion des plaintes dans les établissements, les problématiques de l'éthique de soins, ainsi que la maltraitance ont donc fait le plein de participants.

Le questionnaire d'évaluation à chaud, distribué en fin de formation, montre que les formations ont répondu aux attentes des participants à 80 %, ce qui est conforme à 2009.

Signalons enfin que pour financer ses actions de formation, le CISS bénéficie également de l'aide :

- du Conseil du Développement de la Vie Associative,
- de partenariats nous permettant d'avoir des intervenants de qualité à notre disposition, à titre gracieux, par certains organismes tels que la DGOS,
- de la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) pour la formation des conseillers CPAM.



••• La mise en œuvre au niveau régional

Le CISS a commencé en 2010 à mettre en place un dispositif structuré pour faire monter en puissance la formation au niveau régional : outre le montage de formations en régions déjà initié les années précédentes, un réseau de « correspondants » formation au sein de chaque CISS régional se met en place. Il s'est réuni autour de la problématique de la nouvelle gouvernance, et a pu diffuser dans les régions, en complément des formations organisées en partenariat avec l'échelon national, les principaux contenus de la formation créée à Paris.

Si l'expertise profane est une réalité, la parole d'un professionnel est éclairante pour les RU. C'est pourquoi le CISS a choisi de s'adjoindre l'aide du réseau de la HAS sur la question très technique de la

certification des établissements et a organisé une journée réalisée fin juin pour les experts-visiteurs retraités, de la Haute Autorité de Santé, intéressés par la possibilité de participer aux formations du CISS en région et destinée à partager les valeurs et missions du CISS, ainsi que les acquis pédagogiques des formations à la certification pour une cohérence d'action.

Ces actions seront renforcées en 2011.

A l'ensemble de ces formations, il faut ajouter l'organisation par le CISS d'autres événements qui présentent à la fois un objectif d'information et de formation.

b Séminaires et journées d'information / formation

••• La journée « Assurance maladie » du 16 mars 2010

Le CISS est représenté dans la quasi totalité des CPAM. Nous avons donc organisé, dès le début de cette nouvelle mandature, le 16 mars, une journée de rassemblement pour informer et former tous ceux qui auront à mener 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.

Au total, 77 personnes ont participé à cette journée intitulée « Comment exercer utilement son mandat de représentant du CISS au sein des conseils des Caisses Primaires d'Assurance Maladie ? », et 11 personnes sont intervenues.

Le programme, organisé en deux temps, a permis à tous les participants de débiter l'exercice de leurs mandats en CPAM dans la lignée des positions du CISS, forts des expériences vécues par les « anciens » représentants présents au sein des conseils des CPAM depuis 2004.



••• Le séminaire « Europe »

L'investissement croissant du champ de la santé de la part de la Commission européenne entraîne une influence de plus en plus importante de la législation européenne dans le domaine de la santé. C'est pourquoi le CISS avait décidé dès 2009 de mettre en place une véritable stratégie européenne, et a embauché début 2010 une chargée de mission Europe puis mis en place un groupe de travail interne « Europe » (voir action 3B).

Pour permettre au groupe de définir des actions européennes prioritaires et de travailler efficacement, le CISS a décidé d'organiser un séminaire de formation / information les 16 et 17 septembre, à l'attention des membres du groupe, constitué de représentants d'associations membres du CISS ayant déjà une activité, sur leur champ spécifique, au niveau européen.

Ce dernier, animé par la chargée de mission « Europe » au CISS et une consultante extérieure (ancienne directrice d'Active Citizenship Network), comprenait 2 temps :

La journée du 16 septembre avait pour but de « mettre à niveau » l'ensemble des participants sur leurs connaissances de l'Europe de la santé.

- La matinée traita plus généralement de **l'organisation européenne de la santé**, avec une identification des acteurs et normes de la politique européenne de santé, et un résumé de la stratégie de

santé de l'UE pour 2008-2013 définie dans le livre blanc *Ensemble pour la santé: une approche stratégique pour l'UE 2008-2013*, adopté par la Commission européenne le 23 octobre 2007.

- L'après-midi fut consacrée à la présentation des **textes relatifs à la santé** en cours de vote par le parlement européen et le conseil de l'Europe, à savoir :

- la directive relative aux soins transfrontaliers,
- et le paquet pharmaceutique (regroupant 3 directives : « information du patient », « pharmacovigilance », « contrefaçon »).

La matinée du 17 septembre avait un but plus prospectif, puisqu'il s'agissait, suite aux présentations de la veille, d'établir une stratégie politique du CISS.

Suite aux échanges de ce séminaire, un ensemble de pistes pour le lancement de l'activité européenne a ainsi été soumis au Conseil d'administration du CISS afin de valider la politique de l'association au niveau européen.

Ce séminaire a également permis d'établir un état des lieux de l'activité de chaque association au niveau européen, leur suivi des dossiers, leurs contacts, et d'échanger sur les expériences de chacun, afin de définir l'activité européenne du CISS au mieux, suivant les connaissances et les attentes de ses membres.

••• La Journée « Nouvelle gouvernance régionale de santé » du 8 novembre 2010

Le 8 novembre 2010 s'est tenue à Paris une journée organisée par le CISS et consacrée à la nouvelle gouvernance régionale de santé. Elle a réuni **75 personnes** siégeant dans les ARS et CRSA.

Cette journée représente à la fois un séminaire stratégique et une journée de formation.

Une description plus précise se trouve en programme 3B.



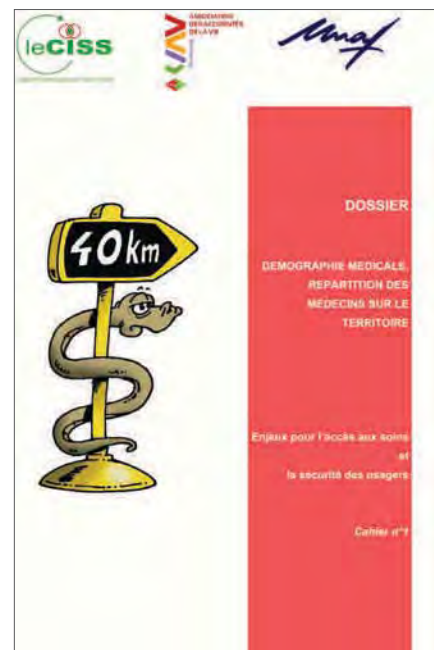


••• La journée d'action contre les « déserts médicaux » du 17 novembre 2010

Le 17 novembre, à Paris, le CISS, la FNATH et l'UNAF ont co-organisé une journée pour restituer les résultats de leur enquête relative à la répartition des médecins sur le territoire (voir partie 3A).

A chaque participant, a été remis un dossier d'analyse constitué de deux cahiers.

78 personnes ont participé à cette journée de mobilisation au terme de laquelle s'est tenue une conférence de presse. Christian Saout, président du CISS, Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH, et Pierre-Marie Lebrun, secrétaire général adjoint de l'UNAF, ont ainsi pu faire publiquement part des résultats de notre enquête et des propositions pour que soient mieux répartis les médecins en France.



Principalement, les trois associations se sont entendues pour promouvoir la rémunération au forfait des médecins de premier recours sur la part principale de leurs activités. Cette solution encouragerait en effet la répartition « naturelle » des médecins sur le territoire, favorisant leur installation dans les zones peuplées mais actuellement en manque de médecins généralistes.

••• Rencontres régionales des représentants d'usagers

Le 23 février 2010, le CISS-Poitou-Charentes et le CISS ont organisé une journée de rencontre des représentants du CISS au sein des CPAM de la région Poitou-Charentes. La totalité de ces représentants ont participé à cette réunion, soit 7 personnes.

Dans la foulée du renouvellement des mandats des conseillers CPAM, cette journée a permis de présenter à tous les thèmes de mobilisation du CISS ainsi que les actions « Assurance maladie » à venir. Le 25 juin, s'est tenue une journée de rencontre de personnes représentant les usagers dans les

conseils des CPAM de la région Midi-Pyrénées. Cette journée, organisée à l'initiative du CISS régional avec le concours du CISS, a permis de rassembler 11 personnes parmi les représentants, titulaires ou suppléants, du CISS, de la FNATH et de l'UNAF. Elle a été l'occasion, pour chacun, d'exprimer ses besoins de coordination, entre titulaire et suppléant d'une part, entre les trois réseaux associatifs (CISS, FNATH et UNAF) d'autre part, et enfin entre le CISS régional et le CISS.

Les positions du CISS ont par ailleurs été clarifiées,

tant sur les dépassements d'honoraires que sur les Contrats d'Amélioration des Pratiques Individuelles (CAPI).

Le 30 juin, à l'initiative du CISS-Nord-Pas-de-Calais, s'est tenue une réunion des représentants du CISS dans les CPAM de la région. 15 personnes ont participé à cette rencontre.

Lors de ce rassemblement, chacun a pu dire ses difficultés ou au contraire ses facilités à exercer son mandat de représentant d'usagers au sein des CPAM.

L'action du CISS en cours, contre les déserts médicaux, a par ailleurs fait l'objet d'un débat et d'un complément d'informations.

Enfin, le 14 décembre, une journée de rencontre inter-régionale et inter-associative a été organisée par le CISS-Pays-de-la-Loire et le CISS afin que se réunissent les représentants d'usagers (CISS, FNATH et UNAF) présents au sein des conseils des CPAM des régions Pays-de-la-Loire, Basse-Normandie, Bretagne et Ile-de-France. 12 personnes ont participé à cette journée dont le but a consisté à établir des liens entre les représentants d'usagers présents dans les conseils des CPAM, à rassembler les représentants autour de valeurs partagées et à débattre de projets d'actions coordonnés au niveau des CPAM.

••• La journée du 18 novembre concernant le lancement du Dossier Médical Personnel (DMP)

Le jeudi 18 novembre 2010, a été organisée par l'ASIP Santé une rencontre ouverte à l'ensemble des associations d'usagers de la santé afin de débattre de l'ensemble des questions relatives au lancement imminent du dossier médical personnel.

Cette réunion, activement relayée par le CISS auprès de son réseau d'associations membres et de CISS régionaux, a été l'occasion de faire le point sur le DMP avant sa mise à disposition généralisée pour le grand public : ses enjeux, son fonctionnement, son cadre juridique, son utilisation par les

usagers et les professionnels de santé.

Les responsables de l'ASIP Santé, Jeanne BOSSI (Secrétaire générale) et Jean-Yves ROBIN (directeur) ont ainsi pu répondre aux questions d'une cinquantaine de représentants associatifs présents et partager avec eux la stratégie d'accompagnement du DMP à déployer en 2011.

2B Réalisation de documents pédagogiques à destination des personnes formées

Compte tenu de la densité et de la complexité des informations transmises lors des modules de formation proposés aux représentants des usagers, il apparaît essentiel de pouvoir leur fournir, en complément de ces formations, des documents pédagogiques restituant ces informations, leur

fournissant ainsi de véritables outils de travail (d'auto-formation en quelque sorte) et supports techniques pour les aider à exercer leur mission de représentation. La création, la réalisation et la mise à jour des dossiers pédagogiques représentent donc un travail important.



a Outils pédagogiques

En 2010, le CISS a réalisé un guide pédagogique portant sur la CRUQPC, représentation fondamentale des usagers en établissement de santé. Dans l'attente des décrets d'application de la loi HPST, sa parution a été reportée au début de l'année 2011. Dans ce guide, sont abordés de façon pratique les différents aspects de la représentation dans cette instance, répondant aux principales questions que le RU entrant en fonction se pose.

Par ailleurs, deux dossiers pédagogiques ont été réalisés : l'un porte sur la loi HPST, l'autre sur la certification, à destination des experts-visiteurs. Ces supports sont abondamment diffusés en région, et il appartient aux CISS régionaux d'organiser les formations correspondantes.

En parallèle, le CISS continue à développer des outils pédagogiques variés, utilisant divers supports.

b Le référentiel du représentant des usagers

Pour accompagner et structurer la formation des représentants des usagers, le CISS s'est engagé en 2007 dans la construction d'un référentiel d'activités et de compétences du représentant des usagers, qui a été présenté en novembre 2007 lors de la « journée du représentant des usagers ».

Pour faciliter l'appropriation par les représentants de cet outil et continuer à l'enrichir, notamment dans sa dimension « savoirs à l'œuvre », le CISS a mis en place en 2008 des formations d'appropriation régionales accompagnées d'une démarche incitative à la mise en place de groupes de pairs au sein des CISS régionaux ciblant les personnes titulaires d'un mandat depuis au moins un an. Un animateur et un rapporteur régulent et retranscrivent les échanges, qui favorisent le partage de pratiques, d'expériences et de stratégies d'actions et renforcent le sentiment d'une identité commune.

Ces formations se poursuivent d'une année sur l'autre, dans la mesure où la pertinence du référentiel des RU est confirmée par les participants, et ce même dans le cadre de la nouvelle loi HPST.

Les résultats attendus de ces actions spécifiques sont :

- Au niveau national, la production d'une expertise et l'identification de problématiques transversales à explorer lors notamment des ateliers des Assises d'été du CISS en 2010 ; ainsi un questionnaire a no-

tamment été établi pour proposer des thématiques pour ces mêmes assises qui prennent en compte ce qui ressort des groupes de pairs et des formations au référentiel du RU.

- Le développement de groupes de pairs de proximité ; ce qui a été amplement réalisé par le CISS-Ile de-France avec aujourd'hui 6 groupes thématiques (CRUQ, CPP, CLIN, Conseil de Surveillance AP-HP, CLUD, CPAM), soit deux fois plus qu'en 2008. Par contre, leur mise en place dans les autres régions s'avère plus compliquée : des groupes sont toutefois en cours de création dans les régions Centre, Picardie, Poitou-Charentes, Aquitaine et Champagne-Ardenne.

- La formation d'animateurs relais.

La mise en place des instances de la nouvelle gouvernance régionale de santé n'en a pas permis l'actualisation. Elle se fera au cours de l'année 2012, quand les conférences de territoire seront actives et opérationnelles.

En 2010, 5 CISS régionaux ont été formés au référentiel et à la mise en place de groupe de pairs. La mise en place de la nouvelle gouvernance régionale de santé nécessitera sans doute une mise à jour de ce référentiel. Le réseau des correspondants régionaux formation sera impliqué pour mesurer en 2011 la nécessité de cette actualisation.

Aide aux CISS régionaux dans la mise en place de leurs propres modules de formations

Ces dernières années, le développement des CISS régionaux, avec leurs réseaux d'associations et de représentants, a permis de mettre en perspective des problématiques régionales, propres à chacune. De ce fait, il est apparu nécessaire de mettre en place des formations régionales, premièrement plus accessibles aux représentants locaux, et deuxièmement plus adaptées aux problématiques régionales, tout en apportant aux régions l'expérience et les connaissances du CISS par un soutien méthodologique.

Ainsi, en 2009, de nombreuses formations avaient déjà été co-organisées en région par le CISS et un CISS régional. En 2010, le CISS a continué dans ce sens : 25 sessions de formation ont été organisées en partenariat avec des CISS régionaux, représentant plus de la moitié du total des formations organisées.

Le principe est resté le même : les CISS régionaux prennent en charge la logistique d'accueil pour la journée, la communication vis-à-vis des représentants régionaux et la recherche éventuellement d'experts ou de grands témoins régionaux.

Le CISS s'occupe de l'ingénierie de formation, conçoit les dossiers pédagogiques et met à disposition des intervenants spécialisés, dont il prend en charge les frais et les rémunérations.

Ces formations partenariales ont créé une forte dynamique d'action dans les CISS régionaux concernés.

25 sessions de formation (sur 26 journées) ont ainsi été organisées par le CISS en collaboration avec au total 13 CISS régionaux, soit plus de la moitié des CISS régionaux.

Le tableau ci-dessous donne la répartition de ces sessions par région, ainsi que le nombre total de participants aux formations en région.

De nombreux CISS régionaux font appel, ponctuellement, au service Formation du CISS, qui les appuie dans :

- La conception de programmes.
- La recherche et la mise en relation avec des intervenants, internes ou extérieurs au CISS.

REGION	NB DE FORMATIONS	NB DE PARTICIPANTS
PICARDIE	3	48
POITOU-CHARENTES	3	68
AQUITAINE	3	35
NORD-PAS-DE-CALAIS	2	49
LIMOUSIN	2	44
PACA	2	44
ALSACE	2	42
CHAMPAGNE-ARDENNE	2	30
MIDI-PYRENEES	2	23
LANGUEDOC-ROUSSILLON	1	68
BOURGOGNE	1	19
LORRAINE	1	17
BRETAGNE	1	14
TOTAL	25	501

Certains CISS régionaux organisent de nombreux modules par leurs propres moyens : ces chiffres concernent uniquement les actions de formation menées en partenariat entre les CISS régionaux et le CISS.



••• Vers un partenariat plus étroit avec les associations membres du CISS

Les associations membres du CISS ont été contactées notamment à l'occasion de la diffusion de l'enquête formation. La mise en œuvre de la loi HPST a été l'occasion de nouer des contacts avec

leurs structures de formation nationales, et a mis en relief des désirs de travail en partenariat, qui se concrétiseront en 2011.

3/ EXPRESSION DES ATTENTES – PLAIDOYER



L'objectif de ce programme est de mieux structurer l'expression des attentes des usagers du système de santé par le biais de 3 leviers d'action :

- Le recueil des attentes des usagers.
- L'organisation du plaidoyer.
- L'expression du plaidoyer.

CHIFFRES CLES 2010

- 1 baromètre sur les droits des malades
- 3 enquêtes auprès du grand public
- 1 enquête flash auprès des appelants de Santé Info Droits
- 30 réunions des groupes de travail internes du CISS et 2 séminaires stratégiques
- 12 notes et plateformes revendicatives produites
- 4 notes de position relatives à des projets et des propositions de loi
- 2 lettres externes diffusées

3A Recueil du vécu et des attentes des usagers du système de santé

La remontée des attentes s'est structurée au fil du temps autour des informations envoyées par les associations membres du CISS, de l'observatoire Santé Info Droits ainsi que celles adressées par les représentants des usagers. 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. Pour ce faire, le CISS utilise 2 vecteurs principaux :

- Des enquêtes réalisées auprès du grand public.
- L'observatoire que constitue la ligne d'écoute Santé Info Droits.

a Enquêtes auprès du grand public

Fin 2009, le CISS a réalisé plusieurs enquêtes auprès du grand public pour recueillir le « ressenti » des usagers du système de santé sur certains points de l'actualité.

••• « Baromètre sur les droits des malades »

Comme chaque année, à l'occasion de l'anniversaire de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, le CISS a publié les résultats de son baromètre sur les droits des malades.

Ces derniers confirment la confiance des Français quant à la qualité des soins qui leur sont prodigués.





En revanche, les Français sont plus critiques sur la lisibilité du système de soins, notamment en ce qui concerne l'information sur le coût des soins et leur prise en charge : 41% affirment être mal informés en la matière.

Un défaut d'information pouvant être à l'origine de beaucoup de difficultés que nous avons déjà constatées pour nombre d'utilisateurs, par exemple au niveau de la confusion entre :

- les différents secteurs d'activité des médecins (secteur 1, secteur 2) ;
- les taux de remboursement différenciés selon qu'ils évoluent, ou pas, dans le parcours de soins ;
- les tarifs majorés quand ils consultent dans le cadre de l'activité libérale des médecins hospitaliers, etc...

Une confusion qui risque, de plus, d'être aggravée par une offre de garantie des organismes d'assurance complémentaire peu claire.

Ce constat vient appuyer notre revendication de plus de transparence et de pédagogie en la matière de la part des pouvoirs publics, de l'Assurance maladie, des organismes complémentaires et des professionnels de santé.

●●● Enquête « Les Français et la santé solidaire »

Au premier trimestre 2010, dans la continuité de l'action lancée le 16 novembre 2009, le CISS a poursuivi sa consultation des Français sur les options qui leur semblent à privilégier pour assurer un financement pérenne de notre système de santé solidaire. Via le site www.santesolidaireendanger.org, plus de 4 000 usagers du système de santé ont pu répondre à notre enquête élaborée avec le soutien de l'institut LH2.

Ces résultats ont été rendus publics devant la presse dans le cadre d'un petit-déjeuner débat organisé en partenariat avec l'AJIS (Association des Journalistes de l'Information Sociale), le vendredi 2 avril 2010. Les résultats de notre consultation indiquaient que plus de 4 000 usagers plébiscitent un système de

Par ailleurs, il faut déplorer la persistance de certains constats négatifs :

- En matière d'accès aux soins, si les refus de soins sont très minoritaires au sein de la population générale (3%, en stagnation par rapport à 2009), ils sont trois fois plus importants au sein des foyers ayant des revenus inférieurs à 1 400 € mensuels (9%) ... et même presque cinq fois plus constatés parmi les foyers dont les revenus mensuels n'excèdent pas 1 000 € (14%).
- En matière de refus d'accès à l'assurance et à l'emprunt, qui concerne plus significativement les personnes en « affection longue durée » (27% contre 15% dans la population nationale) ... on note également que le dispositif pour les compenser (la convention AERAS, « s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé ») reste très majoritairement inconnu d'un de ses principaux publics cibles, à savoir les actifs de 25 à 49 ans ayant été concernés par un tel refus (ils sont 71% à déclarer ne pas connaître le dispositif AERAS contre 55% de la population globale ayant été confrontée à un refus de prêt).



santé solidaire privilégiant le financement collectif (68%) plutôt qu'individuel (14%).

Les usagers expriment une forte volonté de solidarité sur la base d'un triple constat :

- Un effritement, presque unanimement perçu et critiqué, des piliers de la santé solidaire.
 - un système de soins qui n'est pas perçu comme garantissant un égal accès aux soins selon les revenus pour 7 répondants sur 10 ;
 - un niveau de prise en charge des dépenses par la Sécurité sociale peu satisfaisant dans près de 70 % des réponses ;
 - la perception d'un glissement des remboursements du régime obligatoire vers les mutuelles, pour plus de 80 % des répondants.

Face au désengagement de l'Assurance maladie, un rôle croissant des complémentaires santé qui n'est pas sans conséquences financières pour les assurés :

- des niveaux de remboursement moindres du régime de base qui imposent le recours à une assurance complémentaire pour près de 90 % des répondants ;
 - près de 80 % des répondants constatent une augmentation du coût des assurances complémentaires, ce qui peut même faire envisager chez certains la baisse du niveau de couverture ou la recherche d'un contrat moins cher ;
 - le refus d'un rôle plus important des complémentaires dans le remboursement corrélant l'opposition quasi unanime (86%) d'un rôle décroissant de l'Assurance maladie.
- La nécessité de privilégier le recours aux contributions collectives pour répondre à l'enjeu du financement des dépenses de santé.

Il faut d'abord noter que plus des 3/4 des répondants envisagent les dépenses de santé non pas comme un fardeau pour la collectivité, mais comme un investissement positif pour la société : à leurs yeux, l'enjeu ne porte donc pas sur leur réduction mais sur leurs sources de financement. Dans ce contexte, s'il faut contribuer davantage, les efforts consentis doivent rester collectifs pour 68% des répondants et partagés entre tous les

usagers (89% des répondants s'opposent à l'augmentation des forfaits et franchises qui pèsent sur les seuls malades).

- L'expression d'attentes en matière de gestion et d'organisation du système de santé pour optimiser les dépenses en la matière.
 - une répartition jugée inégale des professionnels et structures de santé sur le territoire ;
 - la coordination des soins n'est pas non plus jugée optimale, surtout entre médecine de ville et hospitalière (seuls 56% se jugent bien orientés dans ce contexte) ;
 - la prévention n'est pas ressentie comme suffisamment prise en compte dans les pratiques médicales par 7 répondants sur 10 ;
 - pour améliorer le système de soins, des contraintes d'installation et de rémunération des praticiens sont jugées légitimes ;
 - pour optimiser le système, et alors que la France connaît un problème de démographie médicale, trois quarts des répondants (et 81% à la campagne) sont favorables au fait de limiter la liberté d'installation des médecins ;
 - la même proportion est par ailleurs favorable au fait d'encadrer davantage leur rémunération.

Les différentes initiatives passées ou en cours, qu'il s'agisse des Etats généraux de l'organisation des soins, la loi HPST, la négociation conventionnelle, etc., n'ont toujours pas permis de relever les défis du système de santé : financement de la couverture, égalité d'accès à des soins de qualité pour tous et sur tout le territoire, santé publique.

Nous sommes donc face à une crise de système qu'il convient de résoudre en lançant un grand débat sur les priorités de notre système de santé :

- Equité dans les contraintes pour l'ensemble des acteurs, usagers comme pourvoyeurs de soins.
- Nouvelles sources de financement pour moderniser l'offre ambulatoire et répondre au défi de 10% du budget de la santé pour la prévention, comme s'y est engagé le président de la République à Bletterans.



b L'observatoire Santé Info Droits



Tout au long de l'année, les écoutants de Santé Info Droits renseignent à chaque appel des fiches d'informations permettant d'analyser le profil et le parcours des personnes sollicitant la ligne, la nature de leurs problématiques, et le biais par lequel ils ont connu la ligne. Les statistiques obtenues permettent une analyse des préoccupations et difficultés rencontrées par les usagers du système de santé et leurs représentants.

L'analyse détaillée des appels et courriels reçus en 2010 sera présentée dans le rapport d'observation de Santé Info Droits sur les droits des malades, disponible à partir de septembre 2011. On peut toutefois souligner que l'une des principales évolutions de l'activité de la ligne au cours de ce dernier exercice provient de l'augmentation importante des questions sur les droits des usagers du système de santé, en lien notamment avec l'actualité :

- D'abord, le scandale du Mediator, bien sûr. Perdus parmi les démarches à entreprendre, paniqués par l'idée de souffrir d'une affection cardiaque, en plein doute face à des autorités sanitaires et à leur médecin sur les raisons pour lesquelles ils ont consommé un produit considéré aujourd'hui comme toxique, les appelants de Santé Info Droits sont en attente de réponse : accès au dossier médical, prise en charge financière des soins et des examens liés à la consommation du Mediator, recours juridiques mais contre qui... Ce sont les principales interrogations d'ordre juridique et social qui nous sont remontées.

- Ensuite, l'affaire des prothèses mammaires PIP auxquelles l'Afssaps a décidé de retirer l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Sans même aller jusqu'à évoquer le fait que le fabricant était en liquidation judiciaire au moment de l'éclatement de l'affaire, de nombreuses questions juridiques se sont alors posées : si la responsabilité du fabricant ne fait aucun doute, qu'en est-il de celle du chirurgien ayant procédé à la pose de ces prothèses, surtout s'il n'a pas effectué une surveillance post-opératoire accrue ou qu'il n'a pas su entendre les plaintes de ses patientes ? Peut-on obtenir la prise en charge d'une nouvelle intervention chirurgicale et de nouvelles prothèses alors même qu'aucune rupture n'a été constatée afin d'anticiper un éventuel incident ultérieur ?

- Enfin, les interrogations des personnes contaminées par le VHC dans le cadre de transfusions sanguines autour de la nouvelle possibilité de se voir indemniser auprès de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux. Ce dispositif d'indemnisation est effectif depuis le 1er juin 2010, et Santé Info Droits a été destinataire de nombreux courriels et appels sollicitant des informations sur le fonctionnement de l'ONIAM et sur les modalités de sa saisine. Au vu des situations décrites à nos écoutants, il semble que la procédure, bien que plus rapide et plus simple pour les victimes, ne se déroule pas pour autant sans difficultés.

c Enquête sur les déserts médicaux

A la fin du mois d'avril 2010, les représentants des usagers dans les conseils des Caisses Primaires d'Assurance Maladie ont reçu un « kit d'action » contre les déserts médicaux constitué de plusieurs éléments :

- une note de contexte indiquant quelques données de cadrage sur la démographie médicale en France et l'existence d'aides incitatives pour au mieux repeupler les déserts médicaux, au moins y maintenir les médecins en exercice;
- une lettre type proposée pour saisir les directeurs de chaque CPAM afin de leur transmettre des informations sur la densité médicale dans le département et, le cas échéant, le bilan chiffré de l'application de l'avenant n°20 à la convention médicale.



47 CPAM ONT RÉPONDU À NOS SOLLICITATIONS



CPAM ayant répondu
CPAM n'ayant pas répondu

Dés le 1^{er} juillet, un courrier en forme de points d'interrogation a été adressé au comité national de pilotage des Agences régionales de santé (ARS) par les associations partenaires CISS, FNATH et UNAF :

- Quels moyens seront mis en œuvre pour assurer la sécurité sanitaire des administrés en cas de carence ou d'insuffisance des activités médicales sur les territoires que compte chaque ARS ?
- A quelle échéance ces moyens seront-ils déployés pour répondre à la fois à l'urgence de certaines situations et aux besoins qui se feront ressentir compte tenu de l'évolution prévisible des effectifs médicaux et de leur répartition sur le territoire ?
- Quels contacts seront établis entre les ARS et les RU présents au sein du conseil de surveillance de l'ARS, dans la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, les conférences de territoire et les organismes consultatifs en vue d'évaluer les besoins de santé de la population et prendre en considération les attentes des usagers, notamment pour l'élaboration du plan régional de santé ?



Le 17 novembre, le CISS, la FNATH et l'UNAF ont organisé une journée de restitution des résultats de cette enquête devant les représentants des usagers y ayant participé. Cela a été l'occasion, d'une part, d'échanger sur les résultats mitigés des aides conventionnelles à l'installation des médecins dans les nombreuses zones sous-médicalisées ; et d'autre part, de débattre des recommandations à formuler pour qu'en tous points du territoire, les usagers aient l'assurance de pouvoir accéder dans des délais raisonnables à une offre de soins de proximité.

Premier constat : le nombre de médecins en France atteint un record historique (plus de 216 000 médecins actifs au 1^{er} janvier 2010 selon l'Ordre). Ces effectifs ont cru de 22 % depuis 1990 tandis que la population augmentait d'un peu moins de 10 %.

Toutefois, les médecins en exercice vieillissent et leur renouvellement est loin de s'opérer. La tranche d'âge des moins de 40 ans diminue de 12 % alors que celle des plus de 50 ans augmente de 53 %. L'âge moyen des médecins en activité totale est de 51 ans.

Indicateurs d'une médecine libérale en déclin : au 1^{er} janvier 2009, seuls 9 % des nouveaux médecins inscrits à l'Ordre avaient choisi un mode d'exercice libéral exclusif et 66 % le statut de salarié. 25 % avaient opté pour le statut de remplaçant, parmi lesquels 85,4 % de généralistes. Ce constat s'applique à l'ensemble des régions.

Symptomatique d'une médecine générale en crise : chaque année, des centaines de postes en médecine générale ne sont pas pourvus, les étudiants préférant parfois redoubler plutôt que de devenir généralistes.

Côté usagers, ils sont au moins 2,5 millions à résider dans des départements où la densité médicale est inférieure d'au moins 30 % à la moyenne nationale. Plus inquiétant, la désertification médicale s'intensifie alors même que la population augmente dans la plupart de ces départements.

Par ailleurs, les inégalités d'accès aux soins sont



parfois criantes au sein d'une même région, comme en Languedoc-Roussillon ou en Rhône-Alpes où la densité médicale est extrêmement contrastée d'un département à un autre.

Si l'on zoome sur Paris, on observe des écarts spectaculaires, aussi bien entre la densité des omnipraticiens (121) par rapport à celle des spécialistes (254) qu'entre la densité selon les arrondissements. Par exemple, les omnipraticiens sont cinq fois plus nombreux dans le VIII^e arrondissement que dans le XX^e, les spécialistes sont sept fois plus nombreux dans le VII^e que dans le XVIII^e.

La difficulté d'accéder à un médecin de ville, soit en raison de son éloignement, soit en raison des délais d'attente souvent occasionnés par son esseulement, peut être à l'origine de recours excessifs aux services d'urgences où la prise en charge des patients est nettement plus coûteuse qu'en ville.

Bien que de nombreuses CPAM aient mis en œuvre l'avenant conventionnel n°20 prévoyant des majorations d'honoraires pour les médecins exerçant en zones « sous-dotées », des millions d'usagers sont aujourd'hui privés de médecins de proximité qui préfèrent pour convenance personnelle se concentrer sur des territoires saturés.

Les actes de cette journée ont été diffusés en début d'année 2011.

Par ailleurs, en parallèle à notre enquête auprès des CPAM et pour l'accompagner de chiffres objectifs représentatifs de la façon dont sont vécues et ressenties les difficultés liées aux déserts médicaux par l'opinion publique française, un sondage représentatif de la population âgée de 18 ans et plus a été réalisé pour le compte du CISS par l'institut Viavoice. Il révélait que 10% des Français affirment « avoir des difficultés à trouver près de chez eux un médecin généraliste » (27% pour un médecin spécialiste ou encore 34% en ce qui concerne un professionnel de santé sans dépassement d'honoraires).

Début 2011, une proposition de résolution parlementaire portant sur l'égalité d'accès aux soins sera présentée aux différents groupes parlementaires dans le but de « légaliser » nos vœux pour l'égalité d'accès aux soins. Partant de nos différentes actions, contre les dépassements d'honoraires, contre les refus de soins et contre les déserts médicaux, ce texte portera l'essentiel des recommandations de notre collectif.

d Enquête sur les attentes des Français par rapport à l'Assurance maladie dans le cadre du PLFSS 2011

Alors que la branche maladie de la Sécurité sociale affiche un déficit de 11,4 milliards d'euros en 2010, le PLFSS pour 2011 s'est traduit par une absence totale de courage sur l'enjeu majeur que constitue la sauvegarde d'un système d'assurance maladie universel et solidaire. Le gouvernement a ainsi présenté une série de recettes de poche, pour 2 milliards d'euros, qui auront principalement pour effet de pénaliser les usagers.

Le CISS s'est appuyé sur un sondage réalisé par l'institut Viavoice pour dénoncer cette politique immobiliste des pouvoirs publics et montrer qu'elle va à l'encontre du vécu et des attentes des Français. Ce sondage montrait que :

- Les Français pensent que les priorités de la réforme du système de santé doivent être, en premier lieu, de maintenir un bon niveau de remboursement par l'Assurance maladie, puis de permettre une meilleure répartition des professionnels de santé sur l'ensemble du territoire, tout en améliorant l'égalité d'accès aux soins.
- Surtout, ils sont 74% à affirmer que l'Etat doit prendre toutes les mesures nécessaires pour que la Sécurité sociale rembourse le plus possible les dépenses de santé des Français, contre seulement

20% qui pensent que les citoyens doivent prendre davantage à leur charge les dépenses de santé compte tenu du déficit de la Sécurité Sociale.

- Que 36% des Français déclarent déjà avoir été confrontés aux reports et renoncements aux soins ces dernières années (41% chez les femmes, 49% parmi les 25-34 ans, 44% des personnes en ALD et 51% des bénéficiaires de la CMU).

Dans le détail, les chiffres sont tout aussi significatifs :

- Les renoncements aux soins sont déclarés par 26% des Français (38% chez les bénéficiaires de la CMU, 36% parmi les personnes dont les revenus du foyer sont inférieurs à 1 500 € nets/mois, 33% pour les personnes atteintes d'une affection longue durée, 32% des 25-34 ans).
- Les reports de soins sont déclarés par 30% des Français (42% chez les bénéficiaires de la CMU, 38% parmi les personnes dont les revenus du foyer sont inférieurs à 1 500 € nets/mois, 37% pour les personnes atteintes d'une affection longue durée, 40% dans la tranche d'âge 25-34 ans).



En outre, pour financer le remboursement de la dette sociale, le PLFSS pour 2011 a choisi de taxer les complémentaires santé qui vont répercuter cette taxe sur ceux qui peuvent encore se les offrir malgré l'augmentation constante de leur prix au fil des transferts de charges de l'Assurance maladie vers les mutuelles et les assurances.

Ces transferts de charges sont ressentis par :

- 73% des Français comme un accroissement des inégalités de santé.
- 54% des Français comme la première étape de la privatisation du système de santé (63% dans la tranche d'âge des 35-49 ans et 62% pour les 25-34 ans).

Et l'augmentation des cotisations des mutuelles et des assurances qu'induisent ces transferts de charges pourrait pousser les Français qui en disposent :

- A la résilier pour 35% d'entre eux (48% chez les 25-34 ans, 42% parmi les personnes dont les revenus du foyer sont inférieurs à 1 500 € nets/mois).
- A baisser de gamme en prenant un contrat moins cher mais offrant une couverture plus limitée pour 43% d'entre eux (56% chez les 35-49 ans, 48% parmi les personnes dont les revenus du foyer sont inférieurs à 1 500 € nets/mois).

3B Participation du CISS aux groupes de travail internes et externes

Après l'identification des besoins et attentes des usagers, il est nécessaire d'analyser ces informations et de les enrichir des expériences de chaque membre du réseau du CISS afin de construire un plaidoyer commun. Cela se fait par le biais de groupes de travail mis en place soit directement par le CISS, soit par les différentes instances nationales auxquelles participe le CISS ainsi que par quelques

groupes européens. Ces groupes de travail permettent ensuite de produire des documents pertinents.

Cela passe également par l'organisation de séminaires stratégiques et la participation à des colloques organisés par d'autres acteurs du système de santé sur des sujets d'actualité.

a Groupes de travail internes

Coordonnés par la CTP (Commission Technique Permanente), les groupes de travail internes réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés au sein du CISS. Chaque

groupe est constitué de 5 à 12 personnes qui traitent des problèmes propres à leur domaine et produisent ensuite des plateformes de propositions.

Fin 2010, 13 groupes de travail internes sont mis en place :

- Le groupe Assurance (Accès à l'emprunt)
- Le groupe Assurance Maladie / Protection Santé
- Le groupe Indemnisation
- Le groupe Douleur / Soins palliatifs

- Le groupe e-santé
- Le groupe Hôpital
- Le groupe Guide du représentant des usagers
- Le groupe Urgences populationnelles / Précarité
- Le groupe Psychiatrie (sous-groupe du groupe Urgences Populationnelles)

- Le groupe Loi de santé publique
- Le groupe Bioéthique
- Le groupe Europe
- Le groupe Comité de Protection de la Personne

(groupe temporaire qui a pour objectif d'assurer un suivi de la proposition de loi Jardet dans l'attente de son vote)

Ci-dessous, voici le récapitulatif des réunions des différents groupes de travail internes de l'année 2010 :

GROUPES	DATE	NB DE PARTICIPANTS
ASSURANCE (ACCÈS À L'EMPRUNT)	19 MARS 2010	8
	20 MAI 2010	5
ASSURANCE MALADIE (ANCIEN GROUPE PROTECTION SANTÉ)	11 FÉVRIER 2010	8
	23 AVRIL 2010	11
	7 OCTOBRE 2010	8
INDEMNISATION	6 AVRIL 2010	8
	6 OCTOBRE 2010	4
DOULEUR / SOINS PALLIATIFS	11 MAI 2010	7
	15 DÉCEMBRE 2010	5
E-SANTÉ	17 MARS 2010	6
	2 JUIN 2010	7
	15 DÉCEMBRE 2010	8
HÔPITAL	26 JANVIER 2010	8
	9 MARS 2010	8
	21 AVRIL 2010	6
	8 DÉCEMBRE	6
GUIDE CISS DU REPRÉSENTANT DES USAGERS	26 JANVIER 2010	5
	9 MARS 2010	5
	10 JUIN 2010	5
	21 SEPTEMBRE 2010	5
URGENCES POPULATIONNELLES / PRÉCARITÉ	13 JANVIER 2010	10
	4 FÉVRIER 2010	8
	11 MARS 2010	8
	29 MARS 2010	8
	27 MAI 2010	9
	18 JUIN 2010	6
EUROPE	13 JUILLET	6
	9 AVRIL 2010	5
LOI DE SANTÉ PUBLIQUE	16 SEPTEMBRE 2010	8
	14 OCTOBRE	8
TOTAL	30 réunions	

Au total, 30 réunions de groupes de travail ont eu lieu, soit 3 par mois, hors période estivale. Le nombre de réunions par groupe est variable, suivant, en particulier, l'actualité du sujet traité. Les comptes rendus sont tous accessibles aux membres du réseau via l'Extranet.



b Séminaires stratégiques

••• La Journée « Tous égaux pour accéder aux soins ? » du 20 avril 2010

Le 20 avril 2010, le CISS a organisé une journée consacrée à l'accès aux soins des populations vulnérables et aux inégalités sociales de santé. La journée s'est découpée en plusieurs temps :

- des constats s'appuyant sur les témoignages de professionnels en contact avec les populations concernées,
- un éclairage sur les exemples à suivre et à ne pas suivre en Europe,
- des analyses et des pistes de propositions d'experts en matière d'inégalités sociales de santé et de financement du système de santé,
- une synthèse de la journée, établie par le Professeur Jean-Claude Ameisen.

Cette journée a réuni 76 personnes. Le réseau CISS s'est montré particulièrement à l'écoute le matin et

a activement participé à la réflexion sur les propositions l'après-midi.

Un travail qui s'inscrit dans un processus de réflexion lancé par le CISS depuis la parution de la plateforme « Santé : changer de logiciel ! » parue en 2008 et qui consacrait un chapitre aux urgences populationnelles, c'est-à-dire à ces populations éloignées ou exclues des soins. Elle est le résultat des travaux menés par le groupe de travail Urgences populationnelles créé après la parution de la plateforme. Les réflexions du groupe ainsi que les conclusions du séminaire seront rassemblées dans une note recensant les difficultés d'accès aux soins. Notons également que cet événement a reçu le label du ministère de la Santé dans le cadre de « l'année européenne de lutte contre la pauvreté et l'exclusion ».

••• La Journée gouvernance régionale du 8 novembre 2010

Le 8 novembre 2010 s'est tenue à Paris une journée organisée par le CISS et consacrée à la nouvelle gouvernance régionale de santé.

Elle a réuni 75 personnes siégeant en Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et membres d'un CISS régional.

Cela a été l'occasion d'échanger entre représentants des usagers sur la mise en place de la nouvelle gouvernance régionale de santé.

Les échanges furent riches et ont permis de vérifier que les premiers pas de la nouvelle gouvernance pouvaient être très variables d'une région à l'autre. Des outils vont être mis en place afin de conserver la dynamique initiée lors de cette première journée qui en appelle d'autres.



Le CISS commence à développer son activité européenne, compte tenu du nombre de plus en plus important de dossiers « santé » dont s'empare la Commission européenne (via principalement la Commission Sanco). Concrètement, ce développement repose sur deux axes :

- le lancement d'un groupe de travail interne, pour progressivement établir des positions du CISS sur les principaux dossiers « santé » traités au niveau de l'UE ;
- un travail de réseau européen, avec la prise de contacts auprès d'associations de défense des droits des patients dans les autres pays de l'UE et l'identification des interlocuteurs institutionnels.

Pour initier ce groupe de travail interne, un séminaire de formation et information sur l'organisation de la santé au niveau européen (acteurs, normes, dossiers en cours,...) a été organisé afin d'établir une stratégie ciblée du CISS au niveau européen. Ce séminaire s'est déroulé les 16 et 17 septembre (voir action 2A).

Concernant le développement du réseau européen, le CISS se rapproche notamment des travaux menés par l'association Active Citizenship Network, réseau européen créé à l'initiative de l'association italienne Cittadinanzattiva :

- les 4 et 5 mai, deux jours de formation et d'échanges autour d'outils d'évaluation du respect des droits des citoyens en matière de santé que cette association souhaite mettre en place dans les 27 pays de l'UE afin d'obtenir un premier référentiel de la situation ;
- le 6 mai, rencontre au parlement européen avec différents acteurs politiques dont en particulier le président de la commission santé John Dalli, plusieurs députés européens, et un représentant du Conseil économique et social européen, dans le cadre de la 4^e journée européenne des droits des patients.

Par ailleurs, le CISS a participé à l'enquête européenne menée par Active Citizenship Network au second semestre 2010 afin d'obtenir une image assez précise des conditions actuelles d'accès aux soins des citoyens européens, et de la place accordée aux patients dans les systèmes de santé des différents Etats membres. Pour effectuer cette évaluation, Active Citizenship Network se fonde sur 14 droits de la Charte européenne des droits des patients (que ce réseau a rédigé en 2002 sur la base de la Charte européenne des droits fondamentaux) et sur le droit à la « citoyenneté active », c'est-à-dire la possibilité légale pour les patients d'être acteurs du champ de la santé.

Le CISS était en charge de l'enquête en France. Pour la réaliser, nous avons choisi de passer par nos représentants des usagers en établissements hospitaliers, en respectant la règle imposée par Active Citizenship d'établissements à but non lucratif et de taille significative. Les 4 établissements audités ont donc été :

- la Pitié Salpêtrière (AP-HP),
- l'hôpital Necker (AP-HP),
- la Conception (AP-HM),
- le CHR d'Orléans.

Les résultats recueillis au niveau national révèlent déjà d'importantes inégalités entre les établissements français, et le non-reflet sur le terrain (que ce soit au niveau des établissements interviewés ou du vécu des patients) de réglementations nationales pourtant existantes sur le respect des droits des patients.

Les réponses obtenues ont toutes été transmises à Active Citizenship Network fin octobre, afin qu'ils comparent l'ensemble des résultats et rédigent un bilan rendu public pour la journée européenne des Droits des patients du 18 avril 2011.



d Groupes de travail externes

Le CISS participe également à des groupes de travail externes mis en place par des organismes nationaux, tels que :

- Le Comité d'Agrément des Hébergeurs de données : Agence des systèmes d'information partagés de santé - ASIP
- Le Comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 : Ministère de la Santé
- Le Comité stratégie protection vaccinale : Ministère de la Santé
- Le Groupe de réflexion sur le rôle du patient dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins : Ministère de la Santé
- Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs : Ministère de la Santé
- Les Commissions et groupes de travail de la Haute autorité de santé – HAS
- Le Groupe de travail sur le 5ème risque : Fédération Hospitalière de France - FHF
- Le Groupe de travail sur l'ergonomie du DMP : Agence des systèmes d'information partagés de santé – ASIP

Ainsi que des groupes de travail créés en partenariat avec d'autres acteurs de la santé, comme par exemple avec :

- Le LIR, association représentant 134 filiales françaises de laboratoires internationaux de recherche rattachées à des groupes européens et américains de niveau international, suivant les accords du cadre coopératif signé en 2008
- Le CNOP, Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens, principalement autour du dossier pharmaceutique
- Le CNOM, Conseil National de l'Ordre des Médecins
- Le LEEM, Les Entreprises du Médicament, organisation regroupant des professionnels du médicament avec lequel le CISS a signé un cadre coopératif en octobre 2009, prévoyant notamment de mettre en place en 2010 un groupe de travail sur la valorisation de l'innovation dans le secteur du médicament.

Des thèmes extrêmement variés ont été couverts, comme le travail sur les revendications prioritaires du CISS portant sur l'informatisation des données de santé, la CMU, l'AME, les dépassements d'honoraires, les refus de soins, le paquet pharmaceutique (action européenne), le dossier pharmaceutique, les projets de loi HPST, bioéthique et de santé publique, l'aide à l'autonomie ...

Ainsi, au cours de l'année 2010, le CISS a participé aux groupes de travail externes suivants (liste non exhaustive) :

DATE	INSTITUTIONS	ORDRE DU JOUR
6 JANVIER 2010	LEEM	RÉUNION PHILIPPE LAMOUREUX
7 JANVIER 2010	MEDIATION SANTE	RÉUNION
12 JANVIER 2010	PROGRAMME NATIONAL «NUTRITION SANTÉ»	AUDITION - DANIELE JOURDAN-MENNINGER
14 JANVIER 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	RÉUNION DE CONCERTATION : DÉCRETS HPST
19 JANVIER 2010	INPES	SANTE 2030
20 JANVIER 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	RÉUNION DE CONCERTATION : DÉCRETS HPST

DATE	INSTITUTIONS	ORDRE DU JOUR
21 JANVIER 2010	HIPPOCRATE	RÉUNION DE TRAVAIL
9 FÉVRIER 2010	CNOM	MISSION LEGMANN
9 FÉVRIER 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	PRÉSENTATION DU PLAN CANCER
10 FÉVRIER 2010	CNOP	RÉUNION PARTENARIAT
10 FÉVRIER 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	RÉUNION DE CONCERTATION : DÉCRETS HPST
10 FÉVRIER 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	STRUCTURES DOULEUR
11 FÉVRIER 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	SITE INTERNET DROITS DES USAGERS
15 FÉVRIER 2010	LEEM	RÉUNION : PHILIPPE LAMOUREUX ET FRANÇOIS BOURDILLON
18 FÉVRIER 2010	INPES	SANTE 2030
25 FÉVRIER 2010	ASSEMBLÉE NATIONALE	AUDITION PLAN AVC
2 MARS 2010	CNOM	MISSION LEGMANN
10 MARS 2010	CNOP	RÉUNION PARTENARIAT
10 MARS 2010	MINISTÈRE	STRUCTURES DOULEUR
15 MARS 2010	CNOM	MISSION LEGMANN
17 MARS 2010	CNOM / MADEC	ATELIER - DÉMATÉRIALISATION
17 MARS 2010	PFIZER	RÉUNION DE TRAVAIL
23 MARS 2010	CNOM	MISSION LEGMANN
30 MARS 2010	IGAS	GROUPE DE TRAVAIL
31 MARS 2010	FHF	5ÈME RISQUE - AIDE À L'AUTONOMIE
31 MARS 2010	HIPPOCRATE	RÉUNION DE TRAVAIL
6 AVRIL 2010	ASSEMBLÉE NATIONALE	360° SANTÉ
6 AVRIL 2010	CNOM	MISSION LEGMANN
15 AVRIL 2010	INPES	SANTE 2030
19 AVRIL 2010	ASSEMBLÉE NATIONALE	AUDITION DENIS JACQUART
21 AVRIL 2010	INPES	AUDITION MISSION ACC
21 AVRIL 2010	LIR	RÉUNION REFORMATAGE GUIDE INFO PATIENTS
3 MAI 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	RÉUNION DGS-DGOS-CISS
11 MAI 2010	FHF	5ÈME RISQUE – AIDE À L'AUTONOMIE
11 MAI 2010	IGAS	MISSION IGAS « INFORMATION DES USAGERS »
12 MAI 2010	INPES	AUDITION ACC À LYON
19 MAI 2010	DGARS	DÉMOCRATIE SANITAIRE
19 MAI 2010	LEEM	SÉMINAIRE DU MÉDICAMENT
19 MAI 2010	LEEM	PRÉSENTATION DE LA SEMAINE DU MÉDICAMENT
21 MAI 2010	INPES	AUDITION ACC
21 MAI 2010	INPES	FRANÇOIS ALLA – RAPPORT ACC
26 MAI 2010	AUEG	RÉUNION DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL
3 JUIN 2010	ANAP	TABLE RONDE INTRODUCTIVE : PROJETS RÉGIONAUX DE SANTÉ
3 JUIN 2010	IGAS	RÉUNION RAPPORTEUR ACC-IGAS
3 JUIN 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	STRUCTURES DOULEUR
8 JUIN 2010	IGAS	POLITIQUES NATIONALES DE SANTÉ
9 JUIN 2010	LA MONDIALE	COMITÉ D'ORIENTATION
15 JUIN 2010	HIPPOCRATE	RÉUNION DE TRAVAIL



DATE	INSTITUTIONS	ORDRE DU JOUR
15 JUIN 2010	IGAS	GROUPE DE TRAVAIL
15 JUIN 2010	DIRECTION DE LA SÉCURITÉ SOCIALE	DÉCRET ALLOCATION FIN DE VIE
16 JUIN 2010	MALAKOFF-MEDERIC	RÉUNION DE TRAVAIL
21 JUIN 2010	DIRECTION DE LA SÉCURITÉ SOCIALE	DÉCRETS EN COURS DE RÉDACTION
22 JUIN 2010	LEEM	RÉUNION
24 JUIN 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	RAPPORT ACCOMPAGNEMENT - ROSELYNE BACHELOT
28 JUIN 2010	AFD	GROUPE DE TRAVAIL : « LES MÉTIERS INTERDITS »
27 JUILLET 2010	CNOP	RÉUNION : ISABELLE ADENOT
28 JUILLET 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	MÉDECINE ET SOINS DE PROXIMITÉ - AUDITION E. HUBERT
28 AOÛT 2010	FNEHAD	AUDIT ELISABETH HUBERT
3 SEPTEMBRE 2010	FHF	AIDE À L'AUTONOMIE
6 SEPTEMBRE 2010	AFD	GROUPE DE TRAVAIL : « LES MÉTIERS INTERDITS »
14 SEPTEMBRE 2010	DIRECTION DE LA SÉCURITÉ SOCIALE	AERAS / DÉCRETS ALD / PRÉSENTATION PLFSS & ONDAM
30 SEPTEMBRE 2010	DSS / UNOCAM	AMÉLIORATION DE LA LISIBILITÉ DES CONTRATS D'AMC
4 OCTOBRE 2010	PLAN CANCER II	COMITÉ DE PILOTAGE
11 OCTOBRE 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	WORKSHOP « LES NOUVELLES ATTENTES DU CITOYEN, ACTEUR DE SANTÉ »
12 OCTOBRE 2010	DGS	COMITÉ DE PILOTAGE : 3ÈME RÉUNION
14 OCTOBRE 2010	ASSEMBLÉE NATIONALE	AUDITION PLFSS
19 OCTOBRE 2010	LNCC	LANCEMENT DE L'ANNUAIRE DÉPARTEMENTAL DES PROFESSIONNELS DU SOCIAL
20 OCTOBRE 2010	MALAKOFF-MEDERIC	COMPLÉMENTAIRE ACS, COMPARHOSPIT
25 OCTOBRE 2010	AFD	GROUPE DE TRAVAIL : « LES MÉTIERS INTERDITS »
23 NOVEMBRE 2010	CPAM MANCHE	ASSURANCE MALADIE ET ARS DANS LA MISE EN PLACE DE PRS
30 NOVEMBRE 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	STRUCTURES DOULEUR
1ER DÉCEMBRE 2010	CNOP	COMMISSION / TECHNOLOGIES DE SANTÉ
14 DÉCEMBRE 2010	AFD	GROUPE DE TRAVAIL : « LES MÉTIERS INTERDITS »

e Participations à des colloques et manifestations

En parallèle de sa participation à ces groupes de travail, le CISS est également très sollicité pour assister et intervenir à de nombreux colloques et manifestations organisés, que ce soit par des institutions publiques, des associations ou des organismes privés. En effet, avec son expertise, le CISS est devenu un représentant de référence des usagers du système de santé dans les différents débats

autour des problématiques de santé.

Les thématiques abordées sont donc très diverses, et recourent celles évoquées ci-dessus.

Le tableau ci-après récapitule de façon non exhaustive l'intervention du CISS au sein de ces groupes de travail et colloques ainsi qu'aux réflexions publiques durant l'année 2010 :

Interventions du CISS au sein de groupes de travail et colloques ainsi qu'aux réflexions publiques en 2010 :

DATE	ORGANISMES / INSTITUTIONS	INTITULÉ
7 JANVIER 2010	ENA	LA DÉNONCIATION MÉDICALE - GAËL ROUGEUX
11 JANVIER 2010	COLLOQUE ISS	RÉDUIRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ
26 JANVIER 2010	MEDIATION SANTE	COLLOQUE RÉGIONALISATION SANTÉ
28 JANVIER 2010	ONDPS	COLLOQUE SUR LE RENOUVELLEMENT DES MÉDECINS
3 FÉVRIER 2010	DESSEIN-DAUPHINE SANTE	DÉBAT PUBLIC CNS SUR LES DONNÉES DE SANTÉ
10 FÉVRIER 2010	CRS AUVERGNE	CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ - AUVERGNE
15 MARS 2010	API	LA PRÉVENTION
17 MARS 2010	MEDEC	CAP
18 MARS 2010	AP-HP	DIRECTEURS HOPITAUX
19 MARS 2010	COLLÈGE DES ÉCONOMISTES DE LA SANTÉ	« DÉPENSES DE SANTÉ, RÉFORME DU SYSTÈME »
31 MARS 2010	DAUPHINE SANTE	« LES ARS »
1ER AVRIL 2010	GENDARMERIE NATIONALE / LIE	4 ^E FIC - FORUM INTERNATIONAL CYBERCRIMINALITÉ - LILLE
2 AVRIL 2010	SCIENCE Po	EXECUTIVE MASTER
7 AVRIL 2010	CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE	« FINANCEMENT DE L'ASSURANCE MALADIE »
7 AVRIL 2010	COLLOQUE PARLEMENTAIRE ORGANISÉ PAR LE DÉPUTÉ YVES BUE	QUELLES LEÇONS TIRER D'UNE CAMPAGNE DE VACCINATION EN CAS DE PANDÉMIE
7 AVRIL 2010	NOVARTIS	ASSISES DE PROXIMOLOGIE
16 AVRIL 2010	MINISTÈRE DE LA SANTÉ	FORUM DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES / JOURNÉE EUROPÉENNE DROIT DES PATIENTS
28 AVRIL 2010	CUESP - TOULOUSE	COLLÈGE UNIVERSITAIRE DES ENSEIGNEMENTS DE SANTÉ PUBLIQUE
4 ET 5 MAI 2010	ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK	SÉMINAIRE D'INFORMATION AUTOUR D'UNE ENQUÊTE EUROPÉENNE À MENER AUPRÈS DES HÔPITAUX, GOUVERNEMENTS ET CITOYENS
5 MAI 2010	SÉMINAIRE DAUPHINE	QUI DOIT PAYER LA SANTÉ ?
5 MAI 2010	ISCM	JOURNÉE HPST
11 MAI 2010	FONDATION ROCHE	RENCONTRES ANNUELLES MALADIES CHRONIQUES
6 MAI 2010	ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK	4 ^{ÈME} JOURNÉE EUROPÉENNE DES DROITS DES PATIENTS : JOURNÉE DÉBATS AU PARLEMENT EUROPÉEN AUTOUR DE LA DEMANDE D'INSTITUTIONNALISATION DE LA JOURNÉE EUROPÉENNE DES DROITS DES PATIENTS DÉPOSÉE AUPRÈS DU PARLEMENT EUROPÉEN



DATE	ORGANISMES / INSTITUTIONS	INTITULÉ
18 MAI 2010	HEALTH INFORMATION TECHNOLOGIES	TABLE RONDE INTRODUCTIVE : « E-SANTÉ »
20 MAI 2010	HOPITAL EXPO	TABLE RONDE « OÙ EN EST L'APPLICATION DE LA LOI HPST »
21 MAI 2010	UNIVERSITÉ PANTHÉON - ASSAS	LA BIOÉTHIQUE EN DÉBAT UNIVERSITAIRE
27 MAI 2010	RENCONTRES PARLEMENTAIRES ASSOCIATIVES	LA PRÉVENTION
8 JUIN 2010	CHU DE TOULOUSE	2 ^E RENCONTRES INTERNATIONALES : GOUVERNANCE DES RISQUES EN SANTÉ
10 JUIN 2010	HEGP	PARIS SANTE
11 JUIN 2010	CONGRÈS DES ORTHOPHONISTES	CONGRÈS DES ORTHOPHONISTES
23 JUIN 2010	INSTITUT DROIT ET SANTÉ	PRIX ET REMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS : BILAN D'UNE POLITIQUE
30 JUIN 2010	LES ECHOS / QUOTIDIEN DU MEDECIN	COLLOQUE ECONOMIE HÔPITAL
28 AOÛT 2010	SYNALAM ET SNADOM	CGO 2010 - 2013
21 SEPTEMBRE 2010	ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT	COLLOQUE « AUX RISQUES D'ÊTRE MALADE : QUELLE(S) ASSURANCE(S) ? »
23 SEPTEMBRE 2010	COLLOQUE NUTRITION - SANTÉ À L'UNIVERSITÉ DE DIJON	« UNE ALIMENTATION PRÉOCCUPANTE OU DES CONSOMMATEURS PRÉOCCUPÉS ? »
18 NOVEMBRE	FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE	10 ^{ÈMES} RENCONTRES FHP / SYNDICATS DE SPÉCIALITÉS

3C Représentation et productions du CISS dans les instances de santé

Une fois le plaidoyer construit, il est indispensable de le faire entendre par les instances de santé. C'est ainsi que le CISS a édité en 2008 le guide blanc « Santé : changer de logiciel ! ».

Cela passe également par la représentation du CISS

dans les instances de santé lui réservant des sièges, afin d'y défendre les positions prises par le réseau, et par la réalisation de notes de position sur les problématiques importantes de l'actualité de la santé.

a Représentation dans les instances de santé

Le CISS siège actuellement dans les instances nationales suivantes :

- La Commission de suivi de la convention AERAS
- La Commission de médiation de la convention AERAS
- La Commission des études et des recherches de la convention AERAS
- L'ASIP Santé : Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé
- Le Comité d'éthique de l'ASIP Santé
- La CNAMed : Commission Nationale des Accidents Médicaux
- La CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- Le CNOSS : Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale
- La CNS : Conférence Nationale de Santé
- CRCl : Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation

- Le CTIN : Comité Technique National des Infections Nosocomiales
- La FHF : Fédération Hospitalière de France
- Le FIQSV : Fonds d'Intervention pour la Qualité des Soins de Ville
- La HAS : Haute Autorité de Santé
- Le HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
- L'IDS : Institut des Données de Santé
- L'INCa : Institut National du Cancer
- Le Conseil d'Administration de l'INSERM
- L'ONDPS : Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé
- Le Conseil d'orientation de l'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux)
- L'ORM : Observatoire des Risques Médicaux

Le tableau ci-dessous récapitule de façon non exhaustive l'intervention du CISS au sein de ces instances :

DATE	ORGANISMES / INSTITUTIONS	INTITULÉ
6 JANVIER 2010	ASIP SANTÉ	RÉUNION MICHEL GAGNEUX
6 JANVIER 2010	INCa	RÉUNION MME FLAMANT
7 JANVIER 2010	CRCl	RÉUNION CRCl ILE-DE-FRANCE
9 JANVIER 2010	INCa	RÉUNION PLAN CANCER 2009-2013
12 JANVIER 2010	CNS	BUREAU
13 JANVIER 2010	GIP IDS	ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
14 JANVIER 2010	CNAMTS	CONSEIL
19 JANVIER 2010	ASIP SANTÉ	TEST DE L'ERGONOMIE DU DMP
19 janvier 2010	GIP IDS	Comité d'experts
20 janvier 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Franck SAUDO
21 janvier 2010	CRCl	Réunion CRCl Ile-de-France
22 janvier 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Lancement Négociations AERAS



DATE	ORGANISMES / INSTITUTIONS	INTITULÉ
26 JANVIER 2010	ASIP SANTÉ	TEST DE L'ERGONOMIE DU DMP
27 JANVIER 2010	ASIP SANTÉ	RÉFÉRENTIEL CONSENTEMENT
27 JANVIER 2010	GIP IDS	CADIS
28 JANVIER 2010	HCAAM	SÉANCE MENSUELLE
28 janvier 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
28 janvier 2010	ONDPS	Table ronde : Anticipation des évolutions et des besoins de la prise en charge des patients
9 février 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Négociations AERAS
9 février 2010	CNAMTS	Commission de la Réglementation
10 février 2010	GIP IDS	Bureau
10 février 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
11 février 2010	CNAMTS	Conseil
16 février 2010	ASIP SANTÉ	Restitution des travaux des focus groupes / Ergonomie du DMP
16 février 2010	CNS	Bureau
16 février 2010	CNS	REFUS DE SOINS
16 février 2010	CNS	Concertation Débat public
16 février 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
18 février 2010	GIP IDS	Comité d'experts
18 février 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Franck SAUDO / AERAS
19 février 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Négociations AERAS
25 février 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
25 février 2010	HCAAM	Séance mensuelle
25 février 2010	CNAMTS	Conseil
2 mars 2010	CNAMED	Réunion préparatoire
10 mars 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
11 mars 2010	CNS	Débat public CNS sur les données de santé
11 mars 2010	CNAMTS	Conseil
17 mars 2010	GIP IDS	Bureau
17 mars 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
22 mars 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
25 mars 2010	GIP IDS	Comité d'experts
25 mars 2010	HCAAM	Séance mensuelle
25 mars 2010	INSERM	Conseil d'Administration
26 mars 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS
26 mars 2010	GIP IDS	Assemblée Générale
30 mars 2010	CNAMED	Réunion mensuelle
30 mars 2010	CNS	Concertation Débat public
31 mars 2010	HAS	Réunion
1 avril 2010	INCa	Assurabilité
6 avril 2010	GIP IDS	Comité technique
6 avril 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Négociations AERAS
6 avril 2010	CNAMTS	Commission de la réglementation

DATE	ORGANISMES / INSTITUTIONS	INTITULÉ
7 AVRIL 2010	CRCI	RÉUNION CRCI ILE-DE-FRANCE
8 AVRIL 2010	CNAMTS	CONSEIL
14 AVRIL 2010	HAS	AUDITION ACCOMPAGNEMENT
14 AVRIL 2010	INCa	RÉUNION PLAN CANCER 2009-2013
15 avril 2010	CNS	Réunion CNS / CNA
20 avril 2010	CNAMTS	Commission de la réglementation
22 avril 2010	HCAAM	Séance mensuelle
22 avril 2010	CNS	Réunion
27 avril 2010	CNAMED	Réunion mensuelle
27 avril 2010	HAS	Auditions ACCOMPAGNEMENT
28 avril 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
30 avril 2010	HAS	Réunion des rapporteurs accompagnateurs
4 mai 2010	CNS	Concertation Débat public
6 mai 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
6 mai 2010	CNAMTS	Conseil
12 mai 2010	GIP IDS	Bureau
12 mai 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Négociations AERAS
12 mai 2010	ONIAM	Conseil orientation
18 mai 2010	CNS	Réunion
25 mai 2010	CNAMED	Réunion mensuelle
25 mai 2010	CNAMTS	Commission de la réglementation
27 mai 2010	HCAAM	Séance mensuelle
1er juin 2010	ONIAM	Conseil orientation
7 juin 2010	CNS	EHESP-CNS
9 juin 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
9 juin 2010	GIP IDS	Bureau
10 juin 2010	CNS	Session plénière
10 juin 2010	HAS	Certification V2010
14 juin 2010	INCa	Réunion plan cancer 2009-2013
16 juin 2010	HAS	Mission Accompagnement
16 juin 2010	HAS	Quelle articulation CISS / HAS ?
17 juin 2010	HAS	Réunion finale Rapporteurs accompagnement
22 juin 2010	ASIP	Test ergonomie DMP
22 juin 2010	ASIP	Réunion
22 juin 2010	CNAMED	Réunion mensuelle
22 juin 2010	CNAMTS	Commission de la réglementation
22 juin 2010	INCa	Réunion
25 juin 2010	GIP IDS	Assemblée Générale
30 juin 2010	ASIP	Conseil Ethique et déontologie
30 juin 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
1 juillet 2010	CNAMTS	Conseil
1 juillet 2010	INCa	Réunion
2 juillet 2010	Ministère de la Santé	Convention AERAS : Négociations AERAS



DATE	ORGANISMES / INSTITUTIONS	INTITULÉ
5 juillet 2010	ONIAM	Conseil orientation
7 juillet 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile de France
7 juillet 2010	INCa	Réunion
8 juillet 2010	CNAMTS	Conseil
8 juillet 2010	HCAAM	Séance mensuelle
12 juillet 2010	ONIAM	Conseil orientation
20 juillet 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
29 juillet 2010	CNAMTS	Conseil
1 septembre 2010	CNS	Réunion
7 septembre 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
8 septembre 2010	GIP IDS	Bureau
10 septembre 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
14 septembre 2010	GIP IDS	Comité technique
17 septembre 2010	GIP IDS	Assemblée Générale
28 septembre 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
29 septembre 2010	HAS	Réunion
6 octobre 2010	CNAMTS	Conseil
6 octobre 2010	CRCI	Réunion CRCI Ile-de-France
14 octobre 2010	CNAMTS	Conseil
20 octobre 2010	CNAMTS	Conseil
20 octobre 2010	GIP IDS	Bureau
4 novembre 2010	CNAMTS	Conseil
16 novembre 2010	GIP IDS	Comité technique
24 novembre 2010	GIP IDS	Bureau
9 décembre 2010	CNAMTS	Conseil
10 décembre 2010	GIP IDS	Assemblée Générale

Notons que, pour améliorer leur collaboration, le CISS et la HAS ont décidé de mettre en place des réunions trimestrielles en présence notamment des présidents et directeurs. La première de ces réunions a eu lieu le 16 juin.

Le CISS siège également aux conseils d'administration de deux organismes européens :

- The ETHEL : European Health Telematics Association
- The EPF, European Patients' Forum, auquel il a adhéré en 2007

En tant que membre de son Conseil d'Administration, le CISS a ainsi participé les 22 et 23 novembre 2010 à un colloque sur l'e-Santé organisé par ETHEL, en partenariat avec le Comité des régions. Ce sujet intéresse particulièrement le CISS, de par

son actualité au niveau national et européen.

Le colloque regroupait des associations de patients, des professionnels en systèmes d'information et des professionnels de santé. Plusieurs projets mis en place dans différentes régions d'Europe ont été présentés (dossiers médicaux informatisés, feuilles de soins dématérialisées, suivi de patients diabétiques via des outils de télécommunication,...) et la Direction Générale SANCO de la commission européenne a présenté son calendrier prévisionnel de développement de l'e-Santé 2011.

Ce colloque a donc été l'occasion de découvrir le travail des autres Etats membres et l'ambition des instances européennes sur le sujet. Il a ainsi permis d'appréhender l'e-Santé avec un regard plus large, et en prenant conscience de l'influence que l'Union Européenne risque d'avoir sur les décisions nationales à ce sujet.

b Productions du CISS : notes de position, documents de travail, plateformes revendicatives

1. Note AERAS

Consécutivement au bilan produit par la commission de suivi de la convention AERAS, le CISS a établi une note de synthèse relative aux dysfonctionnements de la convention et aux propositions qu'il sollicite afin de remédier à cette situation de blocage.

2. Note de position sur la Convention d'Objectifs et de Gestion 2010 / 2013

La nouvelle mandature au sein des conseils des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) et de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) a débuté avec l'examen de la Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) 2010 / 2013.

Partant des engagements non tenus de la COG précédente et des axes de la prochaine COG, le CISS a fait part de ses recommandations au conseil de la CNAMTS à plusieurs reprises au cours du premier semestre 2010.

La note propose d'agir sur trois niveaux :

- Côté droits individuels, afin que soient pris en compte de façon plus active les problèmes de précarité et développées de nouvelles approches des usagers qui en sont victimes.
- Côté professionnels de santé, un contrôle plus strict de l'évaluation des pratiques médicales par la CNAMTS est souhaité.
- Enfin, compte tenu de la ténacité de la pratique des dépassements d'honoraires, nous appelons la CNAMTS à réguler effectivement les pratiques tarifaires aux moyens des outils légaux et réglementaires dont elle dispose.

3. Note sur le prix du médicament

Dans le cadre de notre partenariat avec le LEEM signé le 8 octobre 2009, le CISS a réalisé, en juin 2010, une note à visée pédagogique sur les modalités de fixation du prix du médicament et la valo-



risation de l'innovation dans le prix du médicament. Cette note n'a pas de portée politique mais constitue un document de travail, mis à la disposition du réseau interne au CISS.

4. Note sur la dernière vague de remboursements des médicaments (création de la vignette orange)

Un nouveau taux de remboursement des médicaments, de 15 %, a été créé par un décret complété par un avis, publiés dans les *JO* des 6 janvier et 17 février.

171 médicaments jusqu'alors remboursés à 35% sont dorénavant, par application de ce décret, remboursés à 15% par la Sécurité sociale.

Concrètement, les produits concernés par cette mesure ne feront pas l'objet d'une liste unique, mais leur passage en vignette orange interviendra sous la forme d'avis sporadiquement diffusés dans le *JO*. Pour réagir à cette décision, le CISS a diffusé, en interne, une note pour expliquer les enjeux économiques de cette nouvelle vague de remboursements et exprimé son point de vue sur cette mesure qui a pour conséquence directe d'augmenter un peu plus encore le reste-à-charge des personnes malades à qui les médecins prescrivent ce type de médicaments.

5. Note sur le financement des centres de santé

Cette note a été rédigée à des fins pédagogiques afin que soient connues les modalités de financement des centres de santé.

Elle ne présente aucun caractère politique et a été élaborée pour être mise au service de notre réseau.

6. Note sur le règlement arbitral approuvé par arrêté du 3 mai 2010

En attendant la reprise des négociations de la convention médicale après les élections professionnelles fin septembre 2010, un « règlement arbitral », proposé par Bertrand Fragonard, organise les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance Maladie. Il reconduit, en 13 articles, la plupart des dispositions de la convention médicale de 2005.

Le CISS a formulé, dans une note diffusée au réseau, plusieurs remarques sur certains articles de ce règlement arbitral, principalement sur la revalorisation du « C » à 23 euros pour le 1^{er} janvier 2011, la reconduction des incitations à l'installation dans les zones « sous-denses » pour les médecins généralistes et les aides à la télétransmission.

¹ ARRÊTÉ DU 3 MAI 2010 PORTANT APPROBATION DU RÈGLEMENT ARBITRAL APPLICABLE AUX MÉDECINS LIBÉRAUX EN L'ABSENCE DE CONVENTION MÉDICALE, *JO* DU 5 MAI 2010.

² BERTRAND FRAGONARD EST PRÉSIDENT DU HAUT CONSEIL POUR LA FAMILLES, MAGISTRAT À LA COUR DES COMPTES.

7. Note « Qui doit payer la santé ? »

Le 5 mai 2010, en préparation de l'intervention d'un représentant du CISS à l'Université Paris-Dauphine, une note a été rédigée et transmise au réseau sur le thème de l'Assurance maladie solidaire.

Sur la base notamment des résultats de l'enquête qualitative « Santé solidaire, en danger ? » menée par le CISS, cette note reprend les arguments défendus par le CISS sur les inégalités de notre système de santé, le problème du reste-à-charge, les renoncements aux soins pour des raisons économiques et le transfert de charge vers les complémentaires santé.

8. Note sur les décrets relatifs au régime des Affections de longue durée

Au cours du premier semestre, le CISS a été saisi de deux projets de décrets :

- Projet de décret portant modification de la liste et des critères médicaux utilisés pour la définition des affections ouvrant droit à la suppression de la participation de l'assuré mentionnées au 3° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale.
- Projet de décret relatif à l'exonération des actes médicaux et examens biologiques nécessaires au suivi de l'affection au titre de laquelle l'assuré s'était vu reconnaître le bénéfice des dispositions du 3° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale.

Au cours de plusieurs échanges avec le cabinet ministériel, le CISS a pu faire part de ses griefs et de ses propositions.

Les points d'achoppements ont été les suivants :

- La reprise de l'exonération du ticket modérateur en cas d'apparition de séquelles ou d'effets secondaires tardifs liés au traitement de la pathologie pour toutes les ALD.
- La définition des ALD ouvrant droit au bénéficiaire du régime post-ALD.
- La possibilité de prescrire des actes et examens exonérés au titre du régime post-ALD en l'absence de recommandations de la Haute Autorité de Santé.

9. Note de position sur la médecine de proximité

A l'occasion de la mission confiée par Monsieur le Président de la République à Madame Elisabeth Hubert, présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, le CISS a formulé six propositions pour garantir à tous l'égalité d'accès aux soins de proximité.

Les questions de proximité des soins sont aujourd'hui au cœur de l'inquiétude de nos concitoyens. Pour beaucoup d'entre eux, il est devenu plus commode d'aller directement aux urgences de l'hôpital que de trouver un médecin susceptible de prendre en charge leurs besoins de santé à proximité de leur domicile.

Les médecins de ville sont devenus moins disponibles. Deux raisons sont principalement identifiées : l'incapacité des pouvoirs publics à anticiper la baisse de la démographie médicale et l'aspiration des nouveaux médecins à des conditions de travail moins contraignantes que celles connues de leurs pairs. Le thème des « déserts médicaux » est bien quotidiennement une réalité vécue par de plus en plus de nos concitoyens. Mais les ressources médicales ne sont pas seulement devenues plus rares dans les territoires, elles sont aussi moins présentes dans le temps : la continuité et la permanence des soins, légitimement attendues de nos concitoyens qui solvabilisent par leurs contributions le système de santé, en pâtissent trop souvent.

A ces difficultés s'ajoutent aussi les contraintes financières partagées par un nombre de plus en plus élevé de nos concitoyens qui ne peuvent payer une consultation tarifée à 22 euros et qui ici encore préfèrent s'orienter vers les urgences hospitalières. On mesure ici toutes les conséquences du refus de pratiquer le tiers-payant en consultation de ville.

La prise en charge ambulatoire n'a pas évolué de façon parallèle aux nouveaux besoins des malades. De plus en plus âgés et souvent chronicisés grâce aux évolutions de la médecine, nos concitoyens réclament plus de coordination de leur suivi et de leurs soins ambulatoires. Pour fixer les idées, ce qui a été fait pour les malades lourds hospitalisés à domicile n'a pas été entrepris pour les malades



moins lourdement affectés mais dont la trajectoire de soin est compliquée par les conséquences de la maladie. L'exercice isolé de la médecine qui reste encore trop souvent la règle ne permet pas de répondre à ces attentes.

Enfin, pour être complet, les solutions attendues des nouvelles technologies de l'information et de la communication tardent à se déployer alors qu'elles permettent plus aisément qu'hier de coordonner les soins et d'en garantir la pertinence.

Soigner en proximité, c'est donc le défi de la décennie si nous voulons faire vivre notre principe républicain d'égalité d'accès aux soins pour tous et partout.

Les propositions du CISS sont les suivantes :

- Garantir l'existence d'une équipe de soins pour un nombre donné d'habitants.
- Confirmer la place du médecin généraliste au cœur de l'offre de soins de proximité.
- Développer la coopération interprofessionnelle et interdisciplinaire.
- Recourir de façon volontariste aux nouvelles technologies de l'information et de la communication.
- Généraliser les modes mixtes de rémunération des médecins de premier recours.
- Faire évoluer la médecine libérale de premier recours vers une médecine régulée.

10. Note de position sur le secteur optionnel

Du point de vue du CISS, le risque que ce secteur soit détourné de sa fin et généralisé à tous les médecins est évident. Car l'ouverture du secteur optionnel aux médecins du secteur 1, souhaitée par certains professionnels, aurait de graves conséquences pour l'accès aux soins des usagers en ce qu'elle permettrait et banaliserait la facturation de dépassements d'honoraires jusqu'alors proscrite en secteur 1 et entraînerait ainsi la raréfaction de l'offre de soins à tarif opposable.

En dépit de l'attrait qu'il présente à première vue, la création du secteur optionnel se révèle être un puissant levier pour tous les médecins « coincés » dans le secteur 1.

Le conseil de l'UNCAM, saisi au printemps 2005 à ce sujet, ne rassurait pas les représentants d'usagers puisque, en même temps qu'il se prononçait contre la réouverture du secteur 2 dans le souci de garantir l'accès aux soins pour tous les assurés, il se disait favorable à la mise en place d'un secteur optionnel, qui permettrait le choix de ce secteur d'exercice aux praticiens de secteur 1.

Selon le CISS, les tarifs médicaux devraient être régulés dans une logique qui garantirait l'accès de tous à la médecine de premier recours et l'encadrement des dépassements d'honoraires des médecins spécialistes, tout en garantissant des niveaux de rémunération satisfaisants aux médecins libéraux. Selon le CISS, le secteur optionnel ne permettra de résoudre le problème des dépassements d'honoraires qu'à la condition qu'il se substitue au secteur 2 et qu'il ne soit pas ouvert aux médecins généralistes de premier recours.

11. Note sur l'amélioration de la lisibilité des garanties offertes par les organismes de complémentaire santé

Partant du constat selon lequel l'assurance complémentaire santé fourmille d'informations peu intelligibles pour les usagers, l'UNOCAM propose d'engager ses fédérations membres sur une déclaration commune de bonnes pratiques.

Ce document renvoie à la fois à un glossaire de l'assurance complémentaire santé et à un document intitulé « Bien comprendre et bien choisir votre complémentaire santé ».

Le CISS a eu l'occasion d'exprimer son point de vue sur la nature de l'engagement ainsi que sur le contenu des éléments qui le constituent.

Pour résumer, si l'UNOCAM consent à encourager ses membres dans le sens d'une meilleure lisibilité des contrats d'assurance complémentaire, le

CISS estime que les engagements auraient pu et auraient dû permettre de faciliter la comparabilité des offres disponibles sur le marché.

En dépit des pistes proposées, l'UNOCAM n'envisage aucunement de résoudre les difficultés que les usagers rencontrent pour comparer les offres entre elles.

Pourtant, ces difficultés sont réelles. Elles tiennent pour partie au fait que notre système de prise en charge est hybride et évolue sans cesse mais elles s'expliquent aussi en raison d'un marché concurrentiel sur lequel agissent des opérateurs qui ne se distinguent pas par leur niveau de transparence, bien au contraire.

La lisibilité est une condition nécessaire mais pas suffisante de la comparabilité des contrats, objectif premier.

Aussi, le CISS regrette que l'UNOCAM n'ait pas produit une déclaration commune portant engagement de bonnes pratiques sur la comparabilité des garanties de complémentaire santé.

Cette note a été adressée à l'UNOCAM, à la Direction de la Sécurité sociale et diffusée à l'ensemble de notre réseau.

12. Note de position sur le Projet de Loi de Financement de la Sécurité sociale pour 2011

Chaque année, à date anniversaire, le CISS formalise ses positions et ses propositions par rapport au PLFSS.

Jusqu'alors, le document produit s'attachait à commenter les articles du projet de loi et proposait des amendements rédactionnels et additionnels.

Cette année, le CISS a choisi d'opérer un changement dans les modalités de son expression militante en lien avec le PLFSS. Cette décision est la conséquence d'un triple constat :

- Les propositions d'amendements que le CISS a antérieurement fait connaître sont inaudibles.
- La vacuité de ce PLFSS pour 2011 ne nous donne pas l'occasion de proposer des amendements constructifs.
- Les principales mesures faisant grief aux usagers ont été prises par décret.

Dans cette note, le CISS s'est attaché à dénoncer ce qui alimente le sentiment, partagé par de plus en plus d'usagers, de voir leurs besoins de santé de moins en moins bien pris en charge.

Thème de mobilisation majeur pour le CISS, la nécessité d'investir sur la ligne « prévention » des politiques de santé est ici décrite comme le levier à privilégier pour améliorer les résultats de la politique de gestion des risques de l'Assurance maladie.

Par ailleurs, il est là aussi proposé de généraliser le paiement au forfait des médecins de premier recours.

Cette note a été présentée lors de deux auditions parlementaires.

13. Note de synthèse sur les conséquences de la loi HPST sur différentes instances

- Conseils de surveillance des établissements de santé : différences avec les conseils d'administration, composition, fonctionnement, modalités de désignation des représentants des usagers.
- Conférences de territoire : composition, fonctionnement, modalités de désignation des représentants des usagers.
- Conférences régionales de la santé et de l'autonomie : différences avec les conférences régionales de santé, composition, fonctionnement, modalités de désignation des représentants des usagers.
- Conseils de surveillance des agences régionales de santé : composition, fonctionnement, répartition des voix, modalités de désignation des représentants des usagers.

NB : l'essentiel de ces notes rédigées pour être mises à la disposition du réseau du CISS sont accessibles et téléchargeables sur notre extranet : <http://extranet.leciss.org>



3D Communication auprès des acteurs du système de santé

Afin de pouvoir toucher l'ensemble des acteurs du système de santé, le CISS a décidé de créer à leur

attention des documents plus généraux sur son activité et les positions qu'il défend.

●●● Lettre externe n°2 - Regards croisés sur la santé

Le deuxième numéro de notre lettre externe est paru début avril 2010. Il est consacré à l'enjeu du financement de la démocratie sanitaire.

Diffusé à 5 000 exemplaires, il a permis, autour de cette question essentielle pour la représentation des usagers, de confronter les approches du CISS, de plusieurs de ses associations membres et de CISS régionaux, à celles apportées par des intervenants extérieurs tels qu'Etienne CANIARD, membre du collège de la Haute Autorité de Santé (auteur en 2000 du rapport sur *La place des usagers dans le système de santé*) et Gaby BONNAND (représentant de la CFDT spécialiste des questions de santé qui analyse la démocratie sanitaire à l'aune de son expérience syndicale en matière de démocratie sociale). Par ailleurs, un éclairage international, sur la façon dont la participation des usagers aux décisions en santé peut être organisée dans d'autres pays, était introduit par une interview du Dr Paul SABA, président de la *Coalition des médecins pour une justice sociale au Québec*.



••• Lettre externe n°3 - *Regards croisés sur la santé*

Le numéro 3 de *Regards croisés sur la santé* a été finalisé fin 2010 et fait le point sur le premier grand chantier sur lequel travaillent les toutes nouvelles agences régionales de santé : les « Projets Régionaux de Santé » (PRS).

Il nous a en effet semblé important de donner la parole à différents types d'acteurs impliqués dans la réflexion autour de ces PRS et dans leur mise en œuvre, s'agissant d'un dossier de toute première importance qui nous permettra de juger à l'épreuve des faits la façon dont la nouvelle gouvernance régionale permet de répondre aux attentes des usagers en termes d'identification des besoins des populations et de développement de stratégies fines et adaptées pour les prendre en compte, ainsi que plus globalement de participation et de démocratie sanitaire.

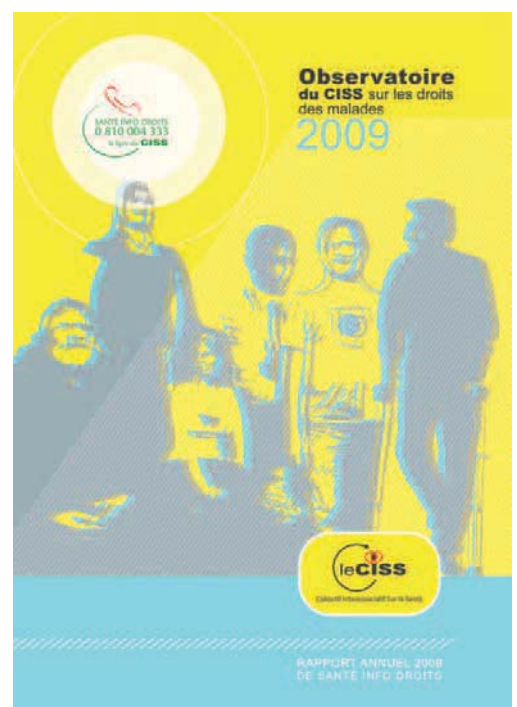
Les interviews croisées de plusieurs acteurs clés de ces PRS, associatifs et institutionnels, auxquels vient s'ajouter l'éclairage apporté par un représentant catalan qui apporte l'expérience de la régionalisation du système de santé à l'échelle de la Catalogne, permettent de mieux en percevoir les enjeux, les espoirs et les risques.

••• Rapport 2009 d'observation sur les droits des malades, CISS - Santé Info Droits

Cette troisième édition de notre observatoire sur les droits des malades, issu de l'analyse de l'activité de notre ligne Santé Info Droits au cours de l'année 2009, s'appuie sur près de 6 000 sollicitations traitées par nos écoutants spécialisés sur les questions juridiques ou sociales abordant des problématiques de santé.

En 2009, l'évolution des quelque 5 413 appels et 387 courriels traités met très clairement en exergue :

1/ Les difficultés et les interrogations des usagers liées à l'accès et à la prise en charge de leurs soins. Cette thématique est en effet celle qui a fait l'objet de l'augmentation la plus significative. On voit ainsi comment l'accès aux soins et à leur prise en





charge financière pose aujourd'hui de plus en plus question en France (reste-à-charge, refus de soins, accès à la CMU complémentaire et à l'aide médicale d'Etat, par exemple).

2/ La diversité des questionnements et des lacunes rencontrés en matière de mise en œuvre et d'effectivité des droits des usagers du système de santé, c'est-à-dire ceux consacrés et reconnus par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (notamment contentieux et résolution amiable des conflits en matière de responsabilité médicale, accès aux informations et recueil du consentement, secret professionnel et respect de la vie privée, traitement de la douleur et fin de vie...). Il s'agit encore en 2009, dans sa globalité, de la première thématique abordée par les appelants de Santé Info Droits.

3/ Un focus sur les problématiques d'accès à l'emprunt et aux assurances, en particulier par rapport à l'application de la convention AERAS et à sa nécessaire évolution. L'examen des appels reçus sur la ligne permet en effet de souligner les importantes carences de la convention actuelle. Ce qui permet d'alimenter nos réflexions et nos revendications concernant notamment l'impératif d'élargissement de la couverture du risque invalidité.

●●● Action de sensibilisation / mobilisation / consultation « Santé solidaire, en danger ? »

Via le site www.santesolidaireendager.org, plus de 4 000 usagers du système de santé ont pu répondre, jusqu'au 31 janvier 2010, à notre enquête élaborée avec le soutien de l'institut LH2.

Ses résultats ont été rendus publics devant la presse dans le cadre d'un petit-déjeuner débat organisé en partenariat avec l'AJIS (Association des Journalistes de l'Information Sociale), le vendredi 2 avril 2010 autour de :

- François LIMOGÉ, président de l'AJIS et animateur du débat.
- Michel REGÉREAU, président de la CNAMTS.

Des constats qui viennent en écho des actions de mobilisation menées en parallèle par le Collectif Interassociatif Sur la Santé dont la force consiste justement à s'appuyer sur un éclairage lié aux informations qui nous sont remontées par nos associations membres ainsi que par le réseau des CISS régionaux, mais aussi sur celui apporté par l'observatoire que constitue notre ligne Santé Info Droits.

On voit bien comment s'opèrent les synergies entre nos missions d'information des publics et de plaidoyer. Il s'agit pour nous de travailler systématiquement à l'identification des difficultés auxquelles sont confrontés les usagers de notre système de santé, tout comme les points positifs qui permettent d'améliorer leur prise en charge, pour proposer ensuite des pistes d'évolution et de réforme pertinentes et socialement acceptables dans l'optique d'un accès de tous à des soins de qualité.

- Alain ROUCHE, directeur santé de la FFSA.
- Christian SAOUT, président du CISS.

L'information sur la publication du rapport de consultation a par ailleurs été adressée :

- à la presse,
- à l'ensemble de nos partenaires, relais et contacts associatifs et institutionnels impliqués dans le champ de la santé et du social,
- et à plus de 8 000 associations de santé intervenant en France et référencées dans l'Annuaire des associations de santé.

Le rapport de consultation a aussi été présenté :

- par Christian SAOUT, dans le cadre d'un « déjeuner parlementaire » organisé par le cabinet Boury & Associés,
- par Jean-Pierre LACROIX (secrétaire général adjoint du CISS et représentant du CISS à la CNAMTS),

dans le cadre du cycle de séminaires « Déchiffrer la dépense de santé » du Centre d'Analyse stratégique [Séminaire 1 : « Le consentement au financement de la santé – Combien les Français sont-ils prêts à consacrer aux dépenses de santé ? »].

●●● Autres actions de communication ciblant les acteurs du système de santé

En dehors de nombreuses collaborations dans le cadre de sollicitations par nos partenaires pour participer aux événements qu'ils organisent ou à leur publication afin d'y porter la voix de représentants des usagers du système de santé, le CISS peut aussi choisir de faire valoir ses positions et réflexions par le biais de tribunes ou de lettres ouvertes.

En 2010, sont notamment parues deux lettres ouvertes :

- L'une en juillet à Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, suite à l'annonce de la création d'un forfait de 30 € pour l'ouverture de droit à l'Aide Médicale d'Etat.
- L'autre en décembre à Xavier Bertrand, nouvellement nommé ministre de la Santé, sur le lien entre démocratie et sécurité sanitaires dans le contexte de l'affaire Mediator.

3E Participation aux travaux parlementaires

Le CISS est régulièrement sollicité par les rapporteurs du texte et les groupes politiques pour étudier le projet et faire remonter ses éventuelles observations (voir l'ensemble des réunions avec les différents groupes parlementaires dans la liste

exposée dans l'action 3B).

Le CISS publie à cette occasion ses positions par le biais de notes rédigées en concertation avec l'ensemble de son réseau.

●●● Note sur la bioéthique

Au deuxième semestre 2009, le CISS a réuni un groupe de travail afin de réfléchir aux positions du Collectif sur la future révision des lois de bioéthique.

Le groupe a défini le champ de réflexion du CISS sur ces questions en ciblant trois problématiques plus particulièrement liées à la santé, à savoir :

- Les dons et greffes d'organes.
- Les recherches sur cellules souches et embryons.

- La médecine prédictive.

Le travail du groupe a débouché sur une note du CISS contenant 15 propositions autour de ces trois axes.

Cette note a été adressée aux cabinets ministériels. Elle sera ensuite remise aux parlementaires.



●●● Note aux sénateurs

Le CISS a diffusé en janvier une note à l'attention des sénateurs avec des propositions d'amendements sur la proposition de loi n°223 visant à créer

une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

●●● Note sur le PLFSS (voir *infra*)

Dans cette note, le CISS s'est attaché à dénoncer ce qui alimente le sentiment, partagé par de plus en plus d'usagers, de voir leurs besoins de santé de moins en moins bien pris en charge.

Thème de mobilisation majeure pour le CISS, la nécessité d'investir sur la ligne « prévention » des politiques de santé est ici décrite comme levier à pri-

vilégier pour améliorer les résultats de la politique de gestion des risques de l'Assurance maladie.

Par ailleurs, il est aussi proposé dans cette note de généraliser le paiement au forfait des médecins de premier recours.

●●● Note sur l'accès aux soins des étrangers sans papiers

Afin de faire obstacle à la volonté de certains parlementaires et du gouvernement de complexifier les possibilités d'accès aux soins pour les étrangers sans papiers, le CISS a élaboré et diffusé, en lien avec d'autres organisations associatives (FNARS, ODSE, UNIOPSS), différentes notes défendant le maintien des dispositifs existant en s'appuyant sur une argumentation mettant en valeur leur intérêt tant en termes économiques que de santé publique.

Une note a ciblé plus spécifiquement le maintien des dispositions encadrant la carte de séjour « vie privée et familiale pour raison de santé » dans le cadre de la loi sur l'immigration.

Une autre note a porté sur le dispositif de l'Aide Médicale d'Etat qui était visé par certains articles du projet de loi de finances pour 2011.

4/ LE CISS ET SON RÉSEAU



Le réseau du CISS comprend deux acceptations : le réseau « vertical », constitué des associations membres, et le réseau « horizontal », comprenant les CISS régionaux.

Ce réseau, en constante évolution, nécessite une animation particulièrement active afin de pouvoir se développer de manière constructive et travailler en concertation de manière efficace.

CHIFFRES CLES 2010

- 23 CISS régionaux, avec la création de 2 nouveaux collectifs en région
- 34 associations membres au niveau national
- 2 journées d'Assises du CISS
- 3 réunions avec l'ensemble des présidents de CISS régionaux / des présidents des associations membres
- 8 Commissions techniques permanentes réunissant les personnes impliquées sur les dossiers transversaux suivis par le CISS au sein de chaque association membre
- 4 lettres internes *CISS Infos* diffusées
- 1 annuaire des représentants des usagers du système de santé

4A Le Collectif Interassociatif Sur la Santé

a Associations membres et CISS régionaux

Le Collectif poursuit le développement de son réseau avec la création de nouveaux CISS régionaux et l'augmentation du nombre des associations membres du CISS.

Au 31 décembre 2010, le CISS regroupe **23 CISS régionaux et 34 associations.**

••• Associations membres :

Fin 2009, le réseau du CISS comprenait 33 associations. Avec l'intégration de l'association Les Aînés Ruraux en 2010, le collectif compte désormais 34 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 POLYARTHRIQUES
	ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER	ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER
	ASSOCIATION FRANCE PARKINSON	ASSOCIATION FRANCE PARKINSON
	AFVS	ASSOCIATION DES FAMILLES VICTIMES DU SATURNISME



	AIDES	ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA
	ALLEGRO FORTISSIMO	ASSOCIATION DE DÉFENSE DES PERSONNES DE FORTE CORPULENCE
	ALLIANCE DU CŒUR	FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES ET OPÉRÉS DU CŒUR
	ALLIANCE MALADIES RARES	ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LES PATHOLOGIES RARES ET MALADIES ORPHELINES
	ANDAR	ASSOCIATION NATIONALE DE DÉFENSE CONTRE L'ARTHRITE RHUMATOÏDE
	APF	ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE
	AVIAM	ASSOCIATION D'AIDE AUX VICTIMES D'ACCIDENTS MÉDICAUX
	CSF	CONFÉDÉRATION SYNDICALE DES FAMILLES
	EPILEPSIE FRANCE	ASSOCIATION DE PATIENTS ATTEINTS D'ÉPILEPSIE
	FAMILLES RURALES	FAMILLES RURALES
	FFAAIR	FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS ET AMICALES D'INSUFFISANTS RESPIRATOIRES
	FNAIR	FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX
	FNAP _{SY}	FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'USAGERS EN PSYCHIATRIE
	FNATH	ASSOCIATION DES ACCIDENTÉS DE LA VIE
	LE LIEN	ASSOCIATION DE LUTTE, D'INFORMATION ET D'ÉTUDE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES
	LES AÎNES RURAUX	ASSOCIATION POUR AMÉLIORER LA VIE DES RETRAITÉS
	LNCC	LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER
	MDM	MÉDECINS DU MONDE
	ORGECO	ORGANISATION GÉNÉRALE DES CONSOMMATEURS
	SOS HEPATITES	ASSOCIATION POUR LA PRÉVENTION, L'INFORMATION, LA SOLIDARITÉ ET LA DÉFENSE DES PERSONNES ATTEINTES D'HÉPATITES VIRALES ET MALADIES DU FOIE
	TRANSHEPATE	ASSOCIATION NATIONALE DES DÉFICIENTS ET TRANSPLANTÉS DU FOIE
	UNAF	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES
	UNAFAM	UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES PSYCHIQUES
	UNAFTC	UNION NATIONAL DES ASSOCIATIONS DE FAMILLE DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS
	UNAPEI	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS
	VLM	VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

••• CISS régionaux :

La création du CISS-Corse au mois de juin et du CISS-Océan Indien en décembre 2010 ont porté à 23 ce nombre au 31 décembre 2010.

CISS ALSACE	CISS CORSE	CISS NORD-PAS-DE-CALAIS
CISS AQUITAINE	CISS FRANCHE-COMTÉ	CISS OCÉAN INDIEN
CISS AUVERGNE	CISS HAUTE-NORMANDIE	CISS PAYS DE LA LOIRE
CISS BASSE-NORMANDIE	CISS ÎLE-DE-FRANCE	CISS PICARDIE
CISS BOURGOGNE	CISS LANGUEDOC-ROUSSILLON	CISS POITOU-CHARENTES
CISS BRETAGNE	CISS LIMOUSIN	CISS PROVENCE ALPES CÔTE D'AZUR
CISS RÉGION CENTRE	CISS LORRAINE	CISS RHÔNE-ALPES
CISS CHAMPAGNE-ARDENNE	CISS MIDI-PYRÉNÉES	

Pour améliorer et accroître les échanges entre le CISS et les CISS régionaux, un contrat de 2^e génération a été élaboré puis proposé à l'ensemble des CISS régionaux. Tous l'ont signé à l'exception du CISS-Rhône-Alpes.

Ce contrat permet au CISS de renforcer ses relations avec les CISS régionaux, en développant ses actions, notamment par le biais de :

- La mise place d'un annuaire des représentants

des usagers.

- L'organisation de réunions de permanents du réseau du CISS.
- L'accès à un site Extranet interne au réseau en complément du site Internet.
- La transmission au CISS des rapports annuels d'activité et financier ainsi que les relevés de décisions des réunions du Conseil d'administration.

b Instances politiques du CISS

••• Assemblées générales et Conseil d'administration :

L'Assemblée générale est composée d'un représentant par association membre du CISS. Elle élit parmi ses membres, pour des mandats de quatre ans, 24 administrateurs qui constituent le Conseil d'admini-

nistration, renouvelé par moitié tous les deux ans, et auxquels s'ajoutent 2 administrateurs représentant les CISS régionaux cooptés par les membres du Conseil d'administration.

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU CISS

ADMINISTRATEURS DU CISS (AU 31 DECEMBRE 2010)

AIDES	CHRISTIAN SAOUT
AFD	GÉRARD RAYMOND
AFH	NORBERT FERRÉ
AFM	CHRISTOPHE DUGUET
AFPric	RENÉ MAZARS
AFVS	CHANTAL DESCHAMPS
ALLIANCE DU CŒUR	JEAN-CLAUDE BOULMER
ALLIANCE MALADIES RARES	VIVIANE VIOLLET



APF	JEAN-MARIE COLL
AVIAM	MARIE-SOLANGE JULIA
CSF	ELSA COHEN
EPILEPSIE FRANCE	LAILA AHDDAR
FAMILLES RURALES	MARIANICK LAMBERT
FFAAIR	ALAIN PRIM
FNAIR	JEAN-PIERRE LACROIX
FNAP _{SY}	CLAUDE FINKELSTEIN
FNATH	ARNAUD DE BROCA
LE LIEN	CLAUDE RAMBAUD
LNCC	PHILIPPE BERGEROT
ORGECO	ELYANE ZARINE
SOS HÉPATITES	DANIÈLE DESCLERC-DULAC
UNAF	PIERRE-MARIE LEBRUN
UNAFAM	JEAN-MARIE LEFEVRE
UNAPEI	THIERRY ROBICHON

ADMINISTRATEURS DU CISS ISSUS DES CISS RÉGIONAUX

CISS-AQUITAINE	DOMINIQUE GILLAIZEAU
CISS-PAYS-DE-LA-LOIRE	FRANÇOISE ANTONINI

INVITÉ PERMANENT

AIDES	SAMUEL GALTIE
-------	---------------

PRÉSIDENTS D'HONNEUR DU CISS

UNAF	NICOLAS BRUN
AIDES	Pierre LASCOURMES

ASSEMBLEE GENERALE

Deux Assemblées générales se sont tenues en 2010, une le 17 juin et l'autre le 17 décembre.

Le Conseil d'administration s'est réuni à quatre reprises : les 9 mars, 17 juin, 30 septembre et 17 décembre.

BUREAU

Les 8 membres qui constituent le bureau sont élus, pour deux ans, par le Conseil d'administration parmi

les administrateurs(trices). Les membres du bureau procèdent ensuite à la répartition des mandats.

PRÉSIDENT

CHRISTIAN SAOUT (AIDES)



VICE-PRÉSIDENT

JEAN-MARIE COLL (APF)



VICE-PRÉSIDENT

ARNAUD DE BROCA (FNATH)



VICE-PRÉSIDENTE

DANIÈLE DESCLERC-DULAC (SOS HÉPATITES)



SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT

JEAN-PIERRE LACROIX (FNAIR)



SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

MARIANICK LAMBERT (FAMILLES RURALES)



VICE-PRÉSIDENT

PIERRE-MARIE LEBRUN (UNAF)



TRÉSORIER

RENÉ MAZARS (AFPric)

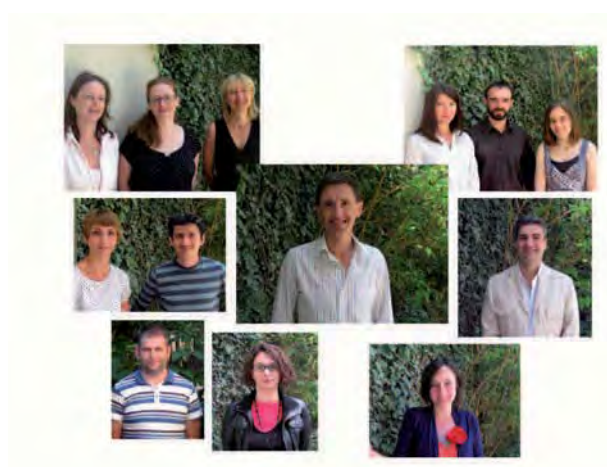


Ce bureau est en place jusqu'au 3^e trimestre 2011, après que des élections auront renouvelé la moitié des administrateurs du CA du CISS.

Le bureau s'est réuni 8 fois en 2010 : les 13 janvier, 11 février, 1^{er} avril, 18 mai, 29 juin, 13 septembre, 27 octobre et 26 novembre.

c L'équipe de permanents

- MARC MOREL, DIRECTEUR
- ISABELLE BARSKI, SECRÉTAIRE ASSISTANTE
- JOËLLE BOURGOIN, ASSISTANTE FORMATION
- SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL, CHARGÉ DE MISSION SANTÉ
- STÉPHANE GOBEL, COORDINATEUR SANTÉ INFO DROITS
- MAGALI LEO, CHARGÉE DE MISSION ASSURANCE MALADIE
- CARMEN LUP, ASSISTANTE COMMUNICATION ET ANIMATION RÉSEAU
- ALICE MAINDRON, RESPONSABLE FORMATION
- FLORENCE NAVATTONI, COORDINATRICE ADJOINTE SANTÉ INFO DROITS
- MARC PARIS, RESPONSABLE COMMUNICATION ET ANIMATION RÉSEAU
- CÉLINE REUILLY, ASSISTANTE COMMUNICATION WEB
- MARIE-CHRISTOPHE SEGUIN, SECRÉTAIRE ASSISTANTE
- FRÉDÉRIC TOUBOUL, RESPONSABLE DÉVELOPPEMENT ET SUIVI BUDGÉTAIRE



Les écoutants de Santé Info Droits (0 810 004 333)

sont au nombre de douze au 31 décembre 2010 :

5 salariés à temps partiel et 7 avocats à l'honoraire, qui représentent en tout 2,02 équivalents temps plein.

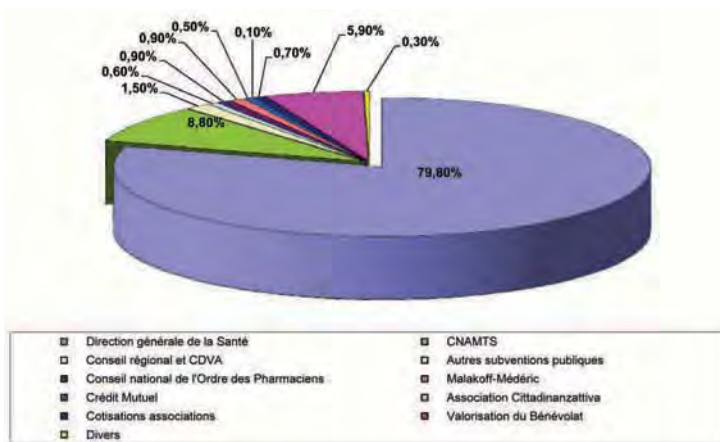


d Compte-rendu financier

BUDGET GLOBAL DU CISS EN 2010	2 068 089 €
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ	79,80%
CNAMTS	8,80%
CONSEIL RÉGIONAL ET CDVA	1,50%
AUTRES SUBVENTIONS PUBLIQUES	0,60%
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES PHARMACIENS	0,90%
MALAKOFF-MÉDÉRIC	0,90%
CRÉDIT MUTUEL	0,50%
ASSOCIATION CITTADINANZATTIVA	0,10%



COTISATIONS ASSOCIATIONS	0,70%
VALORISATION DU BÉNÉVOLAT	5,90%
DIVERS	0,30%
TOTAL FONDS PUBLICS	90,80%
TOTAL FONDS PRIVÉS	2,30%
TOTAL FONDS DIVERS	6,90%



e Partenaires soutenant les actions du CISS



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

La DGS soutient le CISS depuis 2005, dans le cadre de conventions pluriannuelles. La convention actuelle couvre les années 2009 à 2011 et comprend 4 axes stratégiques :

- développer l'information des usagers et de leurs représentants,
- renforcer la formation des représentants,
- structurer l'expression des attentes des usagers du système de santé,
- renforcer la cohérence et la cohésion du réseau du CISS.



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 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.

Conseil régional d'Ile-de-France

Un partenariat a été mis en place entre le CISS et le Conseil régional d'Ile-de-France autour de la ligne Santé Info Droits où près de 40% des appels traités viennent, en effet, de la région francilienne. Le Conseil régional participe au financement du fonctionnement de la ligne et à la promotion de sa notoriété auprès des résidents de l'Ile-de-France par une campagne de diffusion d'affiches et brochures auprès des municipalités de la région.



Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens

Le CISS et le CNOP ont développé depuis plusieurs années un partenariat autour de l'expérimentation puis de la généralisation du Dossier Pharmaceutique (DP). La ligne Santé Info Droits est ainsi identifiée comme référent pour répondre aux interrogations juridiques des usagers du DP.



Malakoff Médéric

Afin de contribuer à une meilleure information de ses assurés et patients en matière de santé, Malakoff Médéric, acteur majeur de la protection sociale complémentaire en France, est devenu partenaire du CISS en 2008. Malakoff Médéric apporte depuis lors 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.



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.



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 *Regards croisés sur la santé*.



Celtipharm

Grâce au soutien logistique offert par Celtipharm, le CISS met en place depuis plusieurs années des actions de communication qui peuvent cibler les pharmaciens d'officine ou encore les plus de 8000 contacts associatifs répertoriés dans l'Annuaire des associations de santé géré et mis à jour par Celtipharm. Cette communication peut avoir pour objet de promouvoir la visibilité et la notoriété de notre ligne Santé Info Droits, ou encore l'accompagnement de nos actions d'information et de sensibilisation des usagers du système de santé.



IDS Santé

Grâce au soutien logistique offert par IDS Santé, qui dispose d'un réseau de diffusion de documentation dans les salles d'attente de plus de 13 000 professionnels de santé en France, le CISS a pu rendre accessible aux usagers du système de santé 100 000 dépliants de présentation de la ligne Santé Info Droits.



4B Animation du réseau

Le réseau du CISS s'est beaucoup étendu ces trois dernières années, que se soit par l'adhésion de nouvelles associations chaque année ou par la labellisation de CISS régionaux dans presque toutes les régions métropolitaines en à peine deux ans. La rapidité de ce développement doit être aujourd'hui

conforté afin d'optimiser le travail de chacun.

Pour une capitalisation des connaissances et des retours d'expériences la plus efficiente possible, il est donc nécessaire de renforcer la cohésion et la cohérence des réseaux d'associations et de CISS régionaux.

a Animation du réseau des associations

••• Commissions Techniques Permanentes (CTP)

Pour rappel, la CTP est une instance technique du CISS composée d'au moins un représentant par association membre. Lieu d'échange et de discussion, elle se réunit mensuellement pour traiter de l'actualité du CISS, des projets à venir et travailler à définir des positions communes au sein du collectif, positions qui sont ensuite proposées aux instances politiques du CISS (bureau ou Conseil d'Administration).

Elle constitue, avec les groupes de travail internes au CISS, qu'elle crée et coordonne, le principal outil de cohésion du réseau d'associations membres du CISS.

En 2010, elle s'est réunie 9 fois, les 21 janvier, 3 mars, 9 avril, 4 mai, 9 juin, 8 juillet, 22 septembre, 20 octobre et 7 décembre, avec une moyenne de 19 participants par CTP.

••• Outils d'échange et de communication en ligne

Au-delà des réunions physiques à l'occasion des CTP et des réunions des groupes de travail (cf. partie 3-B-a), l'animation/consultation du réseau des associations membres CISS passe beaucoup par l'utilisation des médias électroniques :

- par l'accès à un extranet réservé :
www.leciss.org/extranet
 (ou: <http://extranet.leciss.org>);
- par l'utilisation de listes groupe de diffusion de mails.

Cette participation par médias électroniques interposés, si elle ne peut remplacer les échanges physiques, facilite grandement la gestion dynamique et l'implication quotidienne de la ressource associative qui se voit toujours de plus en plus sollicitée.

b Animation du réseau des CISS régionaux

••• Réunion des permanents des CISS Régionaux

La réunion annuelle réunissant les permanents du CISS et des CISS régionaux s'est déroulée le 9 décembre 2010, dans les locaux du CISS.

La quasi-totalité des salariés des CISS régionaux étaient présents.

Après une présentation des différents services du CISS à la disposition des régions (site internet, ex-

tranet, documentations, formations, annuaire,...), elle a été l'occasion de faire un point sur les difficultés rencontrées par chacun dans l'animation de leur réseau, et de mutualiser les solutions élaborées ainsi que les aides que le CISS peut également leur apporter.

••• Réunions des présidents de CISS régionaux

Une « journée de coordination réseau », réunissant au niveau national les présidents des CISS régionaux, a eu lieu à Paris le 28 juin 2010.

A l'occasion de cette 7ème réunion de « coordination réseau », la quasi-totalité des CISS régionaux ont participé à des échanges qui ont notamment abordé les questions liées aux nominations des représentants des usagers dans les nouvelles instances régionales de santé, ainsi qu'à l'initiation des travaux sur les projets régionaux de santé.

En matière de nomination des représentants des usagers, le bilan exprimé par les présidents des CISS régionaux semble être globalement positif en ce qui concerne les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

D'une part, parce que la grande majorité des noms portés sur les listes proposées par les CISS régionaux ont été effectivement retenus.

D'autre part, du fait de la bonne articulation avec les associations du champ du handicap dans le cadre des nominations au sein de ces instances, à la différence du peu de coordination possible avec les associations de personnes âgées et retraitées.

En revanche, les retours concernant les nominations au sein des établissements de santé sont beaucoup plus négatifs. D'abord, parce que celles-ci n'ont fait l'objet d'aucun appel à candidature, et l'on peut d'ailleurs sur ce registre regretter que la loi ne rende pas obligatoire ce type de procédure

pour rendre réellement transparente la démarche de nomination des représentants des usagers. Ensuite, parce que de nombreux représentants des usagers en fonction ont été renommés sans même avoir été consultés sur leur motivation à s'engager dans un nouveau mandat et sans même que leur association de rattachement n'ait été sollicitée. Enfin, parce que les directeurs d'hôpitaux qui ont procédé aux nominations l'ont fait de façon totalement discrétionnaire, sans prendre la peine de préciser les critères qui ont pu orienter leur choix sur tel ou tel représentant d'utilisateur.

Concernant les travaux qui débutent autour des projets régionaux de santé, il a été noté que le calendrier annoncé par les pouvoirs publics, qui envisage de les voir aboutir au début du second semestre 2011, est beaucoup trop serré si l'on veut laisser une place à la démarche de démocratie sanitaire dans le cadre de l'élaboration de ces plans qui doivent être des outils fondateurs de la nouvelle approche régionale de l'organisation de notre système de santé. Nous rappelons à ce titre l'importance pour le CISS de voir des temps suffisants être consacrés à l'élaboration d'un diagnostic commun entre les différents acteurs régionaux de la santé, et pour cela à la consultation et au débat entre ces différents acteurs.



Au 2^e trimestre, une seconde journée de « coordination réseau » a permis aux présidents des CISS régionaux, le 3 novembre, d'échanger avec Emmanuelle Wargon, secrétaire générale des Ministères sociaux, autour de la mise en place des ARS, et plus particulièrement :

- du financement de la démocratie sanitaire et le financement des CISS régionaux,
- de la transparence sur le budget des CRSA et des CPOM,
- du calendrier des PRS et des conditions de leur élaboration,
- du financement des actions associatives.

Suite à cet échange, les présidents de CISS régionaux, avec le président et le directeur du CISS, ont réfléchi à des recommandations opérationnelles à transmettre par chaque région aux représentants des usagers en ARS et CRSA et aux ARS, telles que :

- Demander dans chaque région le budget de sa CRSA et la CPOM signée entre l'ARS et l'Etat.
- S'assurer que les 30 000 € affectés aux CISS les années précédentes, ne soient pas impactés des 5% de réduction budgétaire, ainsi qu'Emmanuelle Wargon l'a annoncé.
- Signaler l'écart de méthode entre les régions, avec des méthodes très ou trop peu participatives dans certaines régions, ce qui nécessite peut-être une redéfinition du diagnostic partagé.
- Réclamer l'utilisation de la grille type pour les rapports CRUQPC afin qu'ils soient ensuite comparables, avec la possibilité cependant d'ajouter des indicateurs, notamment sur des champs non couverts par la grille tels que le médico-social.
- Créer une liste groupe des présidents de commission des usagers membres d'un CISS afin de coordonner leurs actions et s'assurer que leur commission ne soit pas laissée de côté.

La réunion a également été l'occasion d'échanger sur :

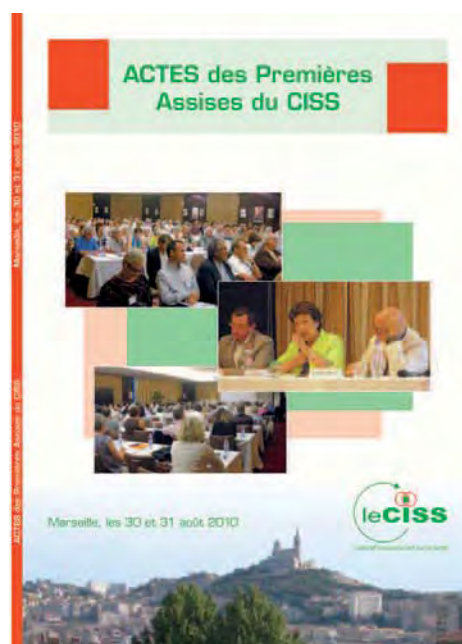
- 2011, l'année des droits des patients, avec une présentation des trois missions diligentées par la ministre et les méthodes de travail. Il a alors été proposé de décliner dans chaque région une action (journée, conférence de presse,...) dans le courant de l'année 2011, avec, en parallèle, une communication coordonnée dans toutes les régions le 4 mars, date anniversaire de la loi, et le 18 avril, journée européenne des Droits des Patients.
- Le projet de loi de santé publique, avec une présentation de la situation politique actuelle, les orientations proposées par le groupe de travail du CISS afin de réfléchir à une mobilisation régionale coordonnée. Une action en 2 temps a ainsi été définie :
 - Premièrement, un temps de lobbying directement auprès des députés et sénateurs de chaque région afin de défendre la nécessité de cette loi de santé publique. Les CRSA peuvent également faire ressortir cette lacune avec l'argument que le PRS ne peut être en accord avec les recommandations nationales puisque la dernière loi de Santé Publique ne court plus depuis 2009.
 - Deuxièmement, faire des propositions quant au contenu de cette loi (en reprenant et en enrichissant les propositions faites par le groupe de travail).

Cette deuxième réunion de coordination réseau a ainsi permis aux différents présidents de CISS en régions, quelques mois après la mise en place des ARS, de savoir ce qui se fait dans les autres régions, et, après analyse, de repartir avec des propositions concrètes pour améliorer l'organisation régionale de la santé qui est en train de se mettre en place.

Les premières Assises du CISS ont eu lieu les 30 et 31 août 2010 à Marseille.

Cet événement est organisé une année sur deux avec les Journées nationales.

Temps fort de la vie du Collectif, les Assises se distinguent par leur caractère fondamentalement participatif, sous la forme d'ateliers de travail réunissant des représentants de nos associations membres et des CISS régionaux, pour nous permettre d'aborder collectivement des problématiques propres à notre réseau et notamment celles qui sont spécifiques à la représentation des usagers du système de santé.



Environ 150 acteurs associatifs impliqués dans la représentation des usagers du système de santé ont débattu ensemble en trois séquences :

- Avec des politiques et des experts dans la matinée du lundi 30 août :

Discours d'ouverture des présidents du CISS-PACA et du CISS et discours de Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, puis table ronde sur la question de la place de la « démocratie sanitaire » dans la mise en place et le fonctionnement des nouvelles « agences régionales de Santé ».

- Dans le cadre de groupes de travail dans l'après-midi du lundi 30 août :

Ateliers de travail et de réflexion collectifs autour d'une thématique concrète de la représentation des usagers ou de l'organisation des missions d'un CISS :

- Atelier 1 : Faut-il formaliser l'engagement du représentant des usagers et préciser ses obligations ? Si oui, comment ?
- Atelier 2 : Quels lieux à investir prioritairement par les représentants des usagers ?
- Atelier 3 : Comment étayer son expression militante ?

- Atelier 4 : Pourquoi et comment recenser attentes et besoins des usagers ?
 - Atelier 5 : Construire sa place de représentant des usagers dans la nouvelle gouvernance régionale.
 - Atelier 6 : Stratégie de communication et communication stratégique.
- En plénière, pour une synthèse des ateliers, le mardi 31 août : Restitution des conclusions des ateliers et recommandations pour l'action.

Ces travaux en ateliers ont permis de dégager ensemble un certain nombre d'enseignements en vue d'améliorer et de faciliter notre démarche collective essentielle à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire.

Ces enseignements peuvent être synthétisés autour de 3 orientations :

- Le recensement, le partage et l'affirmation de nos fondamentaux.
- La nécessité du renforcement méthodologique.
- La formation aux savoirs, savoir-faire et savoir-être.

travaillé à sa mise en ligne via une page internet à accès réservé aux membres de notre réseau. Ce module de consultation en ligne de l'annuaire CISS des représentants des usagers sera accessible dès les premiers mois de l'année 2011.

Ainsi, les personnes qui ont accès à l'Extranet du CISS pourront, avec le même code d'accès, entrer sur les pages réservées de l'annuaire CISS des

représentants des usagers pour consulter cette base de données et faire des propositions de modification ou d'ajout d'informations dont ils disposeraient ou qui leur paraîtraient erronées.

Les partenaires du CISS pourront également, sur demande, disposer d'un code d'accès afin de pouvoir consulter l'annuaire des représentants des usagers.

CISS-Alsace

Président : Jean-Michel Meyer
Hôpital civil de Strasbourg - Clinique ophtalmologique
1 place de l'Hôpital BP 426 67091 Strasbourg cedex
Tél. : 03 88 44 53 52 / ciss-alsace@orange.fr

CISS-Aquitaine

Présidente : Dominique Gillaizeau
Espace Rodesse - 103 ter, rue Belleville
33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92 / ciss-aquitaine@orange.fr

CISS-Auvergne

Président : Jean-Pierre Bastard
Hôpital Gabriel Montpied (8^e ét.)
58, rue Montalembert - 63000 Clermont-Ferrand
cissa63@orange.fr

CISS-Basse-Normandie

Présidente : Jean-Marc Dujardin
140, rue d'Auge - 14000 Caen
Tél. : 02 31 83 01 43 / ciss.bn@orange.fr

CISS-Bourgogne

Président : Yann Lecomte
2, rue des Corroyeurs
Boîte FF6 - 21000 Dijon
Tél. : 03 80 49 19 37 / elodieciss.bourgogne@yahoo.fr

CISS-Bretagne

Président : Thierry Daël
1, square de Macédoine - 35200 Rennes
Tél. : 02 99 53 56 79
secretariat.cissbretagne@laposte.net

CISS-région Centre

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac
4, rue Adolphe Crespín - BP 1242 - 45002 Orléans cedex 01
Tél. : 02 38 77 57 87 / regioncentre@leciss.org

CISS-Champagne-Ardenne

Présidente : Danielle Quantinet
65, rue Grande Etape - 51000 Châlons-en-Champagne
Tél. : 03 26 68 50 04 / lecissca@yahoo.fr

CISS-Corse

Présidente : Georgette Simeoni
c/o UDAF 2B - 4, cours Pierangeli - 20200 Bastia
Tél. : 04 95 32 67 86 / ciss-corse@orange.fr

CISS-Franche-Comté

Président : Michel Haon
CHU - 2, place Saint-Jacques - 25030 Besançon Cedex
Tél. : 03 81 51 84 31 / franchecomte@leciss.org

CISS-Haute-Normandie

Président : Yvon Graïc
c/o ORS - 57, avenue de Bretagne - 76100 Rouen
Tél. : 02 35 72 66 34 / hautenormandie@leciss.org

CISS-Ile-de-France

Président : Eugène Daniel
26, rue Monsieur le Prince - 75006 Paris
Tél. : 01 43 29 92 38 / accueil@ciss-idf.com

CISS-Languedoc-Roussillon

Président : Jean-Pierre Lacroix
UNILIA - 393, rue de l'Hostellerie
30018 Nîmes Cedex
Tél. : 04 66 27 02 18 / lecisslr@orange.fr

CISS-Limousin

Président : Marcel Graziani
4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges
Tél. : 05 40 16 12 06 / limousin@leciss.org

CISS-Lorraine

Présidente : Josette Bury
OHS - 1, rue du Vivarais
54500 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 28 25 91 / lorraine@leciss.org

CISS-Midi-Pyrénées

Président : Lucien Mazenc
c/o Hôpital Joseph Ducuing - 15, rue de Varsovie - BP 53160 - 31027 Toulouse cedex 3
Tél. : 05 63 79 06 78 / midipyrenees@leciss.org

CISS-Nord-Pas-de-Calais

Président : Pierre-Marie Lebrun
c/o UDAF - 1, rue Gustave Delory - BP 1234 - 59013 Lille Cedex
Tél. : 03 20 54 97 61 / leciss.npdc@gmail.com

CISS-Océan Indien

Présidente : Véronique Minatchy
1, Allée Vert Pré - 97419 La Possession Ile-de-La-Réunion
Tél. : 02 62 44 85 02 / ciss.oceanindien@gmail.com

CISS-Pays-de-la-Loire

Présidente : Françoise Antonini
16, rue Hermann Geiger - 44300 Nantes
Tél. : 02 40 75 23 65 / paysdelaloire@leciss.org

CISS-Picardie

Président : Henri Barbier
91, rue André Ternynck - 02300 Chauny
Tél. : 03 23 57 55 67 / picardie@leciss.org

CISS-Poitou-Charentes

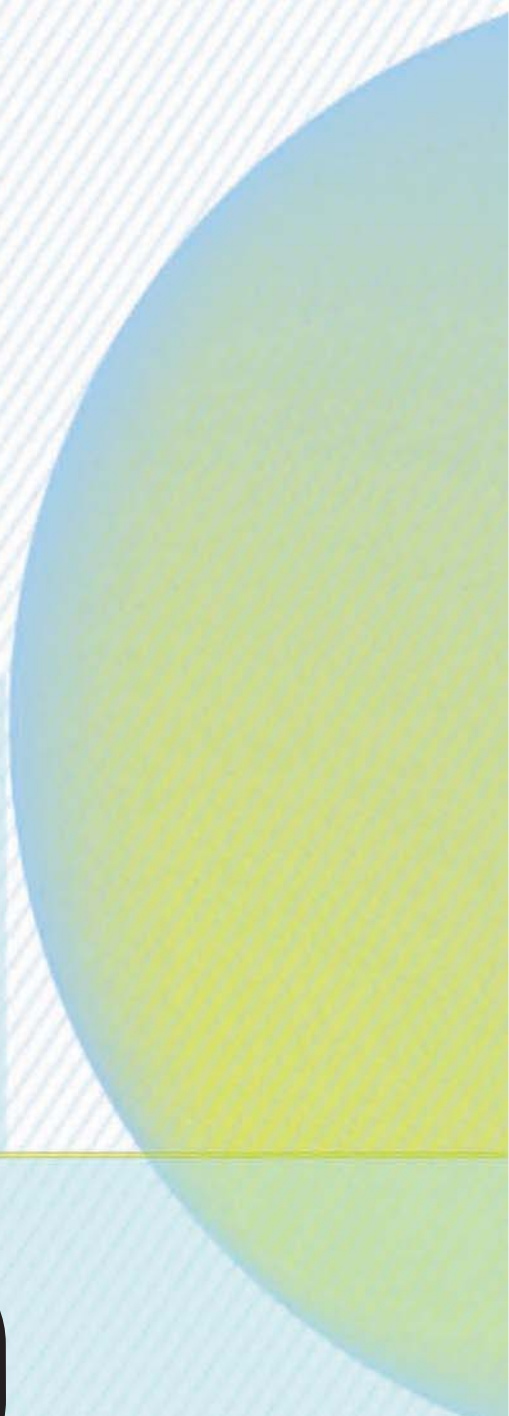
Président : Alain Galland
Maison du Nil - 138, rue de Bordeaux
16000 Angoulême
Tél. : 05 45 38 77 56 / cisspc@club-internet.fr

CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur

Président : Michel Lecarpentier
143, avenue des Chutes-Lavie - 13013 Marseille
Tél. : 04 91 06 47 68 / contact@ciss-paca.org

CISS-Rhône-Alpes

Présidente : Bernadette Devictor
Palais de la Mutualité - 1, place Antonin Jutard
69421 Lyon Cedex 3
Tél. : 04 78 62 24 53 / cissra@wanadoo.fr



B-2011-11-E1-11



COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ

10 VILLA BOSQUET 75007 PARIS
TEL. 01 40 56 01 49 - F. 01 47 34 93 27
secretariat@leciss.org - www.leciss.org

