

Collectif Interassociatif Sur la Santé



Rapport d'activité

2007

Sommaire

3	INTRODUCTION
STRUCTURATION & ORGANISATION	
4	I. ASSOCIATIONS MEMBRES
4	II. INSTANCES <ul style="list-style-type: none">A. Assemblée Générale et Conseil d'administrationB. BureauC. Commission technique permanente et groupes de travail
6	III. ÉQUIPE DE PERMANENTS
6	IV. CISS RÉGIONAUX
7	V. PARTENAIRES DU CISS
FORMATION & INFORMATION	
8	I. FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS LES INSTANCES DE SANTÉ <ul style="list-style-type: none">A. Programme de formation 2007B. Autres actions de formation
11	II. INFORMATION DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS <ul style="list-style-type: none">A. PublicationsB. Autres médiasC. Autres modalités de l'action
REPRÉSENTATION & PARTICIPATION	
16	I. PARTICIPATION AUX GROUPES DE TRAVAIL ET AUX DÉBATS PUBLICS
17	II. QUELQUES PRISES DE POSITION DU CISS
18	III. AUTRES ACTIONS ENTREPRISES DANS LE CADRE DE PARTENARIATS AVEC LES INSTITUTIONS
SUIVI & VEILLE	
19	I. PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES RAPPORTS NATIONAL ET RÉGIONAUX SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ
19	II. PRÉOCCUPATIONS ÉMERGENTES DES USAGERS

Introduction

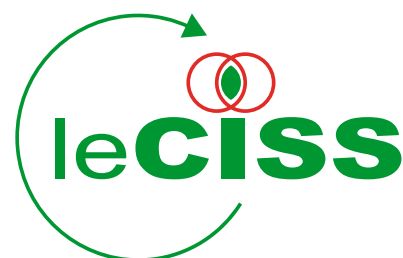
Depuis 1996, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) représente les attentes et intérêts des usagers du système de santé. Avec l'adhésion de l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR), d'Allegro Fortissimo et d'Épilepsie France, vingt-sept associations de personnes malades ou handicapées, de consommateurs et de familles sont désormais membres du collectif, constitué depuis 2004 en association de loi 1901.

Acteur majeur de la démocratie sanitaire, le CISS a signé avec la direction générale de la Santé, le 27 octobre 2005, une convention triennale (2005-2007) destinée à lui permettre de développer ses actions. Par ailleurs, le CISS est également lié par convention à différents autres partenaires publics et privés qui contribuent ainsi à la réalisation de ses missions dont, en particulier, l'Assurance Maladie. C'est sur cette base qu'a pu progressivement se constituer l'équipe de permanents du collectif à partir de mars 2006 pour atteindre 11 salariés au 31 décembre 2007 (dont 8 à plein-temps, soit un total de 9 équivalents temps plein).

L'année 2007 a été marquée par une montée en charge significative des actions de formation, par le développement des outils d'information mis en œuvre par le collectif comme le nouveau site Internet et la ligne téléphonique Santé Info Droits, et par la consolidation du réseau tant dans les régions à travers la labellisation de nouveaux CISS qu'au niveau national avec l'ouverture du collectif à de nouvelles associations et l'élection d'un nouveau bureau.

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

(Associations membres au 31/12/07)



Collectif Interassociatif Sur la Santé



Structuration & Organisation

I. Associations membres

Le CISS s'est engagé dans une démarche d'ouverture au niveau national en acceptant de nouveaux membres. Une commission, composée de 5 administrateurs et du directeur du collectif, a été mise en place pour étudier les demandes d'adhésion avant d'être validées par le Conseil d'administration. C'est ainsi qu'en 2007, trois associations ont rejoint le CISS à l'issue de cette procédure : l'ANDAR, association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde, Allegro Fortissimo, association de lutte contre les discriminations à l'encontre des personnes de forte corpulence, et Epilepsie France.



27 ASSOCIATIONS sont membres du CISS fin 2007 :

Association Française des Diabétiques, **AFD** - Association Française des Hémophiles, **AFH** - Association Française contre les Myopathies, **AFM** - l'Association Française des Polyarthritiques, **AFP** - **AIDES** - **Alliance Maladies Rares** - **Allegro Fortissimo** - Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde, **ANDAR** - Association des Paralysés de France, **APF** - Association d'aide aux Victimes d'Accidents Médicaux, **AVIAM** - Confédération Syndicale des Familles, **CSF** - **Épilepsie France** - **Familles Rurales** - Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires, **FFAAIR** - Fédération Nationale des Associations de Maladies cardio-vasculaires et Opérés du Cœur, **FNAMOC** - Fédération Nationale des Associations d'(ex)Patients Psy, **FNAP-PSY** - Fédération Nationale des Associations d'Insuffisants Rénaux, **FNAIR** - Association des accidentés de la vie, **FNATH** - **Ligue Contre le Cancer** - Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales, **Le LIEN** - Organisation Générale des Consommateurs, **ORGECO** - **SOS Hépatites** - Union Féminine Civique et sociale, **UFCS** - Union Nationale des Associations Familiales, **UNAF** - Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations, **UNAFAM** - Union nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées, **UNAPEI** - **Vaincre la Mucoviscidose**

II. Instances

A. Assemblée Générale et Conseil d'administration

L'Assemblée Générale du 12 septembre 2007 a procédé au renouvellement de la moitié des membres du Conseil d'administration du CISS.

LES 24 ADMINISTRATEURS DU CISS SONT :

- Christian SAOUT, *AIDES*
- Gérard RAYMOND, *AFD*
- Norbert FERRE, *AFH*
- Christophe DUGUET, *AFM*
- René MAZARS, *AFP*
- Françoise ANTONINI, *Alliance Maladies Rares*
- Jean-Marie COLL, *APF*
- Marie-Solange JULIA, *AVIAM*
- Elsa COHEN, *CSF*
- Florence DUVIALARD, *Familles Rurales*
- Jean-Claude ROUSSEL, *FFAAIR*
- Jean-Pierre LACROIX, *FNAIR*
- Jean-Claude BOULMER, *FNAMOC*
- Claude FINKELSTEIN, *FNAPsy*
- Frédérique POTHIER, *FNATH*
- Claude RAMBAUD, *Le LIEN*
- Philippe BERGEROT, *LNCC*
- Marie-France BERDAT-DELLIER, *ORGECO*
- Danièle DESCLERC-DULAC, *SOS-Hépatites*
- Marianick LAMBERT, *UFCS*
- Pierre-Marie LEBRUN, *UNAF*
- Jean-Marie LEFEVRE, *UNAFAM*
- Thierry ROBICHON, *UNAPEI*
- François FALLOUEY, *Vaincre La Mucoviscidose*



L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE s'est réunie 3 fois en 2007

Les 15 juin, 12 septembre, 4 décembre



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION s'est réuni 4 fois en 2007

Les 14 mars, 15 juin, 12 septembre, 4 décembre

B. Bureau

Le Conseil d'administration renouvelé a élu parmi ses membres, le 12 septembre 2007, le nouveau bureau du CISS :

- Président : Christian SAOUT
- Vice-Présidente : Danièle DESCLERC-DULAC
- Vice-Présidente : Marianick LAMBERT
- Vice-Président : Jean-Marie COLL
- Vice-Président : Pierre-Marie LEBRUN
- Trésorière : Frédérique POTHIER
- Secrétaire général : Philippe BERGEROT
- René MAZARS

- Présidents d'honneur : Nicolas BRUN et Pierre LASCOUMES

En amont de l'élection de ce nouveau bureau, deux événements avaient marqué les instances du CISS au cours de l'année 2007 : le départ pour raisons personnelles de Jean-Luc Bernard, président du CISS depuis septembre 2004, ainsi que celui du Secrétaire général Marcel Royez qui a quitté la FNATH pour un poste à l'étranger.



LE BUREAU s'est réuni 9 fois en 2007

Les 31 janvier, 14 mars, 17 avril, 30 mai, 4 septembre, 4 octobre, 29 octobre, 13 novembre, 17 décembre

C. Commission technique permanente et groupes de travail

La commission technique permanente, qui compte au moins un représentant par association membre du CISS, se réunit mensuellement pour coordonner les travaux des groupes de travail du CISS et émettre des avis et recommandations sur les principaux dossiers suivis par le collectif afin qu'ils soient ensuite soumis à la décision des instances politiques (CA ou bureau).

COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL INTERNES

Groupe « Assurance maladie et ALD » :

- **Animation** : Christophe Duguet – AFM, Michel Delcey – APF et Stéphane Lavergne – CISS
- **Membres** : Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Christian Saout – Aides, Gérard Raymond – AFD, René Mazars – AFP, Thomas Sannie – AFH, Anne Lazarevitch – VLM, Karim Felissi – FNATH, Michelle Sizorn – SOS Hépatites, Nathalie Tellier – UNAF, Véronique Kornmann – Ligue Contre le Cancer

Groupe « Hôpital » :

- **Animation** : Sylvia Lacombe – CISS et Nicolas Brun – UNAF
- **Membres** : Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Marc Morel – CISS, Emmanuel Rodriguez – CSF, Nicolas Brun – UNAF, Michel Delcey – APF, Thierry Robichon – UNAPEI, Marc Paris – CISS, Marie-France Berdat-Dellier – ORGECO, Delphine Sales – FNAIR

Groupe « Assurance » (accès à l'assurance et à l'emprunt avec un risque aggravé de santé) :

- **Animation** : Marc Morel – CISS et Marianick Lambert – UFCS
- **Membres** : Christian Saout – Aides, Vincent Pelletier – Aides, Olivier Denhaene – AFM, Chantal Hundzinger – Ligue Contre le Cancer, Raymond Merle – FNAIR, Linda Aouar – APF, Carole Avril – AFD, Karim Felissi – FNATH, Marc Keller – LNCC, Stéphane Gobel – CISS

Groupe « Système d'informatisation des données de santé » :

- **Animation** : Nathalie Tellier – UNAF et Stéphane Lavergne – CISS
- **Membres** : Anne Lazarevitch – VLM, Jean-Michel Alcindor – AFH, Laïla AHDDAR – Epilepsie France – René Mazars, AFP, Jean-Claude Roussel – FFAAIR, Philippe Bergerot – LNCC, Marc Morel – CISS, Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares

Groupe « Douleur » :

- **Animation** : René Mazars – AFP et Gilles Gaebel – AVIAM
- **Membres** : Michel Delcey – APF, Jean-Claude Roussel – FFAAIR, Claude Rambaud – Le Lien, Nicole Billast – Le Lien, Christine Scaramozzino – Ligue Contre le Cancer, Philippe Bergerot – Ligue Contre le Cancer, Thomas Sannie – AFH, Michelle Sizorn – SOS Hépatites, Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Delphine Sales – FNAIR, Nicolas Brun – UNAF, Rudy Bogaczyk – CISS

Groupe « Indemnisation » (des accidents médicaux et infections nosocomiales) :

- **Animation** : Marc Morel – CISS, Mariannick Lambert – UFCS et Karim Felissi – FNATH
- **Membres** : Marie-Solange Julia – AVIAM, Carole Avril – AFD, Linda Aouar – APF, Claude Rambaud – Le LIEN, Stéphane Lavergne – CISS, Marc Paris – CISS, Stéphane Gobel – CISS

Groupe ponctuel « Grippe aviaire » :

- **Membres** : Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Nicole Billast – Le Lien, Marianick Lambert – UFCS

Groupe ponctuel « modification des statuts du CISS » :

- **Membres** : Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Christophe Duguet – AFM, Jean-Pierre Lacroix – FNAIR, Marianick Lambert – UFCS, Marc Morel – CISS, Frédérique Pothier – FNATH



III. Équipe de permanents

L'année 2007 a vu les effectifs du CISS passer de 7 à 8 salariés avec le renforcement de son secrétariat du fait de la montée en charge de ses activités.

FIN 2007, L'ÉQUIPE DU CISS EST COMPOSÉE DE :

- Marc Morel, directeur
- Rudy Bogaczyk, assistant
- Stéphane Gobel, coordinateur de Santé Info Droits
- Khalila Hassouna, responsable du développement et du suivi financier
- Sabah Naït-Malek, secrétaire
- Sylvia Lacombe, responsable formation
- Stéphane Lavergne, chargé de mission assurance maladie
- Marc Paris, responsable communication et animation réseau

Laure Lapostolle, stagiaire, est également venue en appui pendant 6 mois (début juillet à fin décembre 2007) sur les activités de communication et de développement.

LES ÉCOUTANTS DE SANTÉ INFO DROITS :

12 écoutants, avocats ou juristes spécialisés sur les questions liées à la santé, assurent l'ensemble des heures d'écoute sur notre ligne Santé Info Droits ouverte les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h ainsi que les mardis et jeudis de 14h à 20h.

Ces écoutants interviennent tous à temps partiel et représentent en tout l'équivalent de 1,5 ETP.

IV. CISS régionaux

En 2007, quatre nouveaux collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé ont été labellisés pour rejoindre le réseau des CISS : Basse-Normandie le 29 janvier, Midi-Pyrénées le 16 avril, Auvergne le 19 avril et Nord-Pas-de-Calais le 15 novembre.

Ceci porte donc à 16 le nombre de régions où un CISS labellisé est implanté à la fin de l'année.

Par la labellisation, les CISS cherchent à garantir que les collectifs rejoignant leur réseau sont tous fondés sur les principes de pluralité des identités de leurs membres (associations de personnes malades et handicapées, de familles et de consommateurs) et du respect de leur autonomie, de façon à assurer une représentation des usagers qui se donne les moyens d'une réelle transversalité dans son approche de la santé.

PRÉSIDENTS DES CISS RÉGIONAUX FIN 2007

- CISS Aquitaine : Paul VEERSE
- CISS Auvergne : Gérard AUDIBERT
- CISS Basse-Normandie : Edyth QUINCE
- CISS Bourgogne : Yann LECOMTE
- CISS Bretagne : Thierry DAEL
- CISS région Centre : Danièle DESCLERC-DULAC
- CISS Champagne-Ardenne : présidence assumée par les Vice-Présidents
- CISS Franche-Comté : Michel HAON
- CISS Ile-de-France : Hervé SEGALEN
- CISS Languedoc-Roussillon : Jean-Pierre LACROIX
- CISS Limousin : Marcel GRAZIANI
- CISS Midi-Pyrénées : Lucien MAZENC
- CISS Nord-Pas-de-Calais : Pierre-Marie LEBRUN
- CISS Picardie : Henri BARBIER
- CISS Poitou-Charentes : Alain GALLAND
- CISS Rhône-Alpes : Bernadette DEVICTOR

HOMMAGE

Le réseau des CISS régionaux a perdu en 2007 une militante de grande valeur en la personne d'Anne Degodet, qui présidait le CISS Bourgogne. Le CISS tient à lui rendre un hommage particulier pour son engagement volontaire et déterminé qui a contribué de façon décisive à la défense des droits des usagers du système de santé.

APPUI-CONSEIL DU CISS AU RÉSEAU DES CISS RÉGIONAUX

L'appui-conseil s'est notamment matérialisé par la mise à disposition des différents outils développés par le CISS (publications, ligne Santé Info Droits) et par la réalisation de supports spécifiques pour les CISS Régionaux :

- des pages dédiées aux CISS Régionaux sur le site internet www.leciss.org qu'ils peuvent gérer et alimenter de façon entièrement autonome,
- des « kits communication » visant à soutenir les CISS Régionaux dans leurs efforts de communication en homogénéisant les supports utilisés.



LE CONTENU DES KITS EST LE SUIVANT :

- Une présentation Powerpoint du CISS personnalisable
- Un abonnement à une lettre d'information hebdomadaire sur l'actualité de la santé et des droits des usagers
- Deux panneaux déroulants présentant le CISS régional et son intégration au réseau, ainsi que Santé Info Droits
- Deux affiches plastifiées, avec logo et adresse du CISS régional
- Deux affiches plastifiées reproduisant la couverture du guide du représentant et celle du guide « CRCI ».

Le CISS réfléchit également à l'élaboration de formations transversales permettant d'appuyer les bénévoles et les premiers permanents des CISS régionaux dans la gestion de leur structure associative. Deux formations au montage de projets et à la recherche de fonds ont ainsi été organisées en 2007 ; le nombre d'inscriptions (plus d'une vingtaine par session) révèle les besoins en la matière et une nouvelle journée a d'ores et déjà été programmée au 1^{er} trimestre 2008.

V. Partenaires du CISS

Le CISS fonctionne grâce au soutien de partenaires publics comme privés et aux contributions de ses membres.

PARTENAIRES AYANT SOUTENU FINANCIÈREMENT LE CISS EN 2007

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports – DGS

La direction générale de la santé (DGS) du ministère de la Santé soutient le CISS depuis 2005 dans le cadre d'une **convention pluriannuelle**.

Trois axes ont été retenus pour accompagner la mise en place de la démocratie sanitaire :

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

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports – CDVA

Le Conseil du développement de la vie associative (CDVA) a contribué au **programme de formation des représentants des usagers** organisé par le CISS en 2007, en particulier aux sessions consacrées aux droits des malades, à l'organisation du système de santé et à la représentation dans les établissements de santé.

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). À 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 portées au niveau national par le CISS au Conseil de la CNAMTS.

Conseil régional d'Ile-de-France

Un partenariat a été mis en place en 2007 entre le CISS et le Conseil régional d'Ile-de-France autour de la ligne **Santé Info Droits**. Près de 40 % des appels traités proviennent en effet d'Ile-de-France. Le Conseil régional a participé au financement des postes d'écoutes et au fonctionnement du service. Il a également soutenu l'organisation des deuxièmes **Journées nationales du CISS** ainsi que le **fonctionnement du collectif**, à travers le cofinancement d'un emploi-tremplin.

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 participant notamment au **financement des formations et rencontres** organisées par le CISS.

Fondation Pfizer France

La Fondation Pfizer France 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 inter-associatif du projet correspondent pleinement aux préoccupations de la Fondation : **éduquer, former et informer le grand public**.

Mutualité Française

Le CISS et la Mutualité Française partagent des valeurs communes et ont donc souhaité favoriser les collaborations entre leurs réseaux respectifs, notamment en termes d'expertise technique et scientifique, de connaissance du terrain, de formation et de diffusion de l'information. La Mutualité française a participé au financement de **Santé Info Droits** en 2007 et apporté un soutien en communication au projet.

PARTENAIRES AYANT SOUTENU LES ACTIONS DU CISS EN 2007

Mairie de Paris

La Mairie de Paris apporte son soutien à l'action du CISS en diffusant des informations à destination du public parisien sur ses supports permanents de communication.

Celtipharm

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



Formation & Information

I. Formation des représentants des usagers dans les instances de santé

La formation des représentants des usagers est un objectif central du CISS et un enjeu associatif majeur de la démocratie sanitaire pour les années à venir.

En s'appuyant sur les premières expériences de 2006, le collectif a construit en 2007 une politique de formation cohérente et concertée. Complémentaires des formations organisées par les associations membres, qui sont souvent axées sur les pathologies, la prise de parole et les techniques de communication, les formations du CISS s'articulent également avec celles proposées par les CISS régionaux. Comme en 2006, plusieurs formations ont été co-organisées avec des CISS régionaux.

À travers ses actions de formation, le CISS entend transmettre aux représentants un ensemble de connaissances constituant un « patrimoine culturel » tout en valorisant l'expertise collective. Il est particulièrement attentif à ce que les représentants participent activement en formation et produisent eux-mêmes une partie des contenus.

A. Programme de formation 2007

Au total sur l'année 2007, la réalisation du programme de formation correspond à :

- 39 journées de formation,
- 751 bénéficiaires (soit une moyenne de 19 participants / journée de formation).



PROGRAMME : UNE CONCEPTION PARTICIPATIVE

Le programme de formation 2007 est le fruit d'une concertation avec les CISS régionaux, d'une part, et avec les associations membres, d'autre part. Un groupe de travail composé de 19 représentants de chacun de ces deux groupes s'est réuni le 26 janvier 2007 et a posé les principes et les bases de la politique de formation du CISS, à savoir :

- la priorité donnée à la transmission d'un socle de connaissances commun à toutes les représentations
- l'utilité de proposer des formations plus spécifiques, liées aux besoins de terrain ou à l'actualité
- l'importance de se doter d'un réseau d'intervenants / experts / personnes ressources
- et à terme l'organisation de formations de formateurs.

1/ MODULES DE FORMATION :

« Les Fondamentaux »

- La représentation des usagers du système de santé
- Les droits des malades
- L'organisation du système de santé et la mise en œuvre des programmes de santé publique

« Accepter et exercer un mandat de représentation d'usagers »

- Le cadre de la représentation
- Typologie des instances de la représentation et typologie des acteurs en présence
- Enjeux et jeux d'acteurs
- Clarifier ses motivations
- Définir une stratégie de communication avec les usagers et le tissu associatif local
- Réflexion sur une charte du représentant et sur la question de la légitimité

« Agir et travailler en réseau »

- Connaissance des associations et des pathologies, connaissance des réseaux associatifs, des réseaux de santé, des acteurs institutionnels...
- Communiquer et gérer ses relations, faire circuler l'information, méthodologie de gestion de projet partenarial,
- Identifier les rôles et trouver sa place dans le réseau, participation et coopération dans le cadre du collectif

Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Niveau élémentaire

- Des droits des malades à la représentation des usagers du système de santé par le CISS au sein des conseils des CPAM
- Le système de protection sociale, de ses fondements à la réforme du 13 août 2004
- Représenter le CISS dans les conseils CNAMTS et CPAM
- Les droits des personnes malades : contexte d'émergence, conséquences en termes de stratégie d'acteur

Module d'approfondissement

- Les enjeux du financement de l'assurance maladie, des réformes en cours et à venir,
- La gestion administrative et financière d'une caisse, les procédures de décision, la mise en œuvre des orientations...
- Comment optimiser sa participation, comment valoriser son mandat ?
- Développer des partenariats, mailler le territoire pour élargir et poursuivre sa mission de représentation des usagers
- Assurer la relève

Les formations par type de représentation ou d'instance

- La CRUQPC (commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge)
- Le CPP (comité de protection des personnes - recherche biomédicale)
- La nouvelle gouvernance hospitalière : sens et enjeux des réformes
- Le CROS (comité régional d'organisation sanitaire)
- La représentation dans les CRS (conférences régionales de santé)
- La représentation dans les CRCI (commissions régionales de conciliation et d'indemnisation)

Autres formations répondant à des demandes spécifiques des associations membres

- La nouvelle gouvernance
- La convention AERAS
- Le dossier médical personnel (séminaire)
- L'Éducation thérapeutique du patient (un séminaire et une formation)
- Les ALD (séminaire)
- Le montage de projets et la recherche de financements (formation transversale)

À l'occasion de ces formations, le CISS s'est appuyé sur le savoir-faire de nombreux acteurs du monde de la santé : Dominique Thouvenin, professeur à l'université Paris VII et vice-présidente de la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMED), Marc Duriez, économiste de la Santé ou encore Pierre Lascoumes, président d'honneur du CISS et directeur de recherche au CEVIPOF.

De plus, un partenariat noué avec la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) prévoit la participation des membres du CISS aux formations proposées dans le cadre

du dispositif d'accompagnement des réformes hospitalières et l'implication du CISS dans les formations destinées aux hospitaliers, pour une meilleure compréhension de la mission des représentants des usagers.

2/ ÉVALUATIONS DES FORMATIONS

La totalité des formations et séminaires organisés en 2007 a été évaluée, à l'exception de certaines journées consacrées à la représentation en CPAM et des séminaires consacrés aux ALD et à l'ETP, qui constituent des moments d'échanges et de débats plus que de transmission de contenus. Les résultats des évaluations montrent que **les formations ont répondu aux attentes de 91 % des participants**; la clarté des interventions proposées et la pertinence des contenus sont largement plébiscitées.

Un impact majeur des formations du CISS relevé par les participants : ces formations participent fortement à la construction d'une image du représentant positive et légitime qui lui permet alors de quitter sa réserve pour prendre pleinement sa place, affirmer ses arguments et contribuer à l'amélioration de la qualité de soins et du système de santé en général.

3/ LES SÉMINAIRES

Le but des séminaires est de susciter une réflexion à la fois ouverte et approfondie sur des sujets-clés et de définir les orientations du CISS, en s'appuyant sur les apports théoriques de divers experts de la santé : chercheurs, économistes, institutionnels... Les administrateurs du CISS sont un public prioritaire de ces séminaires.

Un séminaire sur le DMP a permis de dresser, le 5 avril 2007, un état des lieux du projet et d'aborder précisément la question de la sécurité des données personnelles afin de définir les axes de mobilisation associative concernant ce dossier.

Un séminaire sur les ALD a été l'occasion, le 11 janvier 2007, de nourrir les réflexions des participants sur l'élargissement des protocoles de soins pour les maladies chroniques, la qualité de la prise en charge et le choix des critères d'exonération à 100 %.

Un séminaire sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a consisté, le 21 mai 2007, en une restitution des enjeux actuels autour de ce champ d'intervention en santé et en une clarification des approches conceptuelles trop facilement confondues (ETP, *disease management*, programmes d'accompagnement des entreprises pharmaceutiques) afin de déterminer quelques positions collectives essentielles sur ce thème prioritaire de l'action associative :

- Rétablir et imposer dans le débat public le véritable sujet de l'éducation thérapeutique du patient (éducatif, collaboratif, qualitatif et continu) qui ne saurait être réduit aux programmes d'information téléphonique.
- Permettre aux associations de patients, en collaboration avec les professionnels de santé, de trouver leur place ➔

dans de véritables programmes d'éducation thérapeutique qui doivent faire l'objet d'évaluations et de financements en conséquence.

- Provoquer une conférence de consensus autour de ce sujet dont les pouvoirs publics ont du mal à s'emparer et qu'ils connaissent peu ou mal.

Un séminaire consacré au financement de l'assurance maladie a été organisé, le 4 octobre 2007, afin de faire le point sur cette problématique, indissociable de celle de l'organisation des soins, qui a animé les débats tout au long de l'année. En effet, les franchises médicales ont été adoptées malgré l'opposition unanime de l'ensemble des acteurs associatifs et alors que, pour le CISS, elles ne répondent pas de façon viable à la question du financement du système de santé. De plus, elles ne reposent que sur les malades et sont donc de nature à rompre la solidarité. Aussi, ce séminaire interne a-t-il été l'occasion d'explorer d'autres pistes de financement et de confronter les positions des acteurs associatifs.

4/ LA FORMATION DANS LES CISS RÉGIONAUX

En 2007, plusieurs formations ont été co-organisées en région par le CISS national et les CISS Languedoc-Roussillon, Champagne-Ardenne, Midi-Pyrénées, Picardie, Bretagne et Limousin. Ces premières expériences de formations partenariales, qui se généraliseront en 2008, sont très positives.

De manière générale, les CISS régionaux prennent en charge la logistique et l'animation de la journée, ainsi que l'organisation de quelques interventions. Le CISS national met à disposition des intervenants référents dans leur domaine de compétence.

Par ailleurs, un nombre croissant de CISS régionaux organisent de manière autonome des formations complémentaires de celles proposées par le CISS national.

Pour plus d'informations sur les actions de formation mises en place au niveau local, il convient de se reporter au rapport d'activités de chaque CISS Régional.

B. Autres actions de formation

1/ LE COLLOQUE « LES DROITS DES MALADES ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ, UNE LÉGISLATURE PLUS TARD »

À l'occasion du cinquième anniversaire de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le CISS a organisé le 1^{er} mars, en partenariat avec la Chaire Santé de Sciences Po, une journée consacrée aux droits des malades. 242 personnes, issues du monde associatif, de la recherche et de nombreuses instances de santé, ont assisté à ce colloque.

La publication des actes de ce colloque a fait l'objet du premier numéro d'une nouvelle collection des Presses de Sciences Po intitulée « Éditions de santé ».

2/ DEUXIÈME RENCONTRE NATIONALE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS LES COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONCILIATION ET D'INDEMNISATION (CRCI)

À la suite de la journée du 1^{er} mars et toujours dans le cadre du cinquième anniversaire de la loi de 2002, le CISS a tenu à organiser une journée spécifique sur le dispositif d'indemnisation des accidents médicaux.

Cette rencontre, organisée le 2 mars, a visé à dresser un bilan des premières années de fonctionnement des CRCI et à pointer les améliorations à apporter à ce dispositif.

Des actes ont été imprimés à 1 000 exemplaires et diffusés prioritairement aux 132 participants parmi lesquels nous avons pu compter de nombreux représentants des usagers siégeant en CRCI. Ce document constitue en effet un outil d'information durable sur l'indemnisation des accidents médicaux.

3/ LA JOURNÉE DE L'ASSURANCE MALADIE

Le CISS a rassemblé le 14 décembre 2007 ses représentants dans les conseils des caisses primaires d'Assurance Maladie pour établir un état des lieux de la participation des associations d'usagers, mettre en avant ses atouts et mieux identifier les améliorations souhaitables.

La complémentarité entre les témoignages de ceux qui exercent cette représentation sur le terrain au sein des CPAM et les interventions de personnalités extérieures de référence a apporté un regard très instructif sur les enjeux actuels de l'assurance maladie et sur la façon dont les représentants des usagers peuvent et doivent s'en emparer pour mieux les influencer.

Parmi les sujets abordés : la place et le rôle des associations d'usagers dans l'assurance maladie depuis la nouvelle gouvernance du 13 août 2004, les avis du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie et des Conférences de Santé ou encore le bouclier sanitaire et l'incidence de son éventuelle mise en place sur le régime des affections de longue durée. Les actes de cette journée, qui a rassemblé 66 personnes, ont été publiés et diffusés auprès des représentants des usagers du CISS en CPAM.

4/ RÉFÉRENTIEL DE FORMATION ET JOURNÉE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS

Construction d'un référentiel de formation

Pour accompagner et structurer la formation des représentants des usagers, le CISS s'est engagé dans la construction d'un référentiel d'activités et de compétences du représentant des usagers.

Véritable « représentation de la représentation », ce référentiel s'appuie sur l'observation de plus de 200 RU, dans le cadre privilégié de certaines formations (8) et lors d'entretiens qualitatifs (40) en face-à-face, en Ile-de-France et dans plusieurs régions. Cette écoute active a permis de recueillir les pratiques

de représentants, retracer leurs activités et formaliser leur champ d'action.

La « journée du représentant des usagers »

Organisée le 30 novembre 2007 avec un triple objectif :

- Présenter le référentiel de formation.
- Partager les expériences, projets et difficultés éventuelles.
- Réfléchir ensemble pour progresser et développer des outils efficaces.

50 participants ont ainsi pu faire le point sur la dynamique de formation et en envisager les perspectives d'évolution, tout en engageant une large réflexion sur le rôle et la mission du RU ainsi que sur son engagement (quels devoirs pour quel statut du RU?). Par ailleurs, a aussi été discutée l'opposition courante, bien que non pertinente, entre les droits et les devoirs des malades et des usagers.

À l'issue des ateliers du 30 novembre, il apparaît que le référentiel a été reçu par les participants comme un texte fondateur qui leur permettra de valoriser leur place et leur rôle, d'argumenter et de préciser leurs missions et actions et de s'inscrire dans une dynamique partenariale incontournable.

II. Information des usagers et de leurs représentants

L'information des usagers et de leurs représentants est au cœur de la mission du CISS et le collectif s'est attaché en 2007 à développer de nouveaux outils pour informer au mieux ses différents publics-cibles.

Tout d'abord, un deuxième guide a été réalisé pour accompagner les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat. Consacré à la représentation en CRCI, il a été présenté lors de la rencontre nationale du 2 mars et diffusé depuis lors à 4 590 exemplaires.

Le nouveau site Internet, en ligne depuis septembre 2007, ouvre de grandes possibilités pour améliorer la communication à l'intérieur du réseau comme vers l'extérieur. Sa présentation et son ergonomie ont été travaillées pour permettre à chacun de trouver rapidement l'information qu'il recherche. Le site est notamment relié au service téléphonique Santé Info Droits à travers un service de questions-réponses en ligne. L'utilisation d'Internet comme outil de communication interne au sein du réseau des CISS va continuer à être valorisée, avec la mise sur pied au cours de l'année 2008 d'un extranet.



Les outils existants continuent à être exploités :

- les fiches thématiques, baptisées « CISS Pratique », sont très appréciées dans le réseau et au-delà ;
- nos actions auprès de la presse portent leur fruit et le CISS bénéficie maintenant d'une bonne identification par les journalistes comme interlocuteur de référence en tant que représentant des usagers du système de santé ;
- le CISS Infos, lettre interne trimestrielle du réseau des CISS, en est déjà fin 2007 à son septième numéro.

A. Publications

1/ DIFFUSION DU GUIDE DU REPRÉSENTANT EN CRCI

Le guide du représentant en CRCI a été conçu de façon à être directement utile aux représentants des usagers : un premier objectif est de leur rappeler leur mission, en précisant l'attitude qu'ils doivent adopter vis-à-vis des victimes et par rapport aux autres membres de la CRCI ; un deuxième objectif consiste à leur apporter un appui technique dans leur analyse exhaustive des préjudices des victimes, en leur rappelant de la façon la plus claire et complète possible la liste de ces préjudices, accompagnée d'un maximum d'exemples concrets et de conseils issus de l'expérience... Cette dimension pratique est primordiale car nous voulons permettre aux représentants des usagers novices ou peu expérimentés de s'approprier rapidement l'expérience de leurs confrères, exposée dans le guide, pour leur donner les éléments d'analyse et d'argumentation qui vont permettre l'indemnisation la plus juste des victimes.

Le guide a été imprimé à 5 000 exemplaires et présenté lors de la rencontre nationale des représentants des usagers dans les CRCI ; 4 590 exemplaires ont été diffusés, essentiellement sur commande. ➡

2/ FICHES THÉMATIQUES

La réalisation de dix fiches thématiques *CISS Pratique* a été engagée en 2007, sur les thématiques suivantes :

1. Le web médecin
2. La réforme du Conseil de l'Ordre
3. Le parcours de soins
4. Forfaits et franchises
5. Les CRCI
6. Frais de transport des assurés sociaux
7. Accès au dossier médical 1
8. Accès au dossier médical 2 : cas particuliers
9. PLFSS 2008
10. Droit du travail : dispositif permettant l'accompagnement des personnes malades ou en situation de handicap

En parallèle, les neuf fiches réalisées en 2006 ont continué à être diffusées après réactualisation.

B. Autres médias

1/ ACTUALISATION DU SITE INTERNET GRAND PUBLIC

www.leciss.org

Fruit d'un important travail collectif, le nouveau site Internet est aujourd'hui accessible sur www.leciss.org.

Le nombre de visites du site Internet du CISS a significativement augmenté en 2007, pour atteindre 700 par jour soit 21 000 par mois.

2/ DÉVELOPPEMENT DE LA LIGNE D'INFORMATION

**DÉDIÉE AUX USAGERS ET À LEURS
REPRÉSENTANTS : Santé Info Droits
0 810 004 333**

Entre le 01/01/07 et le 31/12/07, on dénombre 4 102 appels traités sur Santé Info Droits, avec une moyenne mensuelle des appels en augmentation pour atteindre plus de 400 appels/mois sur les derniers mois de l'année.

Cf. tableaux A et B.

Plus de la moitié des appels proviennent de trois régions : Ile-de-France (36 %), Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Leur durée moyenne est de 13 minutes.

Un tiers des appelants a eu connaissance du service par des associations et un autre tiers par la presse, ce qui démontre l'efficacité des relais associatifs du CISS et de ses efforts de communication autour de la ligne. La part des appelants ayant connu Santé Info Droits via Internet représente 12 %, mais elle connaît une croissance régulière tout au long de l'année.

Pour rappel, Santé Info Droits est ouvert tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

L'augmentation régulière du nombre d'appels, le nombre d'appels non traités faute d'écouter disponible et l'importance des appels en dehors des horaires d'ouverture laissent entrevoir des marges de développement significatives pour le service : Santé Info Droits répond à un réel besoin d'information sur les droits des malades, non couvert jusqu'à son ouverture.

L'activité de Santé Info Droits en quelques chiffres

La thématique des droits des malades est prépondérante, avec près d'un quart des appels. En lien avec la vocation transversale du CISS, un très grand nombre de pathologies est évoqué dans les appels ; les pathologies les plus fréquemment évoquées sont : le cancer, le VIH et les maladies du système nerveux.

Cf. tableau C.

Quelques informations sur les appelants

Il s'agit majoritairement d'appelantes (près de 60 %), âgées le plus souvent de 35 à 40 ans. On observe cependant un pic d'appelants âgés de 55 à 60 ans, qui reflète les préoccupations croissantes des futurs retraités.

Près de 10 % des appels traités sont passés par des représentants des usagers ou intervenants associatifs. Cette catégorie d'appelants connaît une augmentation significative parallèlement à l'implication croissante des associations du réseau dans la communication autour de Santé Info Droits. De nombreuses lignes associatives comme Cancer Info Service, Aidéa, Ecoute SEP et bien d'autres renvoient de nombreux appels vers la plateforme téléphonique du CISS, qui est devenue en 2007 la ligne de référence s'agissant des droits des usagers du système de santé et de leurs représentants.

Deux enquêtes flash auprès des appelants à Santé Info Droits

La première (juin-septembre 2007), consacrée à l'accès à l'assurance, montre plusieurs évolutions positives : les bénéficiaires avaient entendu parler de la convention, les garanties alternatives à l'assurance sont parfois examinées et le cadre de la convention (montant et durée des emprunts) répond aux besoins exprimés par les appelants. Cependant, l'enquête révèle un grand nombre de difficultés et d'obstacles : connaissance du dispositif trop vague dans le public, nombreux refus de la part des assurances, étendue des garanties notoirement insuffisante, surprimes très élevées et sentiment pour les bénéficiaires de ne pas être assurés « *comme tout le monde* ».

La deuxième enquête (décembre 2007), concerne l'accès au dossier médical. En effet, depuis la loi du 4 mars 2002, les établissements constatent une augmentation importante des demandes de dossiers médicaux. L'enquête menée par Santé Info Droits montre que, si dans la plupart des cas les demandes sont satisfaites sans difficultés, certains établissements retardent la communication des pièces ; d'autre part, les usagers méconnaissent le plus souvent leur droit d'accès au dossier. Le coordinateur de la ligne du CISS a été interviewé sur ce sujet dans le quotidien La Croix du 03/07/07.



Tableau A : Évolution du nombre d'appels traités par mois

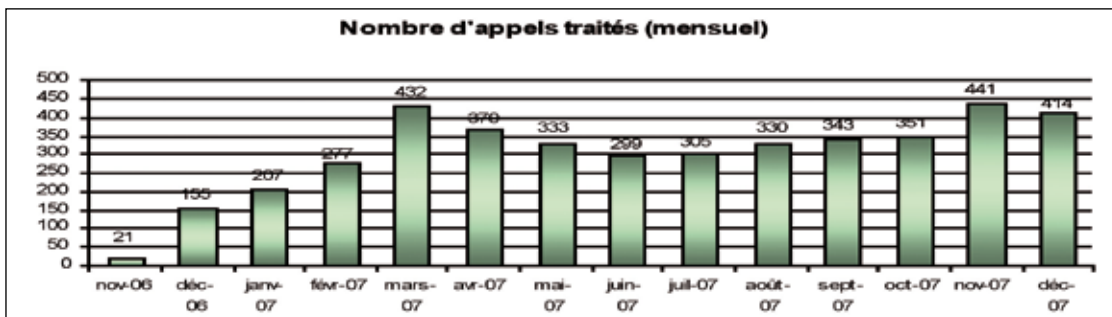


Tableau B : Nombre total de sollicitations

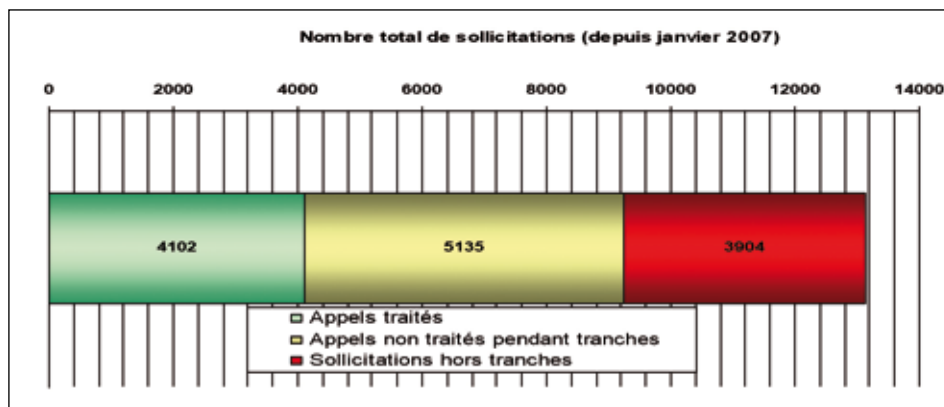
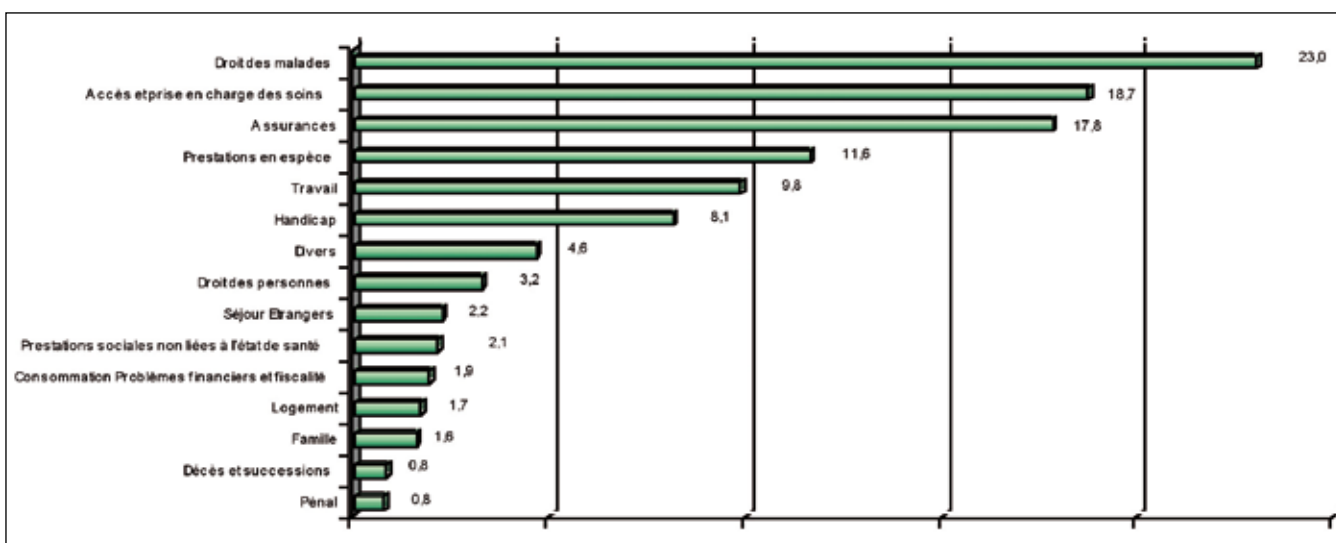


Tableau C : Répartition des appels par thématiques



Exprimé en %, le total étant supérieur à 100 % du fait du croisement des thématiques.

La réponse en ligne : santeinfodroits@leciss.org

Afin de proposer une offre d'information diversifiée et de répondre à un besoin identifié dès les premiers mois de fonctionnement de la ligne, Santé Info Droits est accessible depuis septembre 2007 sur Internet. En effet, un nombre important de personnes est soit réticent au contact téléphonique soit en activité et préférera par conséquent adresser ses questions par courriel ; une grande partie des appelants est à l'aise avec Internet (beaucoup d'entre eux ont trouvé le numéro de Santé Info Droits grâce à une recherche en ligne) et l'articulation entre le dispositif par Internet et la ligne téléphonique permet d'édifier et de compléter les réponses.

Une vingtaine de courriels a été traitée chaque mois suivant une procédure qui garantit la confidentialité, la qualité et la rapidité des réponses (moins de trois jours de délai en moyenne, week-ends et jours fériés inclus).

Le financement du dispositif et ses partenaires

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

Les partenaires de la ligne en 2007 :

- Conseil régional d'Ile-de-France
- Fondation Pfizer France
- Mutualité Française
- Celtipharm
- Mairie de Paris

C. Autres modalités de l'action

1/ COMMUNIQUÉS DE PRESSE

Le CISS a été cité plus de 400 fois dans les médias en 2007, contre 171 en 2006. Le CISS est majoritairement cité dans la presse régionale (41 % des citations) et dans la presse spécialisée (37 %) ; la presse magazine grand public représente 12 % des citations. Les temps forts du collectif sont bien relayés puisqu'on recense 75 citations pour le seul mois de mars (colloque « les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard »).

En 2007, le CISS a diffusé 28 communiqués de presse.

- 12 janvier : Lettre ouverte à Monsieur le ministre de la Santé et des solidarités Xavier Bertrand (automédication)
- 18 janvier : États Généraux de la prévention en régions : à peine lancés, et déjà tranchés ?
- 2 février : Attention en traversant la voie, un masquage peut en cacher un autre !
- 6 février : Patients : refusez d'être pris en otages !
- 7 février : 1^{er} et 2 mars 2007 : deux journées coordonnées consacrées aux droits des malades et des usagers du système de santé

- 21 février : En proposant un identifiant santé par anonymisation du numéro de sécu, la CNIL préserve la protection des données personnelles de santé : le gouvernement doit maintenant suivre cette préconisation de la CNIL
- 6 mars : Vers un nouveau contrat social et solidaire
- 4 avril : Actions de prévention des associations : démarche qualité, référentiel, labellisation... de quoi parle-t-on ? Halte à la précipitation
- 13 avril : Médecins conventionnés de secteur 1 : vers une mort programmée ?
- 13 avril : Lancement d'Avisanté : l'évaluation de la qualité de soins par les patients et les usagers
- 19 avril : Le CISS se met en congé de la démocratie sanitaire !
- 31 mai : Financement de l'Assurance maladie : alerte... sur l'absence de pilotage !
- 19 juin : Un plan de redressement doit être équitable et reposer sur des solutions structurelles et pérennes !
- 5 juillet : Protection sociale : assez de rustines !
- 31 juillet : Franchises : les malades trinquent pour les malades !
- 11 septembre : www.leciss.org : une nouvelle référence pour les usagers du système de santé et leurs représentants
- 19 septembre : Débattons mais de tout... et en toute franchise
- 27 septembre : Non aux franchises ! Oui à la solidarité entre tous les Français
- 9 octobre : Le système de santé, l'accès aux soins et les couvertures complémentaires : notre sondage exclusif confirme la justesse des propositions faites par le CISS depuis plusieurs mois.



- 12 octobre : Soutien du CISS à la manifestation du 13 octobre co-organisée par la FNATH et l'ANDEVA
- 30 octobre : Des EGOS bien ÉGAUX!
- 6 novembre : Le CISS soutient l'association Allegro Fortissimo dans son combat pour l'accès des personnes corpulentes à tous les soins
- 12 novembre : Sauvons l'informatique de santé!
- 12 novembre : PLFSS 2008 : lettre ouverte aux sénatrices et sénateurs
- 19 novembre : PLFSS : lettre ouverte à la Commission mixte paritaire
- 7 décembre : Santé Info Droits : à la rencontre des usagers dans les pharmacies
- 11 décembre : ALD : discussions avant travaux!
- 19 décembre : Enquête Santé Info Droits : AERAS, « ça assure moyen »!

2/ INTERVENTIONS ET CONFÉRENCES

Nous nous attachons aussi à sensibiliser les relais d'opinion sur les positions que nous défendons et avons pour cela assuré en 2007 une participation aux manifestations suivantes (liste non exhaustive) :

- HIT / Geront Expo,
- Déjeuner-débat sur la « solidarité thérapeutique hospitalière en réseau »
- États Généraux des infections nosocomiales
- Premières assises de la lutte contre les hépatites
- Conférence sur l'innovation et l'hôpital organisée par l'université Paris Dauphine
- Colloque sur la place du patient dans le système de santé organisé à l'Institut Pasteur



- Table-ronde organisée par l'ESCP sur le thème de la qualité de l'information des patients
- Conférences universitaires de l'Institut Droit et Santé
- Débats du LEEM
- ...

Des supports écrits de référence sollicitent également et de façon régulière des tribunes du CISS sur les différents dossiers d'actualité en santé : les revues de la FHF, de la FHP, de la FEHAP, la revue du Haut comité de Santé publique, des médias spécialisés dans le domaine hospitalier et médical (Réformes hospitalières, Pratiques en Santé, Hôpitaux Magazine, Essentiel Santé Magazine...) ou de l'assurance (Responsabilité, le Sou Médical).

3/ LETTRE INTERNE : CISS INFOS

La lettre *CISS Infos* a été créée en 2006 dans le but, d'une part d'informer le réseau (associations membres au niveau national, équipe nationale et équipes régionales, associations membres au niveau régional) sur l'actualité récente du collectif et, d'autre part, de participer à la dynamique interassociative en favorisant le partage de l'information autour des activités des différents membres du collectif.

Trois numéros de *CISS Infos* sont parus en 2006. En 2007, quatre numéros ont été réalisés. Depuis son cinquième numéro, *CISS Infos* est imprimé à 2 000 exemplaires environ, en plus de sa version PDF, pour faciliter sa diffusion dans le réseau.



Représentation & Participation

En participant à de nombreux groupes de travail, dont il a pour certains été à l'origine, le CISS a conforté son expertise et ses prises de position sur un grand nombre de dossiers de santé sur lesquels il lui a semblé important de construire et d'exprimer des revendications fortes et cohérentes.

Ces revendications sont le fruit de larges concertations au sein des instances statutaires du collectif, de la commission technique permanente et des groupes de travail internes.

I. Participation aux groupes de travail et aux débats publics

Dans le cadre de l'élaboration des programmes de santé, le CISS a participé à des groupes de travail pour contribuer aux réflexions menées autour de thèmes extrêmement variés :

- les affections longue durée,
- l'hôpital,
- l'accès à l'assurance,
- la question de l'invalidité dans la convention AERAS,
- la douleur,
- l'indemnisation des accidents médicaux,
- la grippe aviaire,
- l'Aide Médicale État,
- le refus de soins,
- la CMU,
- le livret d'accueil destiné aux usagers dans les établissements de santé (projets DHOS),
- l'évaluation des compétences professionnelles médicales,
- la vaccination,
- la santé et l'environnement,
- les maladies chroniques,
- la représentation des usagers.

Au sein d'une grande diversité d'instances intervenant dans le champ de la santé :

- Conférence nationale de santé
- Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

- Comité d'orientation et Conseil d'administration du GIP-DMP
- Comité d'agrément des hébergeurs de données
- Commission de suivi, commission de médiation et commission des études et des recherches de la convention AERAS
- Conseil d'administration de l'ONIAM
- Commission nationale des accidents médicaux (CNAMED)
- Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux – Ile-de-France
- Observatoire des risques médicaux
- Groupes de travail HAS
- Commission consultative du fonds d'indemnisation des transfusés et hémophiles
- INPES
- Comité national de projet sur la mesure EGP n° 15
- GIP IDS
- Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS)
- Observatoire national des professions de santé (ONDPS)

Le CISS a pris une part active dans l'ensemble de ces instances et dans bien d'autres lieux de débat : États Généraux de l'organisation des soins, nombreuses auditions à l'Assemblée nationale...

Par ailleurs, le CISS a demandé la création de groupes de travail ad-hoc :

- Un comité sur les refus de soins rassemblant les associations, l'assurance maladie, le ministère et différents ordres et syndicats de professionnels de santé. En raison des échéances électorales, le comité a cessé de se réunir mais les questions d'accès aux soins ne sont toujours pas résolues.
- Face aux menaces qui pèsent régulièrement sur le dispositif d'aide médicale d'État, le CISS a contribué à la création d'un comité de suivi. Mal financée, dotée de conditions d'admission de plus en plus drastiques, l'AME doit être repensée. La période électorale et le changement de gouvernement ont signifié la mise en sommeil du comité de suivi ; au mois d'août 2007, le CISS et cinq autres associations et syndicats ont officiellement demandé sa « réactivation » à la ministre de la Santé. Aucune réunion n'était encore organisée au 31/12/07.

II. Quelques prises de position du CISS

PRÉVENTION ET DÉMARCHE QUALITÉ

Les États Généraux de la prévention organisés en octobre 2006, et en particulier leur mesure n° 15, sont à l'origine de la démarche qualité des associations de prévention ou « référentiel qualité partagé ». En 2006, le CISS avait dénoncé la confusion et le manque de concertation des États Généraux; en 2007, il pointe les faiblesses de la démarche qualité tant sur la forme que sur le fond.

Dans une déclaration faite à l'occasion de l'installation du Comité national projet prévention, le collectif insiste sur la nécessité d'évaluer les actions de prévention menées par les services publics au même titre que celles menées par les associations et au sein de ces associations, d'étudier à part le cas des nombreuses associations dont les actions sont conduites par des bénévoles, certes avec le soutien de professionnels, mais souvent avec des financements précaires. De plus, d'un point de vue méthodologique, précipitation et manque de transparence caractérisent la conduite de ce projet, qui se surajoute à des labels déjà existants tel que l'agrément des associations représentant les usagers.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Suite aux vives réactions de nombreux acteurs, dont le CISS, le projet d'ordonnance sur les actions d'accompagnement des patients conduites par les laboratoires pharmaceutiques a été retiré au début de l'année. Le CISS plaide pour une véritable éducation thérapeutique du patient (à l'inverse de simples programmes d'information téléphonique) prenant en compte le référentiel de la HAS et encadrée par l'AFSSAPS.

Le CISS s'est ainsi félicité de la plupart des recommandations de l'IGAS dans son rapport consacré à l'encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux financés par les industries pharmaceutiques : l'interdiction par voie législative de tout contact direct ou indirect entre laboratoires pharmaceutiques et public et l'autorisation des programmes sous deux conditions (complexité particulière d'utilisation du médicament ou absence d'alternative thérapeutique suffisante).

Le CISS estime cependant que l'on ne peut se contenter de ces seuls programmes d'apprentissage et qu'une politique publique ambitieuse de prise en charge des malades chroniques avec un encadrement des actions d'éducation thérapeutique et des actions d'accompagnement est plus que jamais nécessaire.

Le CISS a engagé des contacts et discussions avec les entreprises du médicament (LEEM) et avec l'ordre des pharmaciens,

en vue de faire entendre auprès des professionnels concernés ses positions sur ce sujet.

DMP

Les demandes de contributions au CISS sur le DMP se sont accélérées au fur et à mesure que l'échéance de mise en œuvre du DMP était repoussée : consultation sur l'avant-projet de décret organisée par le GIP-DMP, audition par la CNIL sur l'identifiant de santé, audition par la mission Fagniez chargée d'un rapport sur la possibilité pour un patient de masquer certaines informations dans son dossier...

Les diverses consultations et avis nécessaires commencent à être rendus. La CNIL se déclare ainsi défavorable à l'utilisation du NIR (numéro de sécurité sociale), le rapport Fagniez préconise quant à lui un masquage sélectif des données de santé par les usagers. Dans le même temps, dossier pharmaceutique et web médecin à la disposition des professionnels de santé (qui comprend l'historique des remboursements de l'Assurance maladie) sont en cours de déploiement indépendamment du DMP dont le report a été annoncé par son directeur Jacques Sauret.

Le CISS souhaite avant toute chose que les avancées obtenues au bénéfice des usagers (masquage, ergonomie) ne soient pas remises en cause par les modifications successives apportées à ce projet. Il entend en outre rappeler l'importance de la mise en œuvre d'un dossier informatisé afin de coordonner et d'améliorer la qualité de la prise en charge.

PLFSS

Le CISS a pris une part active aux débats sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2008. Il a largement fait connaître ses propositions au grand public, aux médias et aux parlementaires, qu'il a souvent rencontrés de manière individuelle. Le CISS a fait des propositions innovantes (doublement du budget de l'ONIAM, création d'un fonds de financement de la démocratie sanitaire), centrées sur les usagers les plus en difficulté (suppression des franchises, relèvement des seuils donnant accès à l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé) et sur un contrôle accru des dépenses de santé (plafonnement chiffré des dépassements d'honoraires).

COMMISSION LARCHER ET ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'ORGANISATION DE LA SANTÉ (EGOS)

Par lettre de mission du 12 octobre 2007, le Président de la République et le Premier ministre ont chargé M. Gérard Larcher de mener une large concertation sur les missions de l'hôpital auprès de l'ensemble des acteurs de santé, en s'appuyant sur une commission notamment chargée d'en assurer la synthèse. Nicolas Brun, Président d'honneur du CISS, représente les usagers dans cette commission qui s'est organisée autour de cinq groupes de travail. La commission doit poursuivre ses auditions début 2008 et remettre ses propositions au mois d'avril. ➔

Autre espace de réflexion et de débat mis en place à la fin 2007 et qui produira ses premiers résultats en 2008 : les États Généraux de l'organisation de la Santé (EGOS), auxquels le CISS participe activement depuis leur lancement. Le CISS, à travers Gérard Raymond, administrateur, et Christian Saout, son président, a accepté de prendre part au groupe de concertation permanent, à la condition expresse que son objet ne se limite pas comme prévu initialement aux conditions d'exercice des jeunes médecins, mais englobe l'organisation des soins de premier recours au sens large.

Afin de favoriser la remontée de suggestions et d'informations, processus caractéristiques d'États Généraux, le CISS s'est engagé auprès de son réseau à apporter une information régulière et actualisée sur les travaux menés et à recueillir toutes les réactions et suggestions. Une page du site Internet du CISS est ainsi consacrée aux EGOS ; un logo et une adresse de contact spécifique ont été créés : egos@leciss.org.

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

REPRÉSENTATION DES USAGERS AU SEIN DE L'INSTITUT DES DONNÉES DE SANTÉ (IDS)

Sur décision de son Conseil d'administration en date du 20 septembre 2006, le CISS a signé la convention constitutive du GIP IDS qui lui attribue un droit de vote de 7 % pour une contribution au budget de 0,02 %.

En 2007, le CISS a activement participé aux instances et comités techniques de l'IDS. L'un des premiers chantiers a été la mise à disposition du SNIIRAM (système national inter-régime de l'Assurance maladie) et la détermination des besoins des membres. Le SNIIRAM doit permettre de croiser un très grand nombre de données et de compléter les informations déjà disponibles auprès de l'INVS ou de la DREES, par exemple. L'Assemblée générale du GIP-IDS a retenu en mai 2007 plusieurs thèmes d'études tels que la prise en charge de la dépendance et du handicap, les ALD, les dépassements d'honoraires, les coûts de l'hospitalisation publique ou privée, les restes à charge, l'évolution de l'activité en ville et à l'hôpital.

La participation du CISS aux activités de l'IDS est limitée par ses ressources humaines salariées et bénévoles, déjà largement mobilisées par les nombreuses réunions de ce GIP.

COLLABORATION DU CISS AVEC LES PROFESSIONNELS ET INSTITUTIONS DE LA SANTÉ

Après des actions ponctuelles en 2006 avec, par exemple, le syndicat des biologistes ou la société française de chirurgie orthopédique, le CISS a généralisé en 2007 sa collaboration avec les professionnels et institutions de la santé :

- **Avec la FHF**, où le CISS dispose d'un siège d'administrateur associé. Le collectif a participé à deux actions de la FHF : la réflexion sur la conception du site www.hopital.fr et le salon « HIT 2007 », congrès européen des systèmes d'information en santé. Impliqué très en amont, il a participé au comité de pilotage des deux projets. Le Président du CISS est intervenu à l'ouverture de HIT 2007 puis en plénière, avec plusieurs autres membres du réseau et représentants des usagers.
- **Avec l'ENSP**, la collaboration entre le CISS et l'ENSP est effective dans le domaine de la formation. Trois membres du réseau du CISS ont contribué à la formation des élèves directeurs d'hôpitaux sur le rôle des représentants des usagers le 19 juillet à Rennes. Plusieurs intervenants de l'ENSP animent des formations du CISS.

Comme en 2006, le CISS a assuré la relecture de nombreuses fiches d'information aux patients conçues pour être remises préalablement à une opération chirurgicale et réalisées par la société Persomed. Ces fiches de 8 à 16 pages répondent aux questions les plus fréquentes des patients dans un langage accessible au plus grand nombre : à quoi sert la partie du corps qui doit être opérée ? Quels gestes le chirurgien va-t-il pratiquer ? Quels sont les bénéfices et les risques inhérents à cette opération ? ...



Suivi & Veille

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

CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

L'élection en 2006 de Christian Saout, alors vice-président du CISS et président de Aides, à la présidence de la CNS a été saluée par tous comme une reconnaissance de l'expertise associative. En 2007, le CISS a porté sans relâche la parole des usagers dans cette instance notamment à travers la participation active de Marianick Lambert en tant que représentante du collectif, mais aussi de nombreux autres acteurs associatifs membres du CISS tant au niveau national que local.

La conférence a rendu son premier avis le 22 mars 2007, dans lequel elle présente un **état des lieux du système de santé**, avant de dégager cinq priorités pour les années à venir : la prévention, la réorganisation des soins, l'égal accès aux soins, la solidarité et la recherche. Ces priorités traduisent le recentrement du système de santé sur l'utilisateur, ce dont nous nous félicitons.

La CNS a également adopté, en juin, un vœu sur les **programmes d'accompagnement des patients et d'éducation thérapeutique**, qui s'inscrit dans la continuité des demandes des associations : une meilleure définition des programmes d'accompagnement, qui doivent se placer dans le cadre du référentiel de la HAS.

La CNS a rendu un troisième avis sur le projet de **plan national de lutte contre les hépatites 2007-11**, qui met l'accent sur la prévention et sur l'évaluation du plan.

Enfin, la CNS s'est prononcée le 29 novembre 2007 sur trois sujets d'importance pour les usagers du système de santé : **le plan Alzheimer, les agences régionales de santé et l'informatisation des données de santé**.

CONFÉRENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

Dans les CRS, les CISS régionaux font état d'une absence de mobilisation (Basse-Normandie, Franche-Comté...) ou d'une absence de moyens (Midi-Pyrénées...). De fait, les régions où les représentants des usagers sont à la tête de la commission sur le respect des droits sont celles où les travaux avancent le plus vite. Pour étayer les rapports des CRS, certains CISS ont pris l'initiative d'organiser des enquêtes, auprès des établissements de santé par exemple.

L'élaboration des rapports régionaux sur le respect des droits des usagers a donné lieu à une première formation en décembre 2006 qui a été prolongée par une deuxième journée de formation et d'échanges organisée le 2 février 2007. Elle a été l'occasion d'étudier dans le détail l'arrêté du 10 juillet 2006 relatif au rapport régional puis, à partir de l'exemple du projet de rapport de restitution élaboré par la région Centre, de dresser un inventaire des indicateurs pertinents du respect des droits :

- rapport des CRUQPC quand ils sont disponibles,
- comptes rendus de certification HAS,
- conciliations CPAM,
- rapports des CRCI...

II. Préoccupations émergentes des usagers

Notre association juge crucial de se donner les moyens de recueillir les informations les plus précises et actualisées sur la situation du système de santé, pour exercer avec toute la vigilance nécessaire sa mission de défense des usagers.

SUIVRE...

Enquêtes d'opinion

Le CISS a organisé deux enquêtes auprès du grand public en 2007.

« *Le coût de la santé et l'accès aux soins des Français* »
Réalisée auprès de deux échantillons nationaux représentatifs, de la population française âgée de 15 ans et plus d'une ➔

part, et de la population des personnes prises en charge au titre d'une ALD d'autre part. Présentés le 9 octobre à la presse, les résultats de cette enquête ont été très largement repris. Ils soulignent la convergence de vues et d'analyse entre les opinions déclarées par la population générale et celles des personnes malades.

Quelques enseignements :

- plus des 2/3 des Français sont opposés aux franchises médicales ;
- 1/3 a été confronté à des dépassements d'honoraires (non pris en charge dans la moitié des cas par leur complémentaire santé, quand ils en ont une) ;
- la population générale comme la population des personnes en ALD souhaite très majoritairement que soit préservé un système solidaire de prise en charge et de dispensation des soins.

Des résultats qui confortent les revendications du CISS en faveur du maintien d'un système de santé solidaire et de la proposition d'alternatives aux franchises.

« Baromètre sur les droits des malades »

Enquête que le CISS souhaite mettre en place de façon pérenne. Ainsi, la majorité des questions posées dans les enquêtes de 2001 et de 2006 ont été reprises. Les sujets abordés vont de la démographie médicale à l'informatisation des données de santé, en passant par l'organisation de la représentation des usagers. Les résultats de ce sondage, réalisé auprès d'un échantillon de 1 056 personnes représentatif de la population française de plus de 15 ans, ont été collectés pour être présentés lors des deuxièmes Journées nationales du CISS les 28 et 29 février 2008.

Observatoire Santé Info Droits

La mise en place de la ligne téléphonique Santé Info Droits permet de recueillir un grand nombre d'informations et de témoignages sur le système de santé et le respect effectif des droits des usagers.

Grâce notamment aux enquêtes flash (la première consacrée au dispositif AERAS, la deuxième à l'accès au dossier médical – cf. chapitre « Santé Info Droits » de la partie « Information des usagers et de leurs représentants »), Santé Info Droits joue pleinement son rôle d'observatoire et de recueil d'informations particulièrement utiles au CISS dans l'exercice de ses missions de veille et d'alerte.

AviSanté

AviSanté est une initiative particulièrement innovante, soutenue par trois associations d'usagers dont le CISS, l'UNAF et AIDES, pour faciliter l'accès de tous à un même niveau d'informations sur l'offre de soins disponible. Le service a pour vocation de recueillir, à l'aide d'une enquête permanente en ligne, les données issues de l'expérience des patients par rapport aux établissements et professionnels de santé afin de constituer une base de données comparative consultable par le public.

Dans un premier temps, AviSanté s'intéresse à quatre grands domaines : la naissance, la médecine de ville, l'hospitalisation en médecine et en chirurgie et les soins de suite et de réadaptation.

Des résultats publiés à partir des 700 premiers questionnaires renseignés

AviSanté a publié le 14 juin ses premiers résultats, obtenus à partir des 700 questionnaires renseignés depuis la mise en ligne du site www.avisante.eu au mois d'avril. Ils concernent la médecine de ville et l'entrée dans la maladie chronique.

Voici quelques extraits des conclusions publiées sur le site :

- Les réponses donnent aux médecins traitants les meilleurs scores, aussi bien pour l'accueil que pour les soins. Pour l'accueil, tous questionnaires confondus, c'est l'information sur le secteur conventionnel et les tarifs qui est la moins bien notée (sauf pour la biologie, qui ne connaît qu'un secteur tarifaire).
- Dans le domaine des soins, c'est-à-dire ici de la qualité de la relation et de l'information, le taux global de satisfaction parmi les réponses exprimées varie grossièrement de 2 à 3 pour 1 de non-satisfaction. C'est l'information sur les traitements, les médicaments, les examens utiles et le rapport risque/bénéfice lié à ces catégories qui est la moins bien notée, et ceci chez les spécialistes. Pour les radiologues et les biologistes, la question qui peut être considérée comme centrale, de l'information sur les résultats de l'examen et ses conséquences est globalement assez mal notée, avec des taux respectifs de satisfaction de 48 et 35 %.
- Le taux de « non-réponses » varie de 10 à 49 % selon les questionnaires. Ceux portant sur le médecin traitant sont ceux qui suscitent le moins d'incertitude, à 10-13 % pour le versant accueil, et 15-17 % pour les soins.

Plus de 5 000 visiteurs fin 2007.



À la fin de l'année 2007, AviSanté a déjà accueilli 5 000 visiteurs, dont la moitié a connu le service à partir de liens présents sur les sites associatifs.

En complément des enquêtes d'opinion, des remontées d'information des associations membres et de celles des représentants des usagers, ainsi que des données de Santé Info Droits, Avisanté est un outil performant d'évaluation de la qualité du système de santé telle que perçue par les usagers.

... ET VEILLER

Plateforme politique

La période de l'élection présidentielle a été l'occasion pour le CISS de faire valoir ses positions sur les grands enjeux du système de santé à travers une plateforme politique en cinq points :

- Renforcer le combat contre les inégalités de santé
- Refonder l'organisation du système de santé
- Rénover le financement de la santé
- Garantir la protection des données de santé personnelles
- Parachever la démocratie sanitaire.

Témoignages et questionnements

Chacun des points est accompagné de témoignages recueillis sur Santé Info Droits et des résultats de l'enquête « les Français et la réforme du système médical », réalisée par l'Institut IPSOS pour le CISS en décembre 2006 et rendue publique le 1^{er} mars 2007. Les cinq thèmes sont chacun suivis de questions précises posées aux candidats à l'élection présidentielle. Quelques exemples :

- Selon quelles modalités les revenus de remplacement pourraient-ils garantir un revenu de dignité qui ne peut être inférieur au seuil de pauvreté ?
- Quelles propositions pour organiser la coordination de l'offre de soins ?
- Pour résoudre les difficultés des Français qui ne disposent plus des moyens d'avoir accès au système de santé, accepteriez-vous de mettre en place non pas une franchise minimale mais un reste à charge plafonné global sur tous les soins en fonction des revenus ?
- Quels moyens à mettre en œuvre pour un congé de représentation et un droit à la formation en adéquation avec les besoins ?

Un total de 21 questions couvrant les cinq points de la plateforme a ainsi été soumis aux candidats. Le CISS a reçu les réponses écrites de trois d'entre eux : François Bayrou pour l'UDF, Dominique Voynet pour les Verts et Marie-George Buffet pour le Parti communiste. Les autres candidats nous ont fait savoir tout l'intérêt qu'ils portaient à nos questions et que leur programme les prenait en compte.

Déjeuner-débat avec les représentants des candidats à l'élection présidentielle

Pour approfondir le débat, le CISS a organisé le 1^{er} mars à Sciences Po un déjeuner-débat rassemblant les représentants des principaux candidats. Étaient présents Philippe Juvin pour l'UMP, Daniel Solaret pour l'UDF, Jean-Marie Le Guen et Claude Pigement pour le Parti socialiste, André Cicoella pour les Verts et Jean-Luc Gibelin pour le Parti communiste. Une quinzaine de journalistes a couvert l'événement pour Le Monde, Libération, le Quotidien du Médecin, l'agence France Presse, l'agence de presse médicale, etc.

« Ni pauvres ni soumis »

Le mouvement « Ni pauvres ni soumis », soutenu par le CISS, a pour origine première la non-revalorisation en juillet 2007 de l'allocation aux adultes handicapés, contrairement aux promesses de campagne du président Nicolas Sarkozy : « Les personnes handicapées doivent pouvoir vivre décemment, ce qui est actuellement impossible avec une allocation adulte handicapé (AAH) de 621 euros. Il n'est pas acceptable que le montant de l'AAH n'atteigne même pas le seuil de pauvreté de 788 euros. Plus de 700 000 personnes sont concernées. Afin de remédier à cette situation, je propose de revaloriser l'AAH de 25 % [d'ici à 2012] » (interview le Parisien, 23 mars 2007).

Un appel au président de la République

Le 15 octobre, un collectif d'associations (l'APF, la FNATH et de nombreux autres membres du CISS) a adressé un appel au président de la République pour dénoncer la non-augmentation de l'AAH et demander l'ouverture d'une concertation approfondie avec les associations représentatives du handicap et de troubles invalidants de santé, afin de présenter à la conférence nationale sur le handicap prévue au printemps 2008 une réforme garantissant un revenu d'existence pour toutes les personnes en situation de handicap.

Un mouvement interassociatif national

À partir de décembre 2007, le mouvement national inter associatif « Ni pauvre, ni soumis », représentant les personnes en situation de handicap et atteintes de maladie invalidante, s'est organisé autour de cette revendication. Une grande manifestation nationale est prévue le 29 mars 2008.

Forfait 18 € sur les actes lourds : suites du recours devant le Conseil d'État

Le CISS et la FNATH, association des accidentés de la vie, ont déposé un recours en juillet 2006 devant le Conseil d'État, contre le décret du 19 juin 2006 qui instaure un forfait de 18 euros pour les actes dits lourds. La FNATH et le CISS reprochent à ces dispositions de porter atteinte au droit à la santé garanti à tous par le Préambule de la Constitution de 1946 et de venir incontestablement augmenter le reste à charge des personnes qui sont déjà confrontées à des frais de santé importants, notamment à celles dépourvues d'assurance complémentaire et dont on sait qu'elles peuvent être amenées à renoncer à des soins.



Dans son arrêt du 2 juillet 2007, le Conseil d'État n'a pas retenu ces arguments, considérant que les dispositifs de la CMUC et de l'Aide à Complémentaire Santé (ACS) sont de nature à garantir le respect du principe de « protection de la santé » contenu dans le préambule de la constitution de 1946. Il n'a ainsi pas tenu compte du bilan négatif de l'ACS, qui bénéficie à moins d'un dixième des bénéficiaires potentiels.

Situation des étrangers malades

Le droit à la protection contre l'expulsion des étrangers malades est de moins en moins respecté. Le CISS s'est saisi de cette question en faisant le relais entre différents organismes et collectifs (Comité médical pour les exilés (COMEDE), Collectif des accidentés du travail, handicapés et retraités pour l'égalité des droits (CATRED), CIMADE...) et les associations membres, en référant à celles-ci des situations individuelles problématiques concernant leur pathologie. L'AFD, l'UNAPEI, SOS Hépatites, pour ne citer qu'elles, ont ainsi pu être alertées sur plusieurs cas.

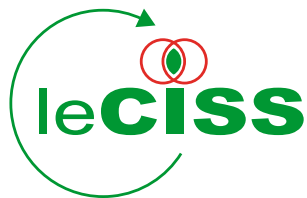
Europe et international

L'exemple des programmes d'accompagnement des patients montre l'impact des aspects européens et internationaux sur les débats nationaux, puisque la disposition controversée sur le rôle des laboratoires pharmaceutiques visait à transposer une directive européenne. C'est pourquoi le CISS suit avec une grande attention l'actualité européenne et internationale de la santé.

European Patients' Forum

En 2007, le CISS a décidé d'adhérer à l'European Patients' Forum, conscient de la forte influence de cette coalition mais prudent quant à ses positions qui peuvent parfois s'éloigner de celles défendues par le CISS au niveau national. Dès son adhésion, le CISS a été intégré aux instances décisionnaires de l'EPF en tant que membre de son *board*.

Par ailleurs, et comme en 2006, le CISS continue à participer à des rencontres internationales, afin notamment de présenter le modèle français de représentation des usagers. En juin, le président du CISS a eu l'occasion de présenter à des parlementaires britanniques la gestion du DMP et en particulier les garanties apportées en matière de confidentialité. De manière générale, les associations de patients étrangères montrent un grand intérêt pour le système français de représentation des usagers et le CISS commence à nouer des contacts avec un certain nombre d'entre elles.

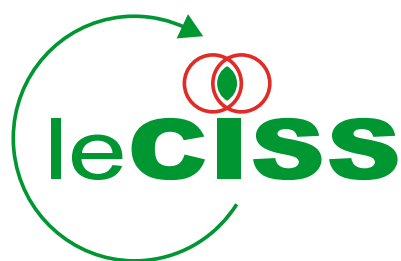


Collectif Interassociatif Sur la Santé

- **CISS Alsace**
Président : Jean-Michel Meyer
1, place des Orphelins - 67000 Strasbourg
Tél. : 06 81 42 74 71 / alsace@leciss.org
- **CISS Aquitaine**
Président : Paul Veerse
Espace Rodesse - 103 ter, rue Belleville
33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92
ciss-aquitaine@orange.fr
- **CISS Auvergne**
Président : Gérard Aubibert
3, rue des Jardins - 63600 Ambert
Tél. : 04 73 82 57 06 / cissa63@orange.fr
- **CISS Basse-Normandie**
Présidente : Edyth Quince
2, rue du Marais - 14000 Caen
Tél. : 02 33 35 07 25
edyth.cissbn@aliceadsl.fr
- **CISS Bourgogne**
Président : Yann Lecomte
Maison des associations
2, rue des Corroyeurs - Boîte FF6
21000 Dijon
Tél. : 03 80 30 42 91
ciss.bourgogne@yahoo.fr
- **CISS Bretagne**
Président : Thierry Daël
1, square de Macédoine - 35000 Rennes
Tél. : 02 99 77 37 82
leciss-bretagne@wanadoo.fr
- **CISS région Centre**
Présidente : Danièle Desclerc Dulac
2, rue Jean-Philippe Rameau
45057 Orléans Cedex 1
Tél. : 02 38 71 99 81
cissregioncentre@wanadoo.fr
- **CISS Champagne-Ardenne**
Présidente : Danielle Quantinet
65, rue Grande Étape
51000 Châlons-en-Champagne
Tél. : 03 26 68 50 04 / lecissca@yahoo.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 Île-de-France**
Président : Hervé Segalen
c/o AFA François Aupetit
78, quai de Jemmapes - 75010 Paris
Tél. : 01 69 05 42 81 / iledefance@leciss.org
- **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
cisslimousin@gip-requass.com
- **CISS Midi-Pyrénées**
Président : Lucien Mazenc
15, rue de Varsovie - BP 77613
37076 Toulouse Cedex 3
Tél. : 05 61 13 13 93
midipyrenees@leciss.org
- **CISS Nord Pas-de-Calais**
Président : Pierre-Marie Lebrun
URAF Nord Pas-de-Calais
16, boulevard Carnot - 62000 Arras
Tél. : 06 30 62 11 28
pmllebrun@cg59.fr
- **CISS Pays-de-la-Loire**
Présidente : Françoise Antonini
La Vendée - 49650 Allones
paysdelaloire@leciss.org
- **CISS Provence-Alpes-Côte d'Azur**
Président : Michel Lecarpentier
143, avenue des Chutes-Lavie
13013 Marseille
Tél. : 04 91 06 49 72
ciss.paca@yahoo.fr
- **CISS Picardie**
Président : Henri Barbier
91, rue André Ternynck
02300 Chauny
Tél. : 03 23 52 02 01
cisspicardie@orange.fr
- **CISS Poitou-Charentes**
Président : Alain Galland
8, rue des 3 Fours - 16000 Angoulême
Tél. : 05 45 95 64 68
cisspcadm@club-internet.fr
- **CISS Rhône-Alpes**
Présidente : Bernadette Devictor
Palais de la Mutualité
3, place Antonin Jutard
69421 Lyon Cedex 3
Tél. : 04 78 62 24 53
cissra@wanadoo.fr

Au 1^{er} septembre 2008,
32 associations sont membres du CISS :

- ADMD
- AFD
- AFH
- AFM
- AFP
- AFVS
- AIDES
- Alliance Maladies Rares
- Allegro Fortissimo
- ANDAR
- APF
- AVIAM
- CSF
- Épilepsie France
- FFAAIR
- Familles Rurales
- FNAMOC
- FNAPsy
- FNAIR
- FNATH
- France Alzheimer
- France Parkinson
- Ligue Contre le Cancer
- Le Lien
- ORGECO
- SOS Hépatites
- Transhépate
- UFCS
- UNAF
- UNAFAM
- UNAPEI
- Vaincre la Mucoviscidose



Collectif Interassociatif Sur la Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49
Fax : 01 47 34 93 27

Nouvelle adresse
à compter du
13 octobre 2008

www.leciss.org