

Collectif Interassociatif Sur la Santé

Rapport d'activité 2008

Sommaire

INTRODUCTION

4 PRESENTATION GENERALE

- 4 I. Associations membres
- 5 II. Instances
 - 5 1. Assemblée générale et Conseil d'administration
 - 6 2. Bureau
 - 6 3. Commission technique permanente et groupes de travail
- 9 III. Equipe de permanents
- 10 IV. CISS régionaux
 - 10 1. Présentation
 - 11 2. Appui-conseil du CISS au réseau des CISS régionaux
- 12 V. Partenaires du CISS



14 FORMATION ET INFORMATION

- 14 I. Formation des représentants des usagers dans les instances de santé
 - 14 1. Les journées de formation
 - 16 2. Séminaires thématiques 2008
- 19 II. Information des usagers et de leurs représentants
 - 19 1. Publications
 - 21 2. Autres médias
 - 23 3. Autres modalités de l'action
 - 24 4. Interventions et conférences
 - 25 5. Lettres interne et externe



26 REPRESENTATION ET PARTICIPATION

- 26 I. Participation aux groupes de travail et aux débats publics
- 27 II. Autres partenariats avec des acteurs du système de santé



30 SUIVRE ET VEILLER

- 30 I. Suivre les préoccupations émergentes des usagers
 - 30 1. Enquêtes d'opinion
 - 32 2. Observatoire Santé Info Droits : « enquêtes flash »
- 33 II. Veiller aux préoccupations émergentes des usagers
 - 33 1. Plateforme politique
 - 33 2. Notes de proposition
 - 35 3. Veille européenne et internationale



CISS-Alsace

Président : Jean-Michel Meyer
5, place Arnold - 67000 Strasbourg
Tél. : 06 81 42 74 71 / alsace@leciss.org

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 : Alain Prim
3, rue des Jardins - 63600 Ambert
Tél. : 04 73 82 57 06 / cissa63@orange.fr

CISS-Basse-Normandie

Présidente : Edyth Quince
140, rue d'Auge - 14000 Caen
Tél. : 02 33 35 07 25 / ciss.bn@orange.fr

CISS-Bourgogne

Président : Yann Lecomte
Maison des Associations - 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
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 Etape - 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 / fras-fc@wanadoo.fr

CISS-Ile-de-France

Président : Hervé Segalen
c/o AFA François Aupetit - 78, quai de Jemmapes - 75010 Paris
Tél. : 06 81 13 10 16 / iledefrance@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-Lorraine

Présidente : Marianne Rivière
2, rue Le Fonds de Grève - 57420 Cuvry
Tél. : 03 87 52 16 09 / ciss.lorraine@gmail.com

CISS-Midi-Pyrénées

Président : Lucien Mazenc
c/o Hôpital Joseph Ducuing - 15, rue de Varsovie - BP 77613 -
31076 Toulouse cedex 3
Tél. : 09 60 41 82 61 / 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-Pays-de-la-Loire

Présidente : Françoise Antonini
La Vendé - 49650 Allonnes
fantonin@maladiesrares.org

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
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

(20 CISS régionaux au 31/12/08)

introduction

Depuis 1996, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) représente les intérêts et attentes des usagers du système de santé. Constitué depuis 2004 en association de loi 1901, il réunit, au 31 décembre 2008, 32 associations de personnes malades ou handicapées, de consommateurs et de familles.

Acteur majeur de la démocratie sanitaire, le CISS a au fil des années développé ses actions, grâce notamment à un important soutien de la DGS (Direction Générale de la Santé) et de la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés).

Les actions prévues en 2008 sont allées dans le sens d'un renforcement des réalisations de 2007 : multiplication des actions de formation en utilisant le levier des CISS régionaux, interaction entre le nouveau site Internet et la ligne téléphonique Santé Info Droits et consolidation du réseau, tant dans les régions à travers la structuration des CISS labellisés qu'au niveau national avec l'ouverture du collectif à de nouvelles associations.

2008 marque également une étape dans l'activité du CISS puisque c'est l'année du bilan de la première convention pluriannuelle d'objectifs signée entre le CISS et la DGS, convention qui a défini les principales actions menées de 2005 à 2008.



- ADMD • AFD • AFH • AFM • AFP • AFVS • AIDES • Alliance Maladies Rares • Allegro Fortissimo • ANDAR
- APF • AVIAM • CSF • Epilepsie France • Familles Rurales • FFAAIR • FNAIR • FNAMOC • FNAPSY • FNATH
- France Alzheimer • France Parkinson • Le LIEN • Ligue Contre le Cancer • ORGECO • SOS Hépatites
- Transhépatite • UFCV • UNAF • UNAFAM • UNAPEI • Vaincre la Mucoviscidose

(associations membres au 31/12/08)



PRÉSENTATION GÉNÉRALE
















I. Associations membres

En 2008, le CISS a continué sa démarche d'ouverture au niveau national, en acceptant de nouveaux membres : 8 dossiers de demande d'adhésion ont été traités par la commission composée d'administrateurs, de l'un des deux présidents d'honneur et du directeur du collectif, mise en place en 2007 à cet effet.

Les candidatures retenues ont ensuite été présentées devant le Conseil d'administration qui vote l'adhésion ou non des associations présélectionnées. Ainsi en 2008, cinq associations ont rejoint le CISS :

- l'AFVS (Association des Familles Victimes du Saturnisme) (CA du 14 mars),
- Transhépate (CA du 14 mars),
- France Alzheimer (CA du 12 juin),
- France Parkinson (CA du 12 juin),
- l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) (CA du 12 juin).

Ces nouvelles intégrations portent à 32 le nombre d'associations nationales membres du CISS au 31 décembre 2008 :

	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
	Association Française des Diabétiques (AFD)
	Association Française des Hémophiles (AFH)
	Association Française contre les Myopathies (AFM)
	Association Française des Polyarthritiques (AFP)
	Association France Alzheimer
	Association France Parkinson
	Association des Familles de Victimes du Saturnisme (AFVS)
	AIDES
	Allegro Fortissimo
	Alliance Maladies Rares
	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)
	Epilepsie France
	Familles Rurales
	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR)
	Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR)
	Fédération Nationale des Associations des Maladies cardio-vasculaires et Opérés du Cœur (FNAMEC)
	Fédération Nationale des Associations d'usagers en psychiatrie (FNAPsy)
	FNATH - association des accidentés de la vie
	Association de Lutte, d'Information et d'Etude des Infections Nosocomiales (le Lien)
	Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC)
	Organisation Générale des Consommateurs (ORGECO)
	SOS Hépatites
	Transhépate
	Union Féminine Civique et Sociale (UFCS)
	Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)
	Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM)
	Union Nationale des Associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)
	Vaincre la Mucoviscidose (VLM)

Le 10 septembre 2008, a été convié à leur première réunion commune l'ensemble des présidents de ces 32 associations accompagnés de leur éventuel représentant au conseil d'administration du CISS afin de valider les axes stratégiques de développement et de structuration du collectif pour les 4 années à venir :

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

Ces axes stratégiques ont ensuite été présentés aux présidents de CISS régionaux à l'occasion du séminaire organisé le 1^{er} octobre à Paris.



II. Instances

1. Assemblée générale et Conseil d'administration

La composition du Conseil d'administration du CISS en 2008 reste identique à celle de 2007, soit 24 administrateurs issus des associations membres du CISS :

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

L'Assemblée générale s'est réunie 2 fois en 2008 et le Conseil d'administration 4 fois (à chaque fin de trimestre) :

Type	Date	Type	Date
CA	14 mars	CA	30 septembre
AG	12 juin	CA	17 décembre
CA	12 juin	AG	17 décembre

2. Bureau

De même que pour le CA, le bureau est resté en 2008 le même qu'en 2007 :

Président : Christian SAOUT (AIDES)
Vice-présidentes : Danièle DESCLERC-DULAC (SOS Hépatites) / Marianick LAMBERT (UFCS)
Vice-présidents : Jean-Marie COLL (APF) / Pierre-Marie LEBRUN (UNAF)
Trésorière : Frédérique POTHIER (FNATH)
Secrétaire général : Philippe BERGEROT (LNCC)
Membre du bureau : René MAZARS (AFP)

Présidents d'honneur : Nicolas BRUN (UNAF) / Pierre LASCOUMES (AIDES)

Il s'est réuni 11 fois en 2008 :

Type	Date	Type	Date
Bureau	18 janvier	Bureau	17 juillet
Bureau	21 février	Bureau	2 septembre
Bureau téléphonique	12 mars	Bureau	22 octobre
Bureau téléphonique	23 avril	Bureau	24 novembre
Bureau	13 mai	Bureau	12 décembre
Bureau téléphonique	16 juin		

3. Commission technique permanente et groupes de travail

La commission technique permanente (CTP) est une instance technique du CISS composée d'au moins un représentant par association membre. Lieu d'échange et de concertation, elle se réunit mensuellement pour traiter les sujets d'actualité du collectif et dégager des positions communes en son sein, positions qui sont ensuite proposées à la validation des instances politiques du CISS (bureau ou CA).

La commission coordonne également les groupes de travail.



Objet	Date	Objet	Date
CTP	11 janvier	CTP	9 juillet
CTP	18 février	CTP	11 septembre
CTP	19 mars	CTP	6 octobre
CTP	23 avril	CTP	5 novembre
CTP	28 mai	CTP	9 décembre
CTP	10 juin		

Groupes de travail internes :

En 2008, la CTP a coordonné 9 groupes de travail internes. Ces groupes réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés au sein du CISS :

► **Groupe Assurance :**

- Animation / Coordination : Marc Morel – CISS, Marianick Lambert – UFCS/Familles rurales
- Membres : Vincent Pelletier – Aides, Alice Coquelet – AFM, Stéphane Gobel – CISS, Jean-Pierre Lacroix – FNAIR, Marc Keller – Ligue Contre le Cancer, Carole Avril – AFD, Karim Felissi – FNATH, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Bruno Crespo – Vaincre la mucoviscidose.

► **Groupe Protection Santé :**

- Animation / Coordination : Magali Leo – CISS, Stéphane Lavergne – APF
- Membres : Marc Morel – CISS, Christian Saout – CISS, Christophe Duguet – AFM, Laurence Rambour – AFM, Laure Huynh – AFM, Marieke Podevin – AFM, Gérard Raymond – AFD, René Mazars – AFP, Thomas Sannié – AFH, Bruno Crespo – Vaincre la mucoviscidose, Karim Felissi – FNATH, Michelle Sizorn – SOS Hépatites, Nathalie Tellier – UNAF, Véronique Kornmann – LNCC, Jean-Claude Roussel – FFAAIR, Adeline Toullier – AIDES, Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Stéphane Gobel – CISS, Florence Navattoni – CISS, Marie-Odile Desana – France Alzheimer, Danielle Villechien – France Parkinson, Emmanuel Rodriguez – CSF, Charlotte Grimbert – AIDES, Arnaud De Broca – FNATH, Jean-Claude Boulmer – FNAI-MOC.

► **Groupe Indemnisation :**

- Animation / Coordination : Marc Morel – CISS, Marianick Lambert – UFCS/Familles rurales
- Membres : Karim Felissi – FNATH, Marie-Solange Julia – AVIAM, Linda Aouar – APF, Claude Rambaud – LE LIEN, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Florence Navattoni – CISS.

► **Groupe Douleur / Soins palliatifs :**

- Animation / Coordination : Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Gilles Gaebel – AVIAM
- Membres : Serge Pelegrin – Transhépate, Jean-Claude Roussel – FFAAIR, Paule Greck – ANDAR, Nicole Billast – Le Lien, Michelle Sizorn - SOS Hépatites, Françoise Antonini - Alliance Maladies Rares, Isabelle Mollo – FNAIR, Marie-France Berdat-Joly – ORGECO, René Mazars – AFP, Claire Bazin – ADMD, Catherine Deschamps – APF, Philippe Romano – ADMD.

► **Groupe e-Santé :**

- Animation / Coordination : Magali Leo – CISS, Nathalie Tellier – UNAF
- Membres : Christian Saout – CISS, Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Marc Morel – CISS, René Mazars – AFP, Stéphane Lavergne – APF, Laïla Ahddar – Epilepsie France, Jean-Michel Alcindor – AFH, Bruno Crespo – Vaincre la mucoviscidose, Jean-Claude Roussel – FFAAIR, Philippe Bergerot – Ligue Contre le Cancer, Marie-France Berdat-Joly – ORGECO, Robert Legavre – Transhépate, Martine Séné Bourgeois – Le Lien, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Jean-Luc Bernard – FNATH, Pascal Artigues – FNATH, Arnaud De Broca – FNATH, Karim Felissi – FNATH, Marieke Podevin – AFM.

► **Groupe Hôpital :**

- Animation / Coordination : Sylvia Lacombe – CISS, Nicolas Brun – UNAF
- Membres : Marc Paris – CISS, Françoise Antonini – Alliance Maladies Rares, Emmanuel Rodriguez – CSF, Thierry Robichon – UNAPEI, Claude Rambaud – LE LIEN, Marie-France Berdat-Joly – ORGECO, Noël Mattéi – Transhépate, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Samuel Galtié – Aides, Martine Séné Bourgeois – Le Lien, Isabelle Mollo – FNAIR, Patrick Ledieu – AFD, Magali Leo – CISS.

► **Groupe Guide CISS du représentant des usagers :**

- Animation / Coordination : Stéphane Gobel – CISS, Nicolas Brun – UNAF
- Membres : Florence Navattoni – CISS, Magali Leo – CISS, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Frédérique Pothier – FNATH, Stéphane Lavergne – APF, Béatrice Magdelaine Aubry - Familles rurales, Emmanuel Rodriguez – CSF, Marc Morel – CISS, Marc Paris – CISS, Marie-France Berdat-Joly – ORGECO, Martine Séné Bourgeois – Le Lien, Sylvia Lacombe – CISS, Véronique Ghadi – CISS.

► **Groupe Urgences populationnelles / Précarité :**

- Animation / Coordination : Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Chantal Deschamps – AFVS
- Membres : Véronique Ghadi – CISS, Adeline Toullier – Aides, Stéphane Lavergne – APF, Florence Navattoni – CISS, Nathalie Tellier – UNAF, Patrick Mony – AFVS, Françoise Antonini – Alliance maladies rares, Magali Leo – CISS.

► **Groupe Psychiatrie et Santé mentale :**

- Animation / Coordination : Magali Leo – CISS, Jean-Marie Lefevre – UNAFAM
- Membres : Chantal Roussy – UNAFAM, Chantal Deschamps – AFVS, Micheline Huilizen – UNAFAM, Christiane Lootens – UNAFAM, Nathalie Tellier – UNAF, Sylvain Fernandez-Curiel – CISS, Annie Labbé – ARGOS (FNAPSY), Jean-Loup Mallet – Un autre regard (FNAPSY), Magalie Picard – Un autre regard (FNAPSY), Jean-Max Delamare – URAPEI IDF, Irénée Skotarek – FNAPSY.

En 2008, la majorité des groupes de travail internes se sont réunis à plusieurs reprises, tel qu'il apparaît dans les tableaux suivants. En dehors de ces réunions, de nombreux échanges de réflexions et documents ont été coordonnés par mails, tous groupes de travail internes confondus.

DATE DE REUNION	GROUPE DE TRAVAIL
15 Février	GT e-Santé
5 mars	GT Hôpital
5 mars	GT Guide CISS
6 mars	GT Hôpital
2 avril	GT e-Santé
23 avril	GT Guide CISS
24 avril	GT Hôpital
30 avril	GT Protection santé
6 mai	GT e-Santé
7 juillet	GT Douleur / Soins palliatifs
10 juillet	GT Indemnisation
17 juillet	GT Indemnisation
25 juillet	GT Protection santé
5 août	GT sur le Dossier Pharmaceutique
5 septembre	GT Guide CISS
17 septembre	GT Protection santé
19 septembre	GT Indemnisation
2 octobre	GT Protection santé
7 octobre	GT Guide CISS

DATE DE REUNION	GROUPE DE TRAVAIL
29 octobre	GT Urgences populationnelles
4 novembre	GT Guide CISS
20 novembre	GT Psychiatrie et santé mentale
26 novembre	GT Protection santé
27 novembre	GT Guide CISS
4 décembre	GT Urgences populationnelles

GROUPE DE TRAVAIL	NOMBRE DE REUNIONS
GT Assurance	Echanges par mails
GT Protection santé	6
GT Indemnisation	2
GT Douleur / Soins palliatifs	2
GT e-Santé	4
GT Hôpital	4
GT Guide	6
GT Urgences populationnelles	2
GT Psychiatrie et santé mentale	1
GT Dossier Pharmaceutique	1
TOTAL	29 réunions

III. Equipe de permanents



2008 a été une année de fort développement pour l'activité du CISS. En a résulté une importante augmentation de l'équipe de permanents, qui est passée de 8 salariés fin 2007 à 13 salariés au 31 décembre 2008 (écoutants de Santé Info Droits non compris).

Composition de l'équipe du CISS

au 31 décembre 2008 :

- **Marc Morel**, directeur
- **Joëlle Bourgoïn**, assistante de formation
- **Jeanne Chevrel**, assistante de direction
- **Sylvain Fernandez-Curiel**, chargé de mission santé
- **Véronique Ghadi**, chargée de formation
- **Stéphane Gobel**, coordinateur de la ligne Santé Info Droits
- **Carole Guillocher**, assistante communication
- **Sylvia Lacombe**, responsable formation
- **Magali Leo**, chargée de mission assurance maladie
- **Florence Navattoni**, écoutante référente de Santé Info Droits
- **Marc Paris**, responsable communication et animation du réseau
- **Isabelle Pons**, responsable développement et suivi budgétaire
- **Céline Reully**, assistante communication web



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

Le CISS comprend également 4 salariés à temps partiel, écoutants de sa ligne Santé Info Droits. 9 avocats viennent compléter l'équipe de la ligne. Au total ils représentent l'équivalent de 1,54 etp.

Avocats ou juristes spécialisés, et bénéficiant de sessions régulières de formation en lien avec les associations membres du CISS, ils assurent l'ensemble des heures d'ouverture de la ligne, soit les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h, et les mardis et jeudis de 14h à 20h.



IV. CISS régionaux



1. Présentation

En 2008, trois nouveaux collectifs régionaux ont été labellisés, portant ainsi à 19 le nombre de CISS régionaux : le CISS Alsace le 28 février, le CISS Pays-de-la-Loire le 29 février et le CISS PACA (Provence-Alpes-Côte d'Azur) le 26 août.

Liste des CISS régionaux et de leurs présidents au 31 décembre 2008 :

- **Languedoc-Roussillon** / Jean-Pierre Lacroix
- **Bretagne** / Thierry Daël
- **Bourgogne** / Yann Lecomte
- **Ile-de-France** / Hervé Ségalen
- **Franche-Comté** / Michel Haon
- **Champagne-Ardenne** / Danielle Quantinet
- **Picardie** / Henri Barbier
- **Poitou-Charentes** / Alain Galland
- **Limousin** / Marcel Graziani
- **Région Centre** / Danièle Desclerc-Dulac
- **Rhône-Alpes** / Bernadette Devictor
- **Aquitaine** / Paul Veersé
- **Basse-Normandie** / Edyth Quince
- **Midi-Pyrénées** / Lucien Mazenc
- **Auvergne** / Gérard Audibert
- **Nord-Pas-de-Calais** / Pierre-Marie Lebrun
- **Alsace** / Jean-Michel Meyer
- **Pays-de-la-Loire** / Françoise Antonini
- **Provence-Alpes-Côte d'Azur** / Michel Lecarpentier



Trois rencontres avec les Présidents de CISS régionaux ont été organisées les 29 février (à la suite des deuxièmes journées nationales du CISS), 2 juillet et 1er octobre 2008. Pour la première fois, la réunion du 2 juillet était également ouverte aux permanents des CISS régionaux, la grande majorité d'entre eux fonctionnant aujourd'hui avec au minimum un permanent, de façon à favoriser également l'instauration de liens étroits d'échange et de collaboration entre les équipes aux niveaux national et régional.

Pour environ 80% des CISS régionaux ayant reçu une subvention DRASS / GRSP en 2007, la subvention a été reconduite sans difficulté majeure. Il faut noter néanmoins que les montants proposés par les DRASS / GRSP ont diminué pour au moins deux d'entre eux. Il est indispensable, pour assurer la pérennité des CISS régionaux, que la subvention accordée à chacun d'eux soit revue à la hausse.

2. Appui-conseil du CISS au réseau des CISS régionaux

Depuis la création des premiers CISS régionaux, l'appui-conseil a pris des formes très diverses en s'adaptant à leur évolution: en 2006 une aide financière au démarrage, en 2007 la mise à disposition de kits communication et en 2008 un effort particulier a été porté sur la pérennisation des CISS et de leurs financements ainsi que sur l'animation du réseau des permanents.

Cela s'exprime sous la forme de soutien :

• En matière de formation :

- Les CISS ont été accompagnés sur l'utilisation du portail *Subvention en ligne*, qui a trop rarement fait l'objet dans les régions d'un accompagnement suffisant dans le cadre des GRSP.
- 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, 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 « savoir à l'œuvre », le CISS a mis en place dans les régions des groupes de pairs, ciblant les personnes titulaires d'un mandat depuis au moins un an.

Un animateur et un rapporteur régulent et retranscrivent les échanges, ce qui favorise le partage de pratiques, d'expériences et de stratégies d'actions et renforce le sentiment d'une identité commune.

Les résultats attendus :

- Production de contenu et de thématiques d'ateliers et identification de représentants volontaires pour l'animation dans la perspective des formations 2009,
- Développement de groupes de pairs sur des thématiques telles que CRUQ, CPP, CLIN,
- Formation d'animateurs relais pour 2009.

• En matière de communication :

- Les CISS régionaux ont été incités à créer leur page sur le site Internet du CISS et à mettre à jour les informations les concernant. A leur demande, ils ont pu être accompagnés dans cette démarche, même si peu d'entre eux ont dans l'immédiat pu mobiliser les ressources humaines nécessaires à l'actualisation régulière de leur page.
- Les CISS ont été destinataires, de façon systématique, de la documentation produite par le CISS : guides et brochures, fiches *CISS Pratique*, notes.
- Ils ont aussi reçu tous les communiqués de presse diffusés par le CISS dans le but de les informer en continu des positions adoptées et défendues, et de faciliter leur relais auprès de la presse régionale.
- Dans ce même esprit d'association aux démarches du CISS auprès des relais d'opinion, il a été adressé à chaque président de CISS régional **un kit d'action** à destination de ses députés et sénateurs portant conjointement sur le livre blanc *Santé : changer de logiciel ! Pour une refondation de notre pacte social de santé* et sur les propositions essentielles pendant la phase d'élaboration du projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires ».

• En matière d'information / documentation :

- L'équipe des écoutants de Santé Info Droits est disponible pour venir en appui aux CISS régionaux et aux associations nationales membres du CISS lorsqu'ils sont confrontés à des questionnements d'ordre juridique ou social en lien avec les thématiques des droits des usagers du système de santé, de la démocratie sanitaire...
- Les travaux de mise en place de l'extranet du CISS (site Internet à accès réservé pour les membres du réseau du CISS) se sont poursuivis autour du développement technique de ses fonctionnalités, ainsi que de la collecte et de l'intégration de son contenu initial pour permettre son lancement effectif dans les premiers mois de l'année 2009.



V. Partenaires du CISS

Le CISS est une association principalement subventionnée par des partenaires publics. C'est grâce à leur soutien ainsi qu'à celui des partenaires privés et à la contribution de ses membres qu'il réussit à mettre en place l'ensemble de ses actions.



► *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 d'objectifs autour de trois grands axes :

- 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.

2008 marque la dernière année de cette première convention pluriannuelle.



► *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.



► *Ministère de la Santé, de la jeunesse et des sports - CDVA*

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

* **iledeFrance** ► *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**. Près de 40 % des appels traités proviennent en effet d'Ile-de-France. Le Conseil régional participe au financement des postes d'écouterants et au fonctionnement du service dans le cadre d'une convention signée en avril 2007 et renouvelée en juillet 2008. Il a également soutenu l'organisation des journées nationales 2008, ainsi que le fonctionnement du collectif, à travers le cofinancement d'un emploi-tremplin.



► **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. Il apporte un soutien financier au service **Santé Info Droits** et oriente ses allocataires vers la ligne téléphonique du CISS pour les questions relatives aux droits des malades.



► **Groupe Caisse d'Épargne**

Investi et impliqué de longue date dans le secteur sanitaire et médico-social, le groupe Caisse d'Épargne est devenu partenaire de **Santé Info Droits** en 2008. Banque de proximité ancrée dans les territoires, la Caisse d'Épargne apporte également un **soutien aux formations** à destination des CISS régionaux.



► **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 interassociatif du projet correspondent pleinement aux préoccupations de la Fondation : éduquer, former et informer le grand public.



► **Crédit Mutuel**

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



FORMATION & INFORMATION

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



1. Les journées de formation

► a) Programme de formation 2008

A l'instar du programme 2007, le programme de formation 2008 est le fruit d'une large concertation avec les associations membres et les CISS régionaux, ainsi que de l'expérience acquise à travers les formations déjà organisées et de l'expertise en ingénierie de formation que s'est adjoint le CISS.

Motivé par le souci de mutualiser les moyens et de rationaliser l'offre pédagogique disponible pour les représentants, le CISS propose des formations complémentaires de celles organisées par les associations membres et les CISS régionaux. Elles apportent à la fois des éclairages sur des points techniques et une vue globale des enjeux de santé sur une variété de sujets.

Quatre modalités de formation :

- Des formations « de base » déjà organisées en 2007 et pour lesquelles les besoins et la demande sont importants : représentation en établissement (CRUQPC, CRCI,...), connaissance des droits des malades, maîtrise de l'organisation du système de santé, ...
- Des séminaires / ateliers pour des thématiques plus spécifiques : la relation soignant /soigné, la gestion des risques sanitaires, la représentation en CPAM,...
- Des formations sur des thématiques émergentes : la réforme de la gestion budgétaire des établissements, les soins palliatifs, ...
- Des formations transversales indispensables au réseau : communication, montage de dossiers de subvention, ...

Les méthodes pédagogiques combinent les travaux en groupe, les présentations par des intervenants qualifiés et l'échange de pratiques et d'expériences.



Programme de formation réalisé en 2008 :

TYPE DE FORMATION	INTITULE DE FORMATION	LIEU(X)
RECONSTRUCTION FORMATIONS 2007	La représentation des usagers dans les CRUQPC : missions, enjeux, actions	Blois, Paris (3), Bordeaux
	Le respect des droits des malades	Besançon, Paris (2), St Quentin
	La représentation des usagers en CRCI	Paris
	L'organisation du système de santé	Paris (2), Amiens
	Sens et enjeux des réformes hospitalières	Amiens, Tarbes, Vannes, Paris, Limoges, Niort, Caen
TYPE DE FORMATION	INTITULE DE FORMATION	LIEU(X)
FORMATIONS TRANSVERSALES DE SOUTIEN AU RESEAU	Utilisation du portail <i>Subvention en ligne</i>	Paris
	Montage de projets et recherche de fonds	Paris
	La représentation des usagers en CPP - comité de protection des personnes	Paris
	La relation soignant / soigné : quelle place pour les RU?	Paris
	Sens et enjeux des réformes hospitalières	Paris
TYPE DE FORMATION	INTITULE DE FORMATION	LIEU(X)
THEMATIQUES EMERGENTES	La certification des établissements de santé	Paris, St-Quentin, Niort, Caen Toulouse, Chalons, Bordeaux, Limoges
	La place de la représentation des usagers dans le système de santé français : cadre, enjeux, pratiques	Paris
	La gestion budgétaire et financière des établissements de santé	Paris, Montpellier, Dury
	L'accompagnement de la personne malade : douleur, fin de vie, soins palliatifs	Paris

Deux formations ont été repoussées à 2009 («SROS/ARS» et «Accès aux soins») ainsi que deux formations transversales d'appui au réseau («communication et «formation à distance»), en raison d'un calendrier de formations déjà très chargé.

En effet, en 2008, 55 journées de formation ont été organisées au total (contre 39 journées en 2007), avec une moyenne de 18,7 participants par journée (19 en 2007). Cette augmentation s'explique par le développement du réseau du CISS et donc du nombre de représentants à former, mais également par la diversification des modules proposés qui offre à chacun la possibilité d'approfondir ses connaissances générales sur le système de santé français.

► b) La formation dans les CISS régionaux

Comme déjà annoncé en 2007, le CISS a en 2008 généralisé les « formations partenariales » en région co-organisées par le CISS et un CISS régional.

Le principe est le suivant : les CISS régionaux prennent en charge la logistique et l'animation de la journée, ainsi que l'organisation de quelques interventions. Le CISS met à disposition l'essentiel des contenus et des intervenants spécialisés, qu'il rémunère le cas échéant.

Ces formations partenariales ont créé une forte dynamique d'action dans les CISS régionaux concernés. Un autre résultat intéressant est la nette progression dans la remontée d'informations (nombre de participants, évaluations ...) par rapport à 2007.

Quantitativement, 29 formations ont été organisées par le CISS en collaboration avec au total 13 CISS régionaux, cela sans compter la participation de membres des CISS régionaux aux formations organisées par le CISS à Paris.

Ces formations offrent un complément à celles déjà organisées de manière autonome par certains CISS régionaux (voir programmes de formations auprès de chaque CISS régional), et aident ceux qui n'ont pas encore les structures adaptées pour organiser seuls leurs propres formations.



► c) Evaluations des formations

Comme en 2007, les journées de formation ont toutes été évaluées à l'exception des journées CPAM et des séminaires d'information qui constituent plus des lieux d'échanges que d'apprentissage.

Les résultats de ces évaluations montrent que les formations ont répondu aux attentes d'environ 87 % des participants, avec un taux de satisfaction sur l'ensemble des aspects de la formation avoisinant les 90 %. Les résultats sont comparables à ceux de 2007. On peut remarquer toutefois une augmentation des « moyennement satisfaits » et une diminution des « très satisfaits » qui peut s'expliquer par une exigence plus importante des personnes formées au fur et à mesure de leur participation aux formations.

2. Séminaires thématiques 2008

En complément des journées de formation, le CISS a organisé en 2008 des séminaires pour permettre aux membres de son réseau d'échanger et de réfléchir avec l'ensemble des acteurs de santé autour de thématiques clés. Ils aident également à la définition des orientations du CISS.

► a) Les deuxièmes journées nationales du CISS

Les deuxièmes journées nationales du CISS se sont tenues à Paris les 28 et 29 février 2008. Elles ont connu un très grand succès, avec plus de 250 participants représentant l'ensemble du secteur de la santé (dont de nombreuses associations), la présence de Roselyne Bachelot-Narquin et d'importantes retombées dans la presse spécialisée santé en particulier.

La préparation de ces journées a mobilisé les permanents et élus du collectif une grande partie du semestre. Notamment, la définition des contenus a fait l'objet d'une large concertation impliquant les élus, les permanents et des représentants des CISS régionaux.



Les 1^{ères} journées nationales du CISS, organisées en novembre 2006, fêtaient les 10 ans du collectif et faisaient le point sur une décennie de mobilisation en faveur des droits des malades. En 2008, dans un contexte d'importantes réformes en cours et annoncées, le CISS a jugé primordial de privilégier un thème transversal qui permette d'aborder aussi bien les problématiques de financement de l'assurance maladie que celles de l'accès aux soins, et d'introduire la notion de performance en santé, à laquelle le collectif est attaché. Le thème choisi a donc été la qualité, et le titre retenu : « Qualité et Santé : rêve ou réalité ? ».

Les débats ont été organisés autour de 3 tables rondes :

TABLE RONDE N° 1 : Un parcours de soins de qualité ?

Thématiques abordées : éducation thérapeutique, information du patient, affections de longue durée, automédication et évaluation.

TABLE RONDE N° 2 : Quelle prise en compte de la qualité dans l'organisation de la santé ?

Thématiques abordées : organisation des soins, agences régionales de santé, réseaux de soins, démographie médicale. Deux exemples de prise en charge particulière : les personnes épileptiques et les personnes de forte corpulence.

TABLE RONDE N° 3 : Quelle articulation entre impératifs de financement et de qualité ?

Thématiques abordées : prise en compte de la qualité dans l'Assurance maladie (caisse nationale et caisses primaires), cas de l'hôpital, aspects régionaux et exemple du financement d'un programme d'éducation thérapeutique sur le diabète.

Chaque table ronde a fait l'objet d'au moins une réunion de préparation rassemblant la quasi-totalité des « grands experts » (personnalités introduisant la table ronde par un exposé pédagogique d'une demi-heure environ) et des « grands témoins » (acteurs associatifs au niveau national, régional ou local venant partager une expérience de terrain ou une expertise sur un sujet spécifique).

Pour contextualiser et rendre plus vivantes les tables rondes, il a été prévu que chacune d'entre elles soit introduite par un micro-trottoir réalisé avec l'aide de l'agence *Actu en Ligne* à la sortie de l'hôpital Tenon (Paris XX^e) et de la caisse primaire d'assurance maladie de Montreuil (93).

Une communication ciblée et centrée sur le réseau associatif du CISS a été la clé de la réussite des journées. Le réseau a été largement mobilisé à travers la préparation des tables rondes et les nombreux échanges pendant les débats et en-dehors.

Les journées ont aussi été l'occasion pour le CISS de rendre publics les résultats de son baromètre annuel consacré aux droits des malades (voir *infra*, p. 30).

Enfin, à la différence des premières journées du CISS, des outils audiovisuels ont été élaborés en plus des traditionnels actes : un film de synthèse des journées, des micro-trottoirs et des interviews d'une petite dizaine de membres du réseau du CISS sont rassemblés sur un DVD qui accompagne les actes. Ces outils peuvent être utilisés en formation et en communication, autant pour présenter le CISS que comme base de discussion sur les enjeux du système de santé.

Signalons que trois organisations ont été partenaires de ces journées, rendant possible l'accueil, la restauration et l'hébergement, quand cela était nécessaire, des participants : la Direction générale de la Santé, le Conseil régional d'Ile-de-France et la Caisse nationale des Caisses d'Epargne.

► b) La journée d'action sur les dépassements d'honoraires

Le CISS a lancé au 1^{er} semestre, en partenariat avec la FNATH et l'UNAF, une grande enquête sur les dépassements d'honoraires, relayée par la quasi-totalité de ses conseillers dans les caisses primaires d'assurance maladie. Cette enquête a révélé des résultats étonnants, présentés le 4 juin lors d'une journée de rencontre suivie d'une conférence de presse.

Y ont été conviés les représentants du CISS présents au sein des conseils des caisses primaires d'assurance maladie qui ont ainsi pu évaluer l'intérêt de leur mobilisation et de leur mandat au sein des organismes locaux d'assurance maladie.

L'analyse des réponses reçues a permis de décrire les pratiques tarifaires des médecins conventionnés et de dénoncer certains excès dans plusieurs départements. Toutefois, cet état des lieux n'a pu être que partiel compte tenu du taux de non-réponse de la part des caisses, ce qui montre le manque de transparence et de prise en compte des conseillers représentant les usagers de la part de certaines caisses.

En définitive, cette enquête a permis au CISS d'obtenir des informations objectives grâce à son réseau de représentants d'usagers :

- récurrence des dépassements d'honoraires facturés sans motifs par les médecins du secteur 1,
- usage fallacieux de la notion de « tact et mesure » par certains médecins pour facturer des sommes extrêmement importantes à leurs patients,
- identification de certaines spécialités particulièrement chères par rapport à d'autres, grâce aux données des caisses.

Cette initiative du CISS a permis de rassembler le réseau des représentants en CPAM autour d'une action forte, concrète et proche des usagers. L'enquête a eu un grand retentissement médiatique et des conséquences mesurables :

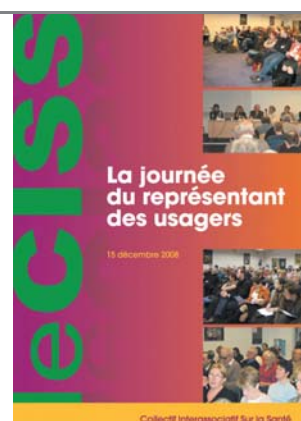
- les tarifs des médecins conventionnés sont désormais mis en ligne sur le site internet de l'assurance maladie,
- la problématique des dépassements d'honoraires est davantage identifiée par le grand public.

A l'issue de cette journée, des actes ont été publiés et distribués à l'ensemble du réseau.

► c) La journée du représentant des usagers

En 2007, le CISS avait déjà organisé la première rencontre au niveau national de l'ensemble du réseau des représentants des usagers. Cette journée avait mis en exergue la diversité et l'importance de la mission de représentant des usagers, notamment par la présentation du référentiel.

En 2008, le CISS a souhaité cette fois-ci « faire entendre » la voix de la représentation en invitant les acteurs de santé, auxquels les représentants des usagers sont confrontés, à venir débattre de la contribution de ces représentants à l'amélioration du système de santé. Professionnels, institutionnels ou porte-parole associatifs ont été sollicités pour expliciter leurs attentes et leurs besoins, préciser les nouvelles représentations qu'ils ont aujourd'hui de la place et du rôle des représentants des usagers et, enfin, exprimer l'importance actuelle de leur parole.



Quatre tables rondes (réunissant les professionnels « experts » : intervenants de la formation et responsables de groupes de travail techniques, les « grandes familles » associatives et les fédérations hospitalières) ont été organisées : invités et participants ont échangé sur leurs pratiques et leurs attentes respectives ; parfois en confrontation, parfois en « résonance », mais tous ont démontré qu'aujourd'hui l'utilisateur était un acteur de la santé présent et attendu. Tous les professionnels présents ont exprimé leur volonté de toujours plus de participation active et politique des représentants des usagers. Et les représentants des usagers continuent à relever le défi en revendiquant les moyens de leur action – reconnaissance de l'expertise profane, élaboration d'une charte, réflexion sur un statut du représentant, formation active, information réelle, exigence d'indemnisation...

Cette journée a également été l'occasion de démontrer l'existence d'une véritable culture collective de la représentation, dans la revendication et le respect de sa diversité. Culture collective qu'il s'agit de consolider et de renforcer au plus près des territoires de santé dans lesquels chacun est engagé, en prenant appui sur la force du collectif et la richesse des parcours spécifiques de chacun. Des actes reprenant l'ensemble des débats ont à cette fin été édités et distribués à l'ensemble du réseau courant février 2009.

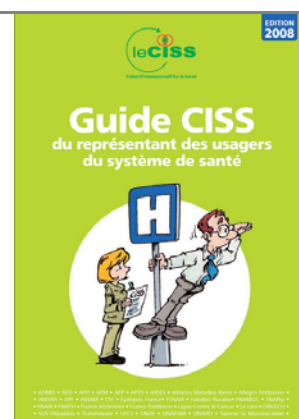


II. Information des usagers et de leurs représentants

1. Publications

► a) **Mise à jour du Guide CISS du représentant des usagers du système de santé**

L'information des usagers et de leurs représentants est au cœur de la mission du CISS : c'est pourquoi, en 2008, le CISS a perfectionné ses outils existants et en a développé de nouveaux pour informer au mieux ses différents publics-cibles.



► **b) Livre blanc du CISS Santé : *changer de logiciel !*** ***Pour une refondation de notre pacte social de santé***

Fruit d'un important travail de concertation au sein du collectif, le livre blanc du CISS est construit autour de 40 fiches qui abordent de façon à la fois précise et transversale la diversité des problématiques sur lesquelles intervient le CISS pour défendre les droits des usagers du système de santé.

Sans prétendre à l'exhaustivité, les fiches sont réparties en 7 grandes thématiques :

- financer la santé et la maintenir accessible,
- mieux organiser la santé,
- garantir la qualité des soins,
- poursuivre la démocratie sanitaire,
- conforter les droits individuels des patients,
- la santé de demain,
- les urgences populationnelles.

Ces 40 fiches suivent toutes le même plan : « notre constat », « nos propositions » et « en savoir plus », pour orienter les personnes vers les principales sources d'information qui nous semblent pertinentes. Leur rédaction et relecture ont mobilisé de nombreux membres du CISS au niveau national et régional.

Diffusé à 7.500 exemplaires, ce livre blanc nous a permis, au moment où des débats importants ont lieu sur l'avenir de notre système de santé, de rappeler l'envergure des réformes qu'il nous paraît important d'engager pour assurer un accès durable de tous à des soins de qualité.



► **c) Fiches thématiques *CISS Pratique***

En 2008, 16 fiches thématiques *CISS Pratique* ont été mises à jour et 10 nouvelles ont été réalisées.

Les sujets ont été choisis par la Commission technique permanente en fonction de l'actualité et des priorités du terrain telles qu'elles sont rapportées par les associations. Les thèmes traités ont été :

1. La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge : son rôle dans l'examen des plaintes
2. L'accès aux soins pour les étrangers en situation irrégulière
3. Les droits des malades en fin de vie
4. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 (LFSS 2009)
5. L'automédication
6. Fonctionnaires : congés maladie
7. La carte européenne d'assurance maladie
8. L'accès à l'assurance en dehors du dispositif AERAS
9. Le congé de représentation pour les représentants des usagers
10. Les portails web sur la santé



Pour garantir l'exactitude des informations diffusées, chaque fiche est rédigée par un rédacteur puis revue par un ou deux relecteurs, membres du réseau du CISS, le tout sous la supervision du coordinateur de Santé Info Droits.

2. Autres médias

► a) Les sites internet et extranet

En ligne depuis septembre 2007, le site internet du CISS attire toujours plus de visiteurs (près de 800 par jour en 2008) ; de nouvelles fonctionnalités sont d'ores et déjà opérationnelles, comme la mise en ligne de vidéos.

Le site est en lien direct avec les actions de formations (possibilité de télécharger les programmes et de s'inscrire en ligne) et avec Santé Info Droits à travers le 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 en ligne dans le courant du premier semestre 2009 d'un extranet.



► b) Développement de la ligne d'information dédiée aux usagers et à leurs représentants : Santé Info Droits (0 810 004 333)



Tableau A : Evolution du nombre moyen d'appels mensuels

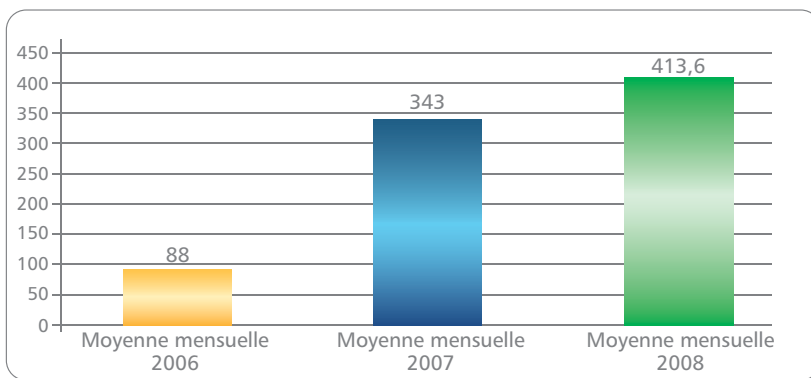
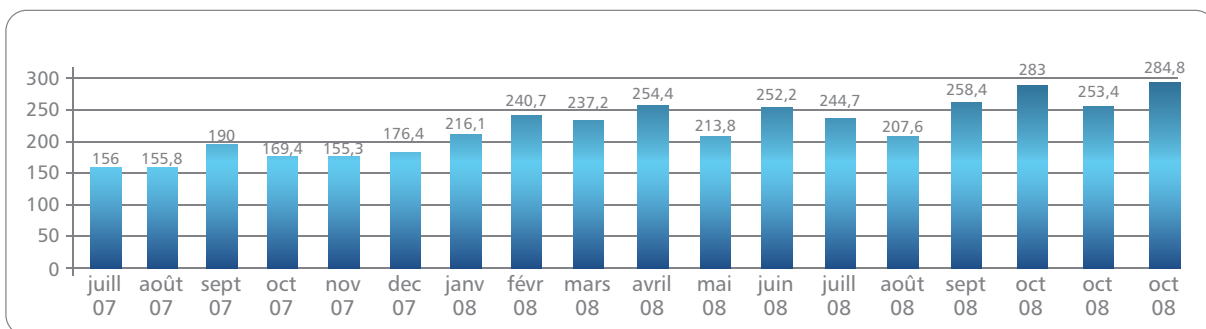


Tableau B : Nombre total d'heures d'écoute mises à disposition

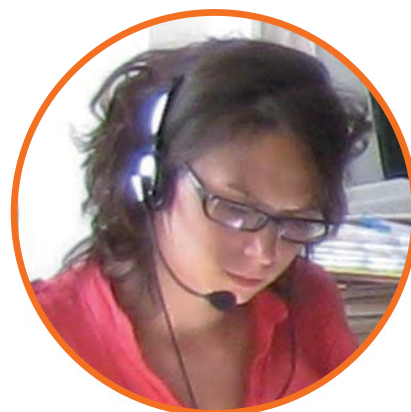


Pour rappel, Santé Info Droits est ouvert tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

Le CISS a adapté sa capacité d'écoute à l'augmentation régulière des appels.

Une écoutante référente est ainsi venue renforcer l'équipe à partir du 1er avril 2008.







Entre le 1er janvier et le 31 décembre 2008, on dénombre 4 964 appels traités sur Santé Info Droits, soit une progression de 20,9 %. Cette nette augmentation s'explique par des moyens mis dans la communication mais surtout un bon relais des coordonnées de la ligne par notre réseau. Elle traduit également le véritable besoin d'aide et de conseils des usagers en termes de droits dans le domaine de la santé.



En parallèle de cette augmentation des appels, le nombre de questions Internet traitées est passé de 20 à 23.4 par mois en moyenne entre 2007 et 2008. Le délai moyen de réponse reste court (3 jours). Le CISS envisage de développer ce canal en 2009 grâce à une campagne de communication sur Internet. L'augmentation régulière du nombre d'appels laisse entrevoir des marges de développement significatives pour le service : Santé Info Droits répond à un réel besoin d'information sur les droits des malades.

L'ensemble des chiffres, statistiques et données recueillis en 2008 par le biais de la ligne est accessible dans le rapport annuel 2008 de Santé Info Droits, *Observatoire du CISS sur les droits des malades*.

Attaché à la diversification des sources de financement de sa ligne téléphonique, le CISS a négocié plusieurs conventions de partenariat venant en complément de la subvention de la DGS, toujours essentielle au fonctionnement de Santé Info Droits. En 2008, la ligne compte ainsi six partenaires en dehors de la DGS :

-  Malakoff Médéric (depuis avril 2008)
-  la Caisse nationale des Caisses d'Épargne (depuis avril 2008)
-  le Conseil régional d'Ile-de-France (reconduction en juillet 2008)
-  la fondation Pfizer France (convention 2007-2009)
-  Celtipharm (diffusion gratuite de dépliants et affiches Santé Info Droits)
-  la Mairie de Paris (diffusion de dépliants et affiches dans les centres de santé et du numéro de Santé Info Droits dans le mensuel *A Paris* sur les panneaux lumineux de la ville)

Enfin, le rapport d'observation 2007 de Santé Info Droits a été publié à l'été 2008.

Il permet en particulier de présenter une riche synthèse de la réalité des difficultés et des questionnements auxquels sont aujourd'hui confrontés les usagers de notre système de santé.

Cela valorise notre mission d'observatoire sur les droits des usagers : un objectif connexe de notre ligne, qui permet en outre d'alimenter les actions de plaidoyer du CISS.



3. Autres modalités de l'action

► Communiqués de presse

Le CISS a été cité plus de 430 fois dans les médias en 2008, avec deux pics :

- en juin avec la communication de l'enquête du CISS sur les dépassements d'honoraires,
- en septembre avec la remise du rapport de Christian Saout sur l'éducation thérapeutique du patient.

La répartition des parutions citant le CISS en 2008 a changé par rapport à 2007 : les citations dans la presse spécialisée (42 % contre 30 % en 2007) et la presse grand public nationale (33 % contre 25% en 2007, presse magazine grand public, presse quotidienne nationale, télévision, radio confondues) ont fortement augmenté aux dépens de celles dans la presse régionale (25 % contre 45 %).

Par 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 27 communiqués de presse au cours de l'année 2008, soit un rythme équivalent à celui de 2007 :



Titre du communiqué	Date de diffusion	Co-signataires
Après les (vraies) franchises, la (fausse) mère Noël !	04 janvier	
Un cadre légal pour l'éducation thérapeutique : vite !	10 janvier	
Les grèves de soins se multiplient : il faut un moratoire sur les franchises !	16 janvier	
Franchises : Roselyne Bachelot a trouvé 224 millions !	04 février	
Augmentation du minimum vieillesse : Président de la République, les personnes en situation de handicap et malades ne lui disent pas merci !	08 février	Ni Pauvres ni Soumis (dont APF, FNATH, UNAPEI, AIDES, NAFSEP)
Deuxièmes journées nationales du CISS : Qualité et santé : rêve ou réalité ?	15 février	
Baromètre LH2-CISS : droits des malades et qualité du système de santé : les Français craignent un glissement vers un système de plus en plus inégalitaire	25 février	
Monsieur le Président de la République : engagez-vous pour une réforme de l'hôpital qui conforte et encadre ses missions de service public !	15 avril	
Optique : la solidarité ... dans la vue !!!	15 avril	

Titre du communiqué	Date de diffusion	Co-signataires
Les patients ont des droits ... européens !	18 avril	APHP, Maison des associations, Mairie de Paris
Vers un DM(P) ?	24 avril	
Finalement ... un DMP ² ?	05 mai	
Nutrition : réduire les risques !	16 mai	
Etablissement des Cinq Sens : non à son enterrement administratif !	22 mai	
Urgence sur les dépassements d'honoraires !	04 juin	FNATH, UNAF
ALD : la triple peine !	24 juin	
Livre blanc du CISS – Santé : changer de logiciel ! Pour une refondation de notre pacte social de santé	17 juillet	
Négociations conventionnelles : le secteur optionnel menace l'égalité d'accès aux soins	21 juillet	
« Santé, Patients, Territoires » : à quoi joue Matignon ?	25 juillet	
Plan d'économies de l'Assurance maladie : transfert de charges ou privatisation ?	29 juillet	
« Patients, Santé, Territoires » : vigilance des usagers pour défendre une approche enfin globale	01 septembre	
Transfert de données de santé : EDVIGE fait des émules ! ?	06 octobre	
Le projet de loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » va dans le bon sens. Soutien critique du CISS.	16 octobre	
Les Français et les complémentaires santé : mauvaise information et risque d'exclusion	23 octobre	
PLFSS 2009 : Plus de solidarité ! Le CISS émet 13 propositions pour que le PLFSS soit plus solidaire	03 novembre	
« Très chères données... »	07 novembre	MG France
23 propositions du CISS pour améliorer le projet de loi « Hôpital, patients, santé, territoires »	28 novembre	

4. Interventions et conférences

Afin de sensibiliser les relais d'opinion sur les positions que nous défendons, les permanents et administrateurs du CISS participent à diverses manifestations telles que (liste non exhaustive) :

- Focus de la santé
- Etats généraux des infections nosocomiales
- Colloque sur la médecine générale organisé par Espace Généraliste
- Colloque sur le bouclier sanitaire organisé par la Chaire santé de Sciences-Po
- Colloque droit des patients CE
- Colloque sur la place des usagers dans les EPS organisé par l'EHSES Rennes
- Colloque de la CSMF
- Congrès national des syndicats infirmiers sur la politique nationale d'éducation thérapeutique
- Séminaire « le patient, mon information et moi » organisé par l'ESCP
- Colloque à Marseille de la FNORS
- Colloque Santé et mondialisation à la Villette
- ...

Reconnaissance de l'action du CISS : Victoire de la Médecine 2008

A l'occasion de la 7^e édition des Victoires de la Médecine, le CISS s'est vu décerner le 12 décembre 2008 une «*Victoire – Coup de chapeau*» pour son action en faveur de la défense des droits des usagers du système de santé.

Elle montre la reconnaissance que manifestent les professionnels au rôle moteur que jouent les représentants des usagers, et à la dynamique de démocratie sanitaire dans l'évolution de notre système de santé.

Elle témoigne aussi du profond respect réciproque entre représentants des professionnels et des usagers de la santé qui se rejoignent, au-delà de leurs approches différentes, dans un même combat pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.



5. Lettres interne et externe

Outil important de la communication interne auprès du réseau du CISS, notre lettre interne *CISS Infos* est reçue chaque trimestre par les CISS régionaux et par les associations nationales membres du collectif. Magazine de 12 pages imprimé à 3.000 exemplaires, et par ailleurs diffusé de façon électronique au format pdf, il a pour vocation de faire le point sur la vie et le fonctionnement de nos collectifs ainsi que sur les priorités de notre action, à savoir la formation des représentants des usagers et nos actions pour contribuer à la défense des droits des usagers. C'est en cela un vecteur important d'appropriation de la « culture CISS ».



Par ailleurs, le projet d'une lettre externe a aussi avancé en 2008, notamment grâce au soutien financier du Crédit Mutuel.

Si aucun numéro n'en est paru au cours de cette année, tout le travail préparatoire a été finalisé : définition de ses objectifs, ainsi que de ses modalités et principes éditoriaux.

Regards croisés sur la santé, titre retenu pour notre lettre externe, cherchera ainsi à porter dans l'espace public les points de jonction ou de controverse entre des membres du CISS et des acteurs du système de santé : professionnels de santé, Assurance maladie, complémentaires, pouvoirs publics, associations d'usagers, syndicats, ordres professionnels, chercheurs et universitaires. Y sera, à cette fin, valorisée la méthodologie de travail au sein du CISS, largement fondée sur les échanges et les débats, en donnant la parole aux différents acteurs qui y participent : associations nationales membres, CISS régionaux, partenaires extérieurs...

Regards croisés sur la santé sera donc composé d'interviews qui traduisent cette diversité caractéristique de notre collectif et son premier numéro, attendu pour janvier 2009, traitera du projet de loi en cours d'élaboration «*Hôpital, patients, santé et territoires* ».



REPRESENTATION & PARTICIPATION

I. Participation aux groupes de travail et aux débats publics



En 2008 le CISS a participé à de nombreux groupes de travail organisés par divers acteurs du système de santé. Groupes de travail avec des instances dans lesquels il siège :

- 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
- ONIAM
- Commission nationale des accidents médicaux (CNAMED)
- Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux – Ile-de-France
- 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)
- EGOS
- Commission Larcher
- Comité de suivi du plan d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques

et groupes de travail externes tels que :

- Comité CMU
- Comité AME
- Groupe de travail IDS
- Groupe de travail de l'APF pour « Ni pauvres ni soumis »
- ...

Le CISS a pris une part active dans l'ensemble de ces instances et dans bien d'autres lieux de débat : diverses auditions par les parlementaires, implication dans les travaux et événements organisés par de nombreux acteurs du système de santé (associations, organisations représentatives des professionnels, organismes d'étude et de recherche, responsables gouvernementaux et services ministériels...).





II. Autres partenariats avec des acteurs du système de santé

Le CISS a poursuivi en 2008 des échanges fructueux avec les professionnels et institutions de la santé.

- Une collaboration importante en 2008, et qui se poursuivra vraisemblablement dans les années à venir, est celle avec le **Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens** (CNOP) dans le cadre de la mise en place du dossier pharmaceutique (DP).

Le projet de dossier pharmaceutique, dont la mise en œuvre est assurée par le CNOP, a pour finalité de « *lutter contre la iatrogénie et la redondance médicamenteuse, favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins lorsque le patient s'approvisionne en médicaments dans plusieurs officines et à terme, favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins lorsque le patient fait l'objet de dispensations de médicaments d'une part en établissement de santé, d'autre part en officine* ».

Cet enjeu évident d'une plus grande sécurisation de la dispensation de médicaments est toujours apparu comme important au CISS qui a donc originellement soutenu le principe du DP, d'autant que ses modalités de mise en œuvre ont toujours été choisies par le CNOP avec le souci de respecter scrupuleusement les questions liées aux droits des usagers :

- information sur les modalités du DP et recueil explicite du consentement éclairé de l'utilisateur au moment de l'ouverture du dossier,
- garanties importantes en termes de confidentialité de l'information au moment de son enregistrement, de son stockage et de sa consultation,
- mise à disposition de ce service de façon entièrement facultative et gratuite, totale liberté de l'utilisateur pour clôturer son dossier dès qu'il le souhaite...

La phase pilote du DP a été lancée en mai 2007 ; au 30 avril 2008, 672 officines étaient raccordées et 250 000 DP créés.

C'est à ce stade de développement du projet que le CISS a procédé, en vertu d'une convention conclue avec le CNOP, à l'évaluation du DP à travers une double étude qualitative et quantitative sur la perception du DP par les usagers et les ressentis dans les départements où il était expérimenté, ainsi qu'à l'analyse critique des supports d'information patient produits par le CNOP sur ce sujet.



En s'appuyant sur ces différents outils de réflexion, la synthèse des conclusions du CISS sur l'intérêt du dossier pharmaceutique avant sa généralisation était la suivante :

« Afin de combattre le scepticisme des patients, la profession devra s'employer à démontrer que la prise de médicaments est parfois dangereuse, et cela aux moyens d'une communication renforcée auprès du grand public. Il devra trouver des soutiens de premier ordre afin de promouvoir l'utilisation sécurisée du médicament permise par le DP. A ce niveau, les partenaires de tout ordre sont appelés à s'impliquer notoirement dans une promotion nationale, coordonnée par l'Ordre des Pharmaciens qui joue un rôle de tout premier plan et gage ainsi la crédibilité de toute une profession (...) »

Si le CISS salue l'initiative, il appelle la convocation du grand public pour l'organisation d'un vaste débat de société sur l'informatisation des données de santé.

- Le CISS travaille également sur de nombreux projets avec l'**IDS (Institut des Données de Santé)**, dont il assure la vice-présidence. Pour rappel, l'Institut des Données de Santé a été mis en place au printemps 2007 (prévu par la loi réformant l'assurance maladie d'août 2004).

Il est composé de représentants de l'Etat, de l'assurance maladie obligatoire (CNAMTS, MSA, RSI), de l'assurance maladie complémentaire (FNMF, CTIP [instituts de prévoyance] et FFSA [AXA, GAN, etc.]), de fédérations des établissements de santé (FHF, FEHAP et FHP), des usagers (CISS), des professionnels de santé (UNPS) et de la CNSA.

Selon son président, *« sa mission porte sur des données statistiques et anonymisées dont le partage est à la fois important et sensible. Sensible parce que, même s'il ne s'agit pas de données individuelles et nominatives, des précautions doivent être prises, un cadre rigoureux élaboré, des garanties données »*. Pour ce faire *« des garanties ont été mises en place, un comité d'expert veillant à la déontologie et à la qualité des méthodologies et une charte de déontologie. »*

Les données de santé sont par nature des données sensibles. Il est donc impératif que tout transfert de ce type de données se fasse bien entendu de façon anonymisée mais aussi dans la transparence, afin de savoir qui accède à quel type de données et à quelle fin.

C'est dans cette optique que le CISS s'implique dans le fonctionnement de l'IDS.



► Enfin, en 2008 le CISS a signé un cadre coopératif avec le **LIR (Laboratoires internationaux de recherche)**, association représentant de nombreuses filiales françaises de laboratoires internationaux de recherche rattachées à des groupes européens et américains de niveau international. Ces entreprises travaillent pour la découverte de nouvelles molécules et la mise sur le marché de nouveaux médicaments. Le but de ce partenariat était d'organiser un travail de réflexion commun en s'engageant, le cas échéant, à faire apparaître les divergences de points de vue autour de deux thématiques :

- les conditions dans lesquelles les laboratoires pharmaceutiques pourraient intervenir dans l'information en direction des patients dans une approche non promotionnelle,
- les conditions dans lesquelles les laboratoires pharmaceutiques pourraient intervenir dans les actions d'éducation thérapeutique à destination des patients.





SUIVRE & VEILLER

I. Suivre les 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*), et de rester attentive aux besoins de ces derniers (*et veiller*).

1. Enquêtes d'opinion

► a) Baromètre sur les droits des malades :

Les résultats du baromètre sur les droits des malades réalisé en 2007 ont été communiqués lors des Journées nationales de février 2008 et laissent apparaître que les Français craignent un glissement vers un système de plus en plus inégalitaire :

- Près de 4 Français sur 10 ne partagent pas l'opinion selon laquelle « *le système de santé français est de plus en plus performant* ».
- Près de 6 sur 10 ne sont pas d'accord avec le fait que « *tous les Français peuvent bénéficier de la même qualité de soins quelle que soit leur situation* ».
- Les Français se sentent bien informés sur les soins et les traitements par leur(s) médecin(s) mais ils sont en revanche 40 % à se déclarer mal informés sur le coût des soins et leur prise en charge.
- Face au sentiment d'un système de plus en plus inégalitaire et par rapport à une problématique très discutée actuellement, celle de la démographie médicale, les Français sont très majoritairement disposés à ce que des mesures fortes soient prises. Ils souhaitent à 96 % que soient formés plus de médecins, et envisagent à 75 % d'obliger les médecins à s'installer dans les régions dans lesquelles il y a des manques.

Signalons que fin 2008 a été réalisé, comme chaque année, un nouveau baromètre, avec des résultats présentés à l'occasion des Journées nationales 2009.



► b) Enquête d'opinion sur le thème « Etude quantitative sur la perception des Français des évolutions de l'assurance maladie »

Réalisée fin septembre 2008 et dont les résultats ont notamment été diffusés en partenariat avec le mensuel *L'Expansion*, cette enquête a révélé, chez les Français, un sentiment de mauvaise information en ce qui concerne les réformes de l'Assurance maladie et la perception grandissante d'un risque d'exclusion de notre système de prise en charge solidaire :

- 68% des Français s'estiment mal informés sur les réformes que souhaitent mettre en place le gouvernement concernant le financement de l'assurance maladie ;
- 78% ont le sentiment que l'on se dirige vers un système de santé qui risque d'exclure de plus en plus de Français ;
- pourtant 75% pensent que l'Etat devrait prendre toutes les mesures nécessaires pour que la Sécurité sociale rembourse le plus possible les dépenses de santé des Français, contre seulement 21% qui pensent que les Français devraient davantage prendre à leur charge les dépenses de santé compte tenu du déficit de la Sécurité sociale.



► c) Enquête d'opinion sur le Dossier pharmaceutique (partenariat avec le CNOP)

Comme évoqué dans le partenariat CISS-CNOP, le CISS a organisé une enquête consacrée au dossier pharmaceutique auprès d'un échantillon de 481 personnes auxquelles le DP avait été proposé (cf. partenariat CISS-CNOP sur le dossier pharmaceutique en page 27).



2. Observatoire Santé Info Droits : « enquêtes flash »

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 au recueil en continu de données sur la nature des appels et aux « enquêtes flash », Santé Info Droits joue pleinement son rôle d'observatoire et de « banque » d'informations particulièrement utiles au CISS dans l'exercice de ses missions de veille et d'alerte.

Deux « enquêtes flash » ont été réalisées en 2008 auprès des appelants ; la première portant sur la notion de performance en santé et la seconde mesurant la perception des appelants de Santé Info Droits sur les associations et les représentants d'usagers dans les établissements de santé.

- La première enquête a été administrée par l'équipe d'écouterants de Santé Info Droits du 11 au 29 février 2008. Bien que la ligne s'adresse aussi bien aux usagers qu'aux représentants d'usagers, intervenants associatifs ou encore travailleurs sociaux, seuls les usagers ont été sollicités pour les besoins de l'enquête. De même, n'ont pas été sollicitées les personnes auxquelles il aurait pu apparaître déplacé de soumettre le questionnaire, à l'issue d'un appel par exemple chargé émotionnellement. Ainsi, sur les 276 appels traités, 103 appelants ont été sollicités pour répondre au questionnaire. Parmi ces 103 sollicitations, 100 personnes ont accepté de répondre au questionnaire après avoir pris connaissance de son objet.

L'objet de cette enquête était de mesurer comment les usagers nous sollicitant se positionnaient par rapport à la notion de critères de performance des professionnels de santé. Il en ressort que les attentes prioritaires portent sur les relations avec le professionnel de santé (écoute, accueil, durée de la consultation ...) et les coûts (bénéficiaire de soins abordables, être bien couvert ...).

- La seconde enquête a été proposée aux appelants du 1^{er} au 31 octobre 2008 et a concerné 153 appels, parmi lesquels 149 personnes ont accepté de répondre. Compte tenu de l'objet de l'enquête, **la perception des appelants de Santé Info Droits sur les associations et les représentants d'usagers dans les établissements de santé**, les nombreux représentants d'usagers et intervenants associatifs nous sollicitant ont été naturellement écartés. Nous avons, de plus, ciblé plus spécifiquement les personnes ayant consulté en milieu hospitalier ou ayant été hospitalisées au cours de ces 5 dernières années dans un hôpital ou clinique. Les données analysées ont ainsi finalement porté sur 120 questionnaires.

Une tendance lourde se dégage sur le manque de connaissance de la présence des représentants des usagers au sein des établissements. Seuls 12,5 % des répondants, soit 15 personnes, ont répondu affirmativement.

60 % des 15 personnes savaient comment les contacter, 20 % avaient été en contact avec eux, soit seulement 3 personnes. Sachant que ces personnes avaient elles-mêmes fait la démarche d'appeler la ligne pour obtenir des informations, ce chiffre paraît significatif du manque de visibilité des représentants des usagers.

Aux questions posées sur les CRUQPC, les résultats paraissent légèrement meilleurs, bien qu'encore très faibles : 18,3 % des personnes avaient connaissance de l'existence de la CRUQPC dans l'établissement et 16,7% de ces personnes l'ont sollicitée.

Par ailleurs, une grande majorité des appelants plébiscite à 90% les maisons des usagers et aimerait qu'un tel lieu existe. Les réponses étaient favorables quantitativement comme qualitativement, les personnes s'étant largement exprimées en réponse à une question ouverte sur l'accès aux droits, l'isolement, le fait de pouvoir bénéficier d'un accompagnement pas seulement médical.

II. Veiller aux préoccupations émergentes des usagers



1. Plateforme politique

- « Ni pauvres ni soumis »

Le CISS a participé dès ses débuts au mouvement « Ni pauvres ni soumis », qui a eu pour déclencheur immédiat la non-revalorisation en juillet 2007 de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), contrairement aux promesses de campagne. Courant 2007, un collectif d'associations (l'APF, la FNATH et de nombreux autres membres du CISS) a ainsi 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 mettre en place un revenu d'existence pour toutes les personnes en situation de handicap.



Deux événements importants concernant ce mouvement ont marqué le premier semestre 2008 : la manifestation nationale du 29 mars 2008, qui a réuni une centaine d'associations et rassemblé à Paris environ 30.000 personnes, dont un grand nombre en situation de handicap, et la conférence nationale du handicap en juin 2008.

- « Livre blanc du CISS »

Santé : changer de logiciel ! Pour une refondation de notre pacte social de santé, tel est le titre que le CISS a donné au «livre blanc» qu'il a édité pour accompagner les réformes nécessaires de notre système de santé. A travers cette publication, notre collectif souligne tous les chantiers qu'il est important de mener pour assurer un accès durable de tous à des soins de qualité. En particulier, est mise en exergue la nécessité d'intervenir sur les deux tableaux complémentaires que sont le financement et l'organisation de la santé. Voir également *supra* à « Publications », en page 20 du présent rapport.



2. Notes de proposition

Le CISS a diffusé 8 notes de propositions en 2008, en plus du livre blanc, quantité due à l'activité politique très chargée de cette année.

- **Note en vue de l'audition du CISS par la mission d'information sur le DMP** de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale.

Dans cette note, le CISS présente ses remarques sur le déroulement du projet DMP, auquel il a été associé « depuis le départ, sans obtenir cependant que ses approches soient retenues ». Ses principales attentes auprès de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale, à qui cette note a été présentée, était la garantie d'un cadre éthique et juridique pour les données personnelles de santé et l'acceptabilité du DMP par la garantie d'une vraie lisibilité du projet et de sa bonne gouvernance.



- Une série **de notes sur les Etats généraux de l'organisation de la santé (EGOS)** destinées à la fois aux instances de santé et aux usagers.

Le CISS a organisé sa participation aux EGOS dans la plus grande transparence, en proposant sur son site Internet un suivi en temps réel des travaux. Il a pu réaffirmer ses attentes sur l'organisation des soins de premier recours et formuler des propositions pour un exercice des médecins français moins isolé et faisant une plus large part à la multidisciplinarité et à la coordination. Dans ce cadre, Christian Saout a également publié une tribune dans *Le Quotidien du Médecin* intitulée « Refonder l'exercice médical de premier recours », avec Raphaël Gaillard, Emmanuel Gallot, Charles Mazeaud, Fabien Quédeville et Olivier Véran.



- **Audition du CISS par la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale.**

Cette audition portait sur la prise en charge des affections de longue durée (ALD). Le CISS a eu l'occasion d'y présenter les pistes de réflexion qu'il préconise dans ce domaine : valorisation de l'éducation thérapeutique, étude de faisabilité d'un bouclier sanitaire, meilleure définition des contraintes des professionnels et passage à des modes alternatifs de rémunération.



- **Note sur les dépassements d'honoraires**

Cette note, communiquée dans le réseau du CISS et au-delà, présente les résultats de l'enquête sur les dépassements d'honoraires lancée par le collectif. Documentée par de nombreux chiffres et données, elle fait le bilan de la passivité, voire de la réticence d'une partie des caisses d'assurance maladie, tout en mettant en avant les informations précises et complètes que certaines d'entre elles ont rendues disponibles.



- **Note dans le cadre de la mission du député André Flajolet** sur les disparités territoriales du résultat des politiques de prévention sanitaire.



- **Note sur le Dossier Pharmaceutique**

En sus de la remise de ses documents exhaustifs d'analyse du dossier pharmaceutique tel qu'il se présente au mois de juillet 2008, le CISS a tenu à rédiger une note pour souligner les points lui paraissant particulièrement importants à prendre en compte dans le cadre de la généralisation de ce dispositif.



- **Note sur le projet de loi HPST, « 25 propositions HPST » :**

Le CISS a choisi en 2008 d'apporter un soutien critique au projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) présenté par le ministère de la Santé. A ce titre, il a élaboré une note contenant tout d'abord 22 puis 25 propositions d'amendements sur ce projet de loi. Ces propositions ont été ensuite présentées aux parlementaires, avant le passage au vote du projet de loi HPST.

- **Note sur le PLFSS 2009 :**

Comme l'année précédente, le CISS a rédigé une note de propositions d'amendements aux projets de loi de financement de la Sécurité sociale 2009. Cette note comprenait « 13 propositions pour plus de solidarité », en insistant sur le fait que le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2009 n'apportait pas de réponse claire et satisfaisante aux déficits structurels qui menacent notre système de protection sociale, et notamment d'assurance maladie.



3. Veille européenne et internationale

Le CISS suit avec une grande attention, mais avec des moyens limités, l'actualité européenne et internationale de la santé. En 2007, il a adhéré à l'*European Patients'Forum*, conscient de l'influence de cette coalition.

Le CISS siège également au conseil d'administration de The ETHEL (*European Health Telematics Association*).

Dans le même temps, le CISS est de plus en plus souvent sollicité par des instances de santé et des associations de patients étrangères, qui montrent un grand intérêt pour le système français de représentation des usagers.






8 avril 2008 : participation à la Journée européenne des droits des patients

De nombreux acteurs du monde de la santé ont célébré la *Journée européenne des droits des patients* dans différents états membres. Cet événement initié par *Active Citizenship Network* (www.activecitizenship.net), réseau européen d'associations actives dans plus de 30 pays, placé sous le haut patronage de la Commission, du Parlement et du Comité économique et social européens a pour objectif principal de favoriser le débat sur les droits des patients et en particulier sur leur dimension transnationale. Cette journée permet de mieux faire connaître la charte européenne des droits des patients.

Le CISS, en partenariat avec l'AP-HP et le réseau des Maisons des Associations, a accompagné cette journée en s'associant à la présentation d'une exposition temporaire itinérante inaugurée à l'hôpital européen Georges-Pompidou le vendredi 18 avril 2008.



Au 31 décembre 2008, le CISS regroupe 32 associations membres :

	ADMD www.admd.net
	AFD www.afd.asso.fr
	AFH www.afh.asso.fr
	AFM www.afm-france.org
	AFP www.polyarthrite.org
	AFVS www.afvs.net
	AIDES www.aides.org
	Allegro Fortissimo www.allegrofortissimo.com
	Alliance Maladies Rares www.alliance-maladies-rares.org
	ANDAR www.polyarthrite-andar.com
	APF www.apf.asso.fr
	AVIAM www.aviamfrance.org
	CSF www.csfriquet.org
	Epilepsie France www.epilepsie-france.fr
	Familles rurales www.famillesrurales.org
	FFAAIR www.ffaair.org

	FNAIR www.fnair.asso.fr
	FNAMOC www.fnamoc.org
	Fnapsy www.fnapsy.org
	FNATH www.fnath.org
	France Alzheimer www.francealzheimer.org
	France Parkinson www.franceparkinson.fr
	Le Lien http://lelien.typepad.fr
	Ligue contre le Cancer www.ligue-cancer.net
	ORGECO www.orgeco.net
	SOS Hépatites www.soshepatites.org
	Transhépate www.transhepate.org
	UFCS www.ufcs.org
	UNAF www.unaf.fr
	UNAFAM www.unafam.org
	UNAPEI www.unapei.org
	Vaincre la Mucoviscidose www.vaincrelamuco.org

10, villa Bosquet - 75007 Paris

Tél. : 01 40 56 01 49
Fax : 01 47 34 93 27

contact@leciss.org
www.leciss.org



lundi, mercredi et vendredi
de 14 h à 18 h
mardi et jeudi
de 14 h à 20 h

Tél. : 0 810 004 333 (n° Azur)
ou

Tél. : 01 53 62 40 30

santeinfodroits@leciss.org
www.leciss.org/sante-info-droits

Nos remerciements aux partenaires du CISS :

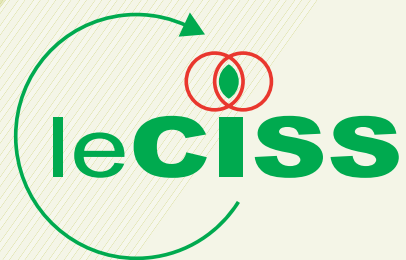
	Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports		CNAMTS
	Conseil régional d'Île-de-France		Caisse d'Épargne
	Fondation Pfizer France		Celtipharm
	Crédit Mutuel		Mairie de Paris
			Malakoff Médéric

Le CISS met à votre disposition sa documentation.

Pour l'obtenir, il vous suffit de contacter le CISS

- par téléphone : 01 40 56 01 49
- par mail : documentation@leciss.org





Collectif Interassociatif Sur la Santé