



**Commission Nationale d'Agrement
des associations représentant les usagers
dans les instances hospitalières ou de Santé publique**



Direction Générale de la Santé

RAPPORT D'ACTIVITÉ

DE LA

COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT

remis le 28 février 2008 à Madame la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

SOMMAIRE

I – HISTORIQUE	3
Du rapport CANIARD au décret du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique	
II – ACTIVITES DE LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT	5
1. Désignation des membres et installation de la commission par M. Xavier BERTRAND, ministre de la Santé et des Solidarités	
2. Dates des séances et éléments statistiques	
3. Fonctionnement de la commission nationale d'agrément	10
3. 1. Règles de fonctionnement de la commission	
3. 2. Année de mise en place du dispositif	
III – LES AVIS DE LA COMMISSION	11
1. Objet de l'agrément	
2. Critères mis en œuvre	
3. La jurisprudence de la commission	
3.1. Les différents types d'association et de demandes d'agrément	
3.2. L'interprétation de la satisfaction des critères	
3.3. Exemples d'avis favorables	
3.4. Les principaux motifs de rejet	
3.5. Exemples d'avis défavorables	
IV – LISTES (au 31.12.07) DES ASSOCIATIONS AGREES (complétées d' avis favorables)	
1. Au niveau national	23
2. Au niveau régional	25
V – OBSERVATIONS ET PERSPECTIVES	33
1. L'information sur l'agrément	
2. Période transitoire	
3. Portée de l'agrément	
4. Apprentissage collectif et jurisprudence en construction	
5. Avenir immédiat	
ANNEXES	37
I - Textes de référence :	39
a) Article L. 1114-1 du CSP	
b) Décret n°2005-300 du 31 mars 2005	
c) Arrêté du 15 novembre 2005	
d) Arrêté du 17 janvier 2006 (fiche "cerfa" annexée) et communiqué du 2 février 2006	
e) Règlement intérieur	
f) Circulaire DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004	
g) Circulaire DGS/SD1B/124/ du 10 mars 2006	
h) Circulaire DGS/SD1B/DHOS/E1/2006/488 du 17 novembre 2006	
i) Article L. 1112-5 du CSP relatif à l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toutes personnes accueillies dans l'établissement.	
II - Contributions :	61
1. La réunion d'information du 6 décembre 2006	
2. Article de M. ZEMOR dans la revue "actualité et dossier de santé publique" (n°58, mars 2007)	
3. Intervention de Mme DREIFUSS-NETTER, 7 mars 2007, à l'Hôpital Georges Pompidou	
4. Note de M. BOUIS pour le C.E.S. de l'Union Européenne	
5. Extraits d'un article de Mme THOUVENIN paru dans <i>Médecine et sciences humaines</i> , 2007	

I - HISTORIQUE

La participation du malade, et plus généralement de l'usager du système de santé, constitue un enjeu majeur dans l'élaboration des politiques de santé et pour l'évolution de notre système de santé. Depuis quelques années, le droit à la parole pour l'usager, la mise en place des conditions lui permettant de s'exprimer, la prise en compte de cette expression se sont peu à peu traduites dans des dispositions législatives, en particulier **la loi du 4 mars 2002**, attachée à mieux définir et préciser les droits des malades.

Ces véritables mutations dans le débat public sur les questions de santé se sont traduites en particulier dans une recommandation du Conseil de l'Europe, en février 2000, en faveur du développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé [Recommandation n°R (2000) 5 du Comité des Ministres aux Etats Membres].

En France, à la suite des « Etats généraux de la santé » qui se sont déroulés de l'automne 1998 à 1999, un groupe de travail, animé par M. Etienne CANIARD, a été mis en place et chargé de faire des propositions. Le rapport intitulé « La place des usagers dans le système de santé », remis en mars 2000 au ministre chargé de la santé, retient « qu'il ne saurait y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades, difficiles à mettre en œuvre car situés dans le cadre d'une relation, par nature déséquilibrée, sans le contrepoids d'une représentation collective des usagers ». Le rapport préconise, en conséquence, de généraliser la représentation des usagers du système de santé afin de mettre en place « un partage harmonieux des responsabilités entre citoyens, usagers du système de santé, Etat et professionnels de santé ».

Le "rapport CANIARD" a inspiré un certain nombre de mesures dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi s'est attachée en particulier à reconnaître et organiser la représentation et la participation des usagers dans les instances de santé publique.

L'article L. 1114-1 du code de la santé publique prévoit, en effet, que cette fonction de représentation est désormais réservée aux associations bénéficiant d'un agrément au niveau national ou régional. Le rôle des associations est ainsi renforcé et légitimé.

Deux ans plus tard, alors que se préparait une loi relative à la politique de santé publique, il est apparu nécessaire d'apporter des garanties supplémentaires à cette procédure d'agrément. Une mission a été confiée à M. Alain CERRETI, président de l'association « Le Lien », en vue de proposer un dispositif de représentativité des associations, adaptant les dispositions de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique (voir annexe 1, a), ainsi qu'une procédure d'agrément. La délivrance de l'agrément national par l'Etat s'appuierait sur l'avis d'une commission. La délivrance de l'agrément régional serait prise par le préfet de région qui pourrait en cas de doute lors de l'instruction demander l'avis de cette commission.

Ces propositions du "rapport CERRETI" ont été en partie reprises par la loi du 9 août 2004.

Lors de la discussion parlementaire relative à cette loi, l'article L. 1114-1 du code de la santé a été modifié, par un amendement, pour prendre sa forme définitive. L'agrément délivré au niveau national s'adresse à des associations d'audience nationale qui, en outre, sont habilitées en application de l'article L. 1114-2 du code de la santé publique à exercer l'action civile pour les infractions préjudiciables à l'intérêt collectif des usagers du système de santé. Il est donc apparu nécessaire d'apporter à la procédure d'agrément au niveau national la garantie d'un examen des demandes par une commission indépendante, dont la composition serait fixée par décret. Cette disposition a été étendue au niveau régional.

L'article L. 1114-1 du code de la santé publique prévoit que les décisions d'agrément au niveau national et régional sont prises sur avis conforme d'une commission nationale.

On a voulu que les associations représentant des usagers, appelées à participer aux décisions concernant l'évolution du système de santé, soient légitimées par un acte officiel de reconnaissance reposant sur des critères objectifs et clairement énoncés, prévus par l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique et précisés dans **le décret du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations**, rédigé (voir annexe 1, b) après une large concertation avec les associations.

Ainsi, après désignation par l'autorité administrative compétente, les membres des associations agréées représentant les usagers du système de santé publique sont amenés à participer à l'élaboration des politiques de santé, notamment dans le cadre des travaux de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé, ou de toutes autres instances consultatives ou hospitalières (conseils d'administration des établissements, commission des relations avec les usagers,...).

II – ACTIVITES DE LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT

1. Désignation des membres et installation de la commission par M. Xavier BERTRAND, ministre de la Santé et des Solidarités, le 6 février 2006

La désignation des membres de la Commission nationale d'agrément (**CNAarusp**) ressort de l'arrêté du 15 novembre 2005 portant nomination de la Commission nationale d'agrément (annexe 1, c).

La Commission est composée de 4 représentants de l'Etat, membres de droit, et de 10 membres nommés par arrêté du ministre chargé de la santé : deux parlementaires, un membre du Conseil d'Etat, un membre de la Cour de cassation, trois personnalités choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la santé et des associations et trois personnalités choisies en raison de leur expérience de la vie associative.

La Commission installée est ainsi composée et placée sous la présidence de :

M. Pierre ZÉMOR, conseiller d'Etat, ancien président de la Commission Nationale du Débat Public

au titre des membres de droit :

Mme Hélène KHODOSS, sous directrice, DGS (remplaçant : M. Jean-Jacques NANSOT)

Mme Annick VAN HERZELE, chef de bureau, DHOS (remplaçante : Mme Isabelle MANZI)

Mme Marie-Christine VERGIAT, délégation interministérielle (vie associative)

Mme Françoise CHALMEAU, mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires

des parlementaires :

Mme Maryvonne BRIOT, députée de Haute-Saône, supplée par M. Yves BOISSEAU, député du Calvados

M. Paul BLANC, sénateur des Pyrénées Orientales, suppléé par Mme Patricia SCHILLINGER, sénateur du Haut-Rhin

et de :

Mme Anne-Elisabeth CREDEVILLE, conseillère à la Cour de cassation, supplée par Mme Domitille DUVAL-ARNOULD, conseiller référendaire

M. Jean-François BLOCH-LAINE, médecin, suppléé par M. Bernard CASSOU, professeur de santé publique

Mme Frédérique DREIFUSS-NETTER, professeur de droit, supplée par Mme Virginie HALLEY DES FONTAINES, médecin et maître de conférences des universités

M. BATAILLE, suppléé par Mme Chantal DESCHAMPS, médiateur en santé

M. Pierre LASCOUMES, directeur de recherche (CNRS-Cevipof), ancien responsable d'association, suppléé par Mme Claire COMPAGNON, ancienne responsable d'association

M. Marc ROUZEAU, dirigeant d'association, suppléé par M. Lucien BOUIS, dirigeant d'association

Mme Dominique THOUVENIN, professeur de droit, supplée par M. Edmond-Luc HENRY, président d'association

La composition de la Commission doit être modifiée prochainement par un arrêté, eu égard, aux changements intervenus quant :

1^o à l'organisation des départements ministériels, la Délégation interministérielle à l'innovation sociale et à l'économie sociale ayant été remplacée par la Direction de la vie associative, de l'emploi et de la formation, avec un nouveau membre de droit : M. Emmanuel BOUHIER [Nécessité d'un décret examinée]

2^o aux membres parlementaires concernés par les élections législatives de juin 2007 :

[En voie d'être communiqués par le Bureau de l'Assemblée Nationale]

3^o aux membres remplaçant les membres rendus indisponibles par un changement intervenu dans leur fonction ou démissionnaires pour convenance personnelle :

Mme INGALL-MONTAGNIER, Cour de Cassation (suppléante)

[Deux personnalités ont été présentées en remplacement de M. BATAILLE et Mme THOUVENIN].

Une réunion de travail informelle avec les agents du bureau Démocratie sanitaire de la Direction Générale de la Santé, s'est tenue autour du président désigné M. Pierre ZÉMOR, le 13 décembre 2005 afin de préciser les modalités de travail et d'information nécessaires à la mise en place de cette nouvelle mission. Un arrêté a pu ensuite être préparé par les services pour fixer la composition, du dossier de demande d'agrément devant être porté au plus vite à la connaissance du monde associatif (voir arrêté du 17 janvier 2006 en annexe 1 d)

La commission a été installée le 2 février 2006 par le ministre chargé de la Santé, M. Xavier BERTRAND.

En rappelant que « votre commission est un acteur de toute première importance du monde de la santé », le ministre a, notamment, indiqué que : « il est nécessaire que les associations de patients deviennent de véritables interlocuteurs de poids pour les pouvoirs publics dans une société de l'information et de la transparence.

Cet engagement en faveur de leur reconnaissance s'est traduit par des mesures visant à faciliter leur travail... que la convention de financement du Collectif Interassociatif sur la Santé soit conclue, fin 2005, afin que le collectif d'associations bénéficie des crédits nécessaires à son fonctionnement et aux actions de formation qu'il va mettre en œuvre sur trois ans...

Dans le même esprit, l'arrêté actualisant la liste des instances dans lesquelles la participation, sur leur temps de travail, des membres des associations ouvre droit à congés compensatoires a été publié...

La charte du patient, qui récapitule l'ensemble des droits des patients et des procédures qui leur sont ouvertes pour les faire valoir, est sur le point d'être publiée après un long travail de concertation... »

Le ministre a aussi précisé : « Le rôle de la commission nationale d'agrément est essentiel : vous aurez désormais la responsabilité de reconnaître le caractère particulier des associations de malades et d'usagers dans le système de santé – associations de prévention, de bénévoles... qui ont un rôle irremplaçable, mais qui n'ont pas vocation à représenter les usagers... Et c'est à la commission nationale que reviendra la tâche déterminante d'interpréter les critères de la loi du 9 août 2004 et du décret du 31 mars 2005 : l'agrément ne saurait être une procédure bureaucratique ; reposant sur des critères simples et faciles à appliquer, il nécessitera un approfondissement, dans le débat collégial, des principes qui ont guidé le législateur. L'autorité administrative – Ministre ou Préfet de Région – sera liée, je le rappelle, par l'avis de la commission, puisqu'il s'agit d'une décision sur avis conforme »

2. Dates des séances et éléments statistiques

2.1 La Commission nationale d'agrément s'est réunie en 29 séances depuis son installation, en 2006 :

- le 2 février
- le 22 février
- le 15 mars
- le 5 avril
- le 3 mai
- le 24 mai
- le 15 juin
- le 5 juillet
- le 17 juillet
- le 30 août
- le 27 septembre
- le 17 octobre
- le 15 novembre
- le 12 décembre

et en 2007 :

- le 10 janvier
- le 6 février
- le 28 février
- le 14 mars
- le 3 avril
- le 24 avril
- le 15 mai
- le 13 juin
- le 3 juillet
- le 5 septembre
- le 25 septembre
- le 16 octobre
- le 31 octobre
- le 20 novembre
- le 7 décembre

2.2 Ci-après, des tableaux donnent quelques statistiques sur les avis d'agrément de février 2006 au 31.12.2007 et sur l'activité de la CNAarusp en 2006, puis en 2007

Les dossiers d'agrément national ou régional de février 2006 au 31 décembre 2007

AGREMENT NATIONAL ET REGIONAL

Total des demandes d'agrément	Nombre des dossiers examinés par la commission	Nombre des dossiers à examiner
731	623	108

AGREMENT NATIONAL

Total des demandes d'agrément	Requalifications régionales + Retraits	Dossiers examinés	Avis favorables	Agréments publiés	Avis défavorables	Dossiers en délibération prolongée	Dossiers à examiner
174	9	156	85	84	50	12	18

AGREMENT REGIONAL

Total des demandes d'agrément	Requalifications nationales+ Retraits	Dossiers examinés	Avis favorables	Agréments publiés	Avis défavorables	Dossiers en délibération prolongée	Dossiers à examiner
557	5	467	282	213	181	4	90

L'activité de la CNAarusp en 2007

3. Fonctionnement de la Commission nationale d'agrément

3.1 Règles de fonctionnement de la Commission nationale d'agrément

Les articles R. 1114-5 à R. 1114-8 du Code de la santé publique (voir annexe 1 b) fixent les règles de fonctionnement de la Commission Nationale d'Agrément.

Un règlement intérieur, établi par la Commission, précise les modalités de son fonctionnement (voir annexe 1 e). Il a été adopté à la séance du 3 mai 2006

Le secrétariat de la commission est assuré par la mission « Associations et représentation des usagers » (antérieurement « bureau Démocratie sanitaire ») au sein de la direction générale de la santé. Il suit, notamment, le traitement des dossiers.

Les dossiers de demande d'agrément, déclarés complets conformément aux dispositions de l'arrêté du 17 janvier 2006, et dont la date d'enregistrement a été notifiée, sont présentés par un rapporteur et soumis à l'avis de la Commission.

Ces rapports de présentation suivent une grille d'analyse type, élaborée, en application du décret du 31 mars 2005, avec les services de la direction générale de la santé et retenue par la Commission.

Après délibération de la Commission et décision prise à la majorité, l'avis de la commission s'accompagne d'une synthèse qui présente sommairement l'activité de l'association dans le domaine de la défense des droits des malades et qui motive le caractère favorable ou défavorable de l'avis. Les synthèses sont destinées à éclairer l'autorité compétente (le Ministre ou un Préfet de région) qui prend l'arrêté.

3.2 Année de mise en place du dispositif d'agrément

L'année 2006, après publication de l'arrêté du 1^{er} février 2006 informant les associations intéressées de la démarche à suivre en vue d'obtenir leur agrément, a été consacrée à l'information de tous les acteurs, et notamment des DRASS qui ont à recueillir - et parfois à solliciter - les demandes des associations.

La Commission s'est associée à ce travail et n'a vu que progressivement arriver les dossiers de demande (voir éléments statistiques précédents).

Son secrétariat a été amené parfois, sur ses conseils, effectuer un important travail de relations et d'explications auprès des associations qui ne percevaient pas immédiatement la portée ou la procédure de l'agrément.

Le président a participé à des réunions des services et donné quelques avis sur l'écriture d'une circulaire qui s'est avérée nécessaire pour une meilleure compréhension de l'instruction des dossiers, notamment durant la période transitoire d'agrément prévu par la loi jusqu'au 24 février 2007.

Les instances concernées par l'agrément, qui sont approximativement une trentaine au niveau national et une quinzaine en moyenne dans chaque région appellent un nombre important de postes à pourvoir dans les conseils d'administration des établissements de santé, les commissions de relations avec les usagers ou dans les diverses instances de santé publique nationales et locales. Le chiffre de plus d'une quinzaine de milliers de postes est habituellement avancé.

Au fur et à mesure de la monté en puissance de l'arrivée des dossiers, la commission a fait évoluer ses méthodes de travail pour répondre à l'urgence.

III – LES AVIS DE LA COMMISSION

1. Objet de l'agrément

L'objet, rappelé par la circulaire n°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars 2006, est : « dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, un mécanisme d'agrément des associations, au niveau national et au niveau régional a été prévu pour permettre la représentation et la participation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Les représentants des usagers dans les diverses instances concernées doivent être désignés parmi les candidats proposés par les associations agréées, les conditions de cette désignation étant fixés pour chaque instance par le texte qui la régit »

2. Critères mis en œuvre

Les articles R. 1114-1, R. 1114-2, R. 1114-3, R. 1114-4, R. 1114-9 et R. 1114-15 du code de la santé publique précisent les conditions d'agrément des associations (et unions d'associations) nationales et associations (et unions d'associations) régionales.

L'agrément est subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conclut, à la transparence de gestion, à sa représentativité et à son indépendance.

2.1 Activité effective et publique en faveur des malades et usagers du système de santé, depuis 3 ans au moins

Article R. 1114-1

Les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 peuvent être agréées si elles justifient, pour les trois dernières années précédant la demande d'agrément de l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.

Les unions d'associations sont dispensées de justifier des trois années d'ancienneté et d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé si les associations qui les composent remplissent ces conditions.

Article R. 1114-1

L'activité effective et publique de l'association est appréciée au regard des actions qu'elle conduit :

- en faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ;
- pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;
- en matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.

Il appartient à l'organisme de présenter de façon précise les actions menées dans ces domaines, de mettre en évidence la place qu'il accorde à la représentation des usagers du système de santé et de démontrer une capacité à participer au débat public sur les questions de santé, voir à les initier.

Article R. 1114-4

L'association doit également présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles

2.2 Actions de formation et d'information menées

Article R. 1114-2

Les actions de formation mentionnées à l'article L. 1114-1 sont notamment celles que l'association conduit à l'égard de ses membres. Elles sont appréciées au regard de leur nature, de leur nombre, de leur fréquence et des moyens qui y sont consacrés.

Les actions d'information mentionnées au même article sont appréciées en tenant compte notamment de la réalisation et de la diffusion de publications, ainsi que la tenue de réunions d'information et de permanences.

Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte des actions de formation et d'information conduites par les associations qui les composent.

2.3 Représentativité nationale ou territoriale

Article R. 1114-3

La représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisant individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de ses activités. A défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre.

Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte du nombre de membres des associations qui les composent ou de l'audience de ces associations auprès des personnes qu'elles entendent représenter ou défendre.

S'il s'agit d'une demande d'agrément au niveau national :

Article R. 1114-9

Les associations peuvent faire l'objet d'un agrément national, délivré par le ministre chargé de la santé si elles justifient d'au moins 5 000 membres cotisant individuellement, soit de membres cotisant individuellement répartis sur au moins six régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de membres. Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte du nombre de membres des associations qui les composent.

Les associations peuvent également faire l'objet d'un agrément national si elles démontrent le caractère national de leur activité.

2.4 Garantie d'indépendance

Article R. 1114-4

Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. L'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements, services de santé et organismes et producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé.

2.5 Transparence de gestion et de financement

Article R. 1114-15

Elle s'apprécie par l'examen des documents demandés chaque année (rapports d'activité, rapports financiers) qui permettent en particulier d'identifier les sources de financement, d'attester de la présentation régulière des comptes et de déterminer si la gestion est désintéressée.

3. La jurisprudence de la commission

3.1 Les différents types d'association et de demandes d'agrément

Le législateur a distingué nettement deux types d'association :

- **Les associations de malades et usagers du système de santé** (art. L. 1114-1 du CSP).

A travers leurs interventions, au sein des établissements de santé ou des instances de santé publique, ces associations assurent des actions de promotion ou de défense des droits des malades et de représentation des intérêts des malades et usagers du système de santé. Elles portent des revendications dans le but de faire évoluer le système de santé dans sa qualité, son accessibilité, et également dans la prise en compte des demandes des usagers du système de santé par les professionnels de santé.

- **Les associations de "bénévoles"** (articles L.1110-11 et L. 1112-5 du CSP).

Les conditions d'intervention de ces dernières associations, dans les établissements de santé, sont définies par une convention avec les établissements de santé dans lesquels elles exercent leurs activités. La circulaire DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004 propose un modèle de cette convention, imposée par la loi, qui régit les modalités de partenariat unissant les associations aux établissements.

Ces associations de volontaires, dites – de manière non distinctive - de bénévoles, organisent des actions d'animation, de loisirs et apportent un soutien psychologique et social en vue d'améliorer la vie quotidienne du séjour hospitalier des personnes soignées. Elles ont le mérite d'assurer, par l'accompagnement de personnes souvent gravement malades ou en fin de vie, le maintien d'un lien indispensable.

Même proche dans certains cas de la défense de droits subjectifs de la personne, leur rôle est distinct de celui exercé en vue de la représentation des usagers dans la défense de leurs droits.

Ces associations interviennent d'ailleurs dans les établissements de santé, sans avoir besoin d'agrément. Le conventionnement convient mieux à la nature de leurs interventions. La circulaire du 4 octobre 2004, sans définir les conditions d'intervention dans les établissements propose le modèle de cette convention imposée par la loi.

Cependant, à côté de ces deux types d'associations, la Commission nationale d'agrément a trouvé utile d'identifier, dans le cadre de l'examen des dossiers qui lui sont soumis, **d'autres types d'associations** :

- Des associations qui mènent des actions de publicité et d'information médicale à des fins de prévention. Leur action concourt surtout à amplifier les recommandations des professionnels de santé ou des autorités publiques. Dans certains cas, elles peuvent accomplir un travail d'écoute individuel souvent anonyme. Mais d'une manière générale, en dépit de leur contribution à la lutte contre la maladie, ces associations ne peuvent pas être regardées comme défendant les droits des malades en situation d'usagers du système de santé publique.

- Des associations prestataires de service, qui assurent la gestion ou la prise en charge de soins et d'aides à la personne. Si elles offrent de se préoccuper du bien-être et aussi de certains droits de leurs patients, elles le font en contre partie d'une participation financière. Leurs activités, certes utiles, ne sont pas de la même nature que celles d'associations de bénévoles représentant les usagers, de patients ou de leurs proches engagés dans la défense des droits des malades. Elles prolongent souvent l'intervention des professionnels de santé.

3.2 La satisfaction des critères

La commission a veillé à respecter l'esprit des critères fixés par les textes . Dans ces hésitations d'interprétation – dues parfois à des qualités différentes des informations figurant sur la fiche "cerfa" ou dans le dossier, la commission, au-delà d'une attitude *a priori* bienveillante à l'égard d'associations généreuses et dévouées, privilégie **le caractère effectif et publiquement reconnu de la défense des droits des malades**.

A cette fin, la Commission, d'une part, a eu à l'esprit la coexistence d'au moins deux catégories de droits : ceux, intrinsèques ou fondamentaux, attachés à la personne malade (droit à la dignité, absence de discrimination, accès aux soins,...) et ceux reconnus aux usagers des services des professionnels de santé (accès aux informations, association aux décisions, expression de la volonté,...).

D'autre part, elle a tenu à examiner si **les membres des associations** demanderesses et de leurs organes dirigeants étaient, soit **des malades ou des usagers du système de santé**, soit **leurs représentants naturels** et non **pas majoritairement des professionnels de santé**, pour qui la défense du malades est partie intégrante des activités de dispense des soins.

Pour apprécier ce rôle de représentation des malades, il convient en particulier de tenir compte du degré de handicap provoqué par la maladie, notamment chez les personnes âgées, qui vient réduire la capacité du malade à défendre directement ses droits, voire à en avoir la complète conscience ou les moyens de les exprimer, notamment chez les enfants. Les membres des associations contribuent alors à l'interprétation des attentes des patients.

Par ailleurs, en ce qui concerne la représentativité des associations, la commission à de manière libérale tenue compte de leur implantation territoriale. En particulier, s'agissant d'agrément régional, l'engagement local, même autour d'un seul établissement, a retenu favorablement l'attention de la commission.

Elle a pris également en compte le caractère de maladie rare, pour accepter une représentation d'effectif faible de certaines associations spécialisées et les reconnaître comme représentatives au niveau national.

D'une manière générale, la commission a privilégié les actions concrètes menées localement pour la défense des droits des malades.

3.3 Exemples d'avis favorables

3.3.1. AGREMENTS NATIONAUX

- ASSOCIATION « LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER »

« Fédération de 103 associations départementales, membre du comité de la charte et comptant 700 000 membres, la Ligue Nationale contre le Cancer » réunit depuis 90 ans les personnes qui veulent lutter contre le cancer, aider ses victimes et leur entourage, revendiquer le droit aux soins pour tous, organiser l'accompagnement des malades et défendre leurs droits dans tous les domaines, qu'ils soient médicaux, juridiques ou sociétaux. La vie de la Ligue nationale contre le cancer est démocratique, comme en témoignent ses rapports d'activité. Hors frais de fonctionnement, les dépenses se répartissent en 40 % des dépenses dévolues à la recherche médicale et 60 % des dépenses affectées à l'aide directe ou indirecte aux malades. Les sources de financement (cotisations, legs et quêtes) sont parfaitement identifiées. Son action de formation est importante (2 911 stagiaires en trois ans). La Ligue Nationale remplit les conditions d'agrément prévues par le décret.

- ASSOCIATION « VIVRE COMME AVANT »

« L'association Vivre Comme avant », créée en 1979, apporte un soutien à des milliers de patientes traitées pour un cancer du sein, notamment par des visites et des permanences téléphoniques, en s'appuyant sur un réseau de bénévoles elles-mêmes anciennes malades, répondant ainsi à une attente importante. Elle conduit également des actions d'information et de formation en direction de tous les publics, particulièrement des malades et des professionnels de santé. Elle est l'un des partenaires reconnus par les institutions actives dans le domaine du dépistage et du traitement du cancer du sein et, plus largement, des instances hospitalières et de santé publique. Au vu des documents fournis, son indépendance et sa transparence semblent établies. Elle est présente et active dans la majorité des régions. L'association « Vivre Comme Avant » remplit les conditions d'agrément fixées par le décret du 31 mars 2005.

- UNION FRANCAISE DES ADHERENTS FRIBROMYALGIQUES (UFAF)

« L'Union française des adhérents fibromyalgiques » créée en 2001 participe très largement à l'étude de cette maladie encore dite orpheline bien que très répandue. Reconnu « maladie rhumatismales » par l'OMS en 1992, cette pathologie demeure encore trop souvent méconnue. L'UFAF mène des actions de recherche, de formation, d'information et de représentation sur l'ensemble du territoire. Le fonctionnement de l'association est démocratique et sa gestion financière est transparente. L'UFAF remplit les conditions fixées par le décret du 31 mars 2005 pour un agrément national

- ASSOCIATION ALLIANCE MALADIES RARES

« L'association « Alliance Maladies rares », qui concerne environ 1 000 pathologies rares et près d'un million de malades, réalise un immense travail de soutien aux personnes atteintes de maladies dites orphelines et encourage les personnes à se prendre en charge. L'organisme mène des actions de formation et informe largement sur les maladies rares tous les publics. Elle a une vie démocratique et sa gestion n'appelle aucune observation. Elle remplit les conditions posées par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION CUTIS LAXA INTERNATIONALE

« L'association CUTIS LAXA INTERNATIONALE » fait partie des associations regroupant des patients atteints de maladies rares. Elle a depuis plus de trois ans une activité importante, en dépit de moyens limités, de soutien aux malades et à leurs familles, d'information, d'action auprès des pouvoirs publics, des médecins et du monde de la recherche. Cette activité a une forte dimension internationale. Au vu des éléments du dossier, le fonctionnement interne et la transparence de la gestion de l'association n'appellent aucune objection et son indépendance paraît établie. Compte tenu de son objet très spécifique et notamment du nombre très restreint des personnes malades qu'elle entend représenter et défendre, l'association répond au critère de représentativité justifiant un agrément au niveau national.

- UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES

« L'union nationale des associations familiales (UNAF) », dont les secteurs d'activités sont très diversifiés, justifie d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Dans le domaine de la santé, son action auprès des pouvoirs publics, ses activités de formation et d'information tant vis à vis des membres de l'union que des partenaires extérieurs sont multiples et constantes. Le nombre des membres de l'union et notamment les 100 unions départementales et 25 unions régionales attestent de sa représentativité au plan national. Au vu des éléments du dossier, le fonctionnement interne et la transparence de gestion n'appellent aucune observation. Son indépendance est établie.

- ASSOCIATION ACT UP PARIS

Depuis 1989, « ACT UP PARIS » mène des actions de sensibilisation du grand public et interpelle régulièrement les pouvoirs publics à propos des politiques menées face à l'épidémie du SIDA et des hépatites. Parallèlement, ACT UP Paris mène des actions de formation et d'information du public pour la prévention du Sida, des hépatites, des infections sexuellement transmissibles. ACT UP défend les droits des malades. La vie de l'association est démocratique, sa gestion est transparente et désintéressée. L'association remplit les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « CHRETIENS ET SIDA»

Créée en 1991, « l'association Chrétiens et Sida » est œcuménique. Elle œuvre afin de manifester solidarité et soutien auprès des personnes atteintes et de leurs proches, de lutter contre les discriminations et la marginalisation dont elles sont victimes, de les informer de leurs droits en tant qu'usagers du système de santé, de soutenir les actions de prévention et de former les adhérents dans les domaines de la prévention de la maladie et des droits des malades. La vie de l'association est démocratique, sa gestion désintéressée et transparente. Son implantation est de 34 antennes locales dont 13 régionales et dans les départements français d'Amérique où l'épidémie est très active. L'association Chrétiens et Sida remplit les conditions fixées par le décret du 31 mars 2005 pour un agrément national. »

- ASSOCIATION DES MALADES DU SYNDROME NEPHROTIQUE

« L'Association des Malades du Syndrome Néphrotique », créée en 2002, est une jeune association. Elle regroupe des personnes qui se rencontrent afin de pouvoir dialoguer, communiquer, partager des expériences, des recettes et des adresses, afin de mieux faire et de mieux supporter des régimes alimentaires contraignants, imposés par le traitement de cette maladie rare. Elle rend compte de ses activités naissantes à travers des comptes-rendus d'assemblées générales. Aucune action de formation n'est réalisée. Toutefois, l'ASMN fait état de représentants dans huit régions en France, et de 137 membres cotisants et d'une gestion financière qui n'appelle pas d'observation. Son activité est publique, effective et conforme à son objet dans les lieux où elle est présente.

- FEDERATION DES ASSOCIATIONS JALMALV (*Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie*)

« La fédération JALMALV » rassemble des associations de bénévoles qui s'inscrivent dans le cadre de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 et des décrets pris pour son application, qui prévoient notamment l'établissement d'une convention type. Ces associations ne constituent donc pas des associations de personnes malades et d'usagers du système de santé au sens du décret du 31 mars 2005. Toutefois, la fédération mène une action complémentaire de l'action de ses membres en faveurs de la promotion des droits des personnes malades et usagers des systèmes de santé auprès de pouvoirs publics et au sein du système de santé. En effet, elle démontre qu'elle défend le droit d'accès des personnes en fin de vie à des soins palliatifs de qualité dans des structures adaptées. Associée à l'élaboration des dispositions législatives récentes, elle compte faciliter leur application, par une action effective de formation et d'information auprès des personnes concernées et au sein des structures hospitalières. La fédération JALMALV remplit les conditions fixées par le décret du 31 mars 2005 pour un agrément national ».

- FEDERATION DES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX VICTIMES D'ACCIDENTS MEDICAUX (AVIAM)

La fédération, depuis 1994, regroupe toutes les associations régionales qui ont pour objet : - de veiller au respect de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, en particulier en ce qui concerne les dispositions relatives à la réparation des préjudices liés aux accidents médicaux, affections iatrogènes et aux infections nosocomiales ; - d'aider tous ceux qui confrontés à un accident médical, à une affection iatrogène ou à une infection nosocomiale dans leur domaine propre de compétence juridique ou judiciaire. Elle coordonne et fédère toutes les associations régionales, présentes dans plus de six régions et au nombre de 11 annexes, les représente dans les instances nationales concernées et les aide dans leurs initiatives juridiques et sociales; elle centralise les informations, les diffuse, organise des colloques notamment d'avocats et de médecins-conseils ou d'experts. Elle forme elle-même ses membres et a édité un livret d'information sur la loi du 4 mars 2002. Elle exerce son activité d'une manière bénévole, ne disposant pas de ressources propres permanentes, sa trésorerie est alimentée par les cotisations des associations régionales. Son indépendance est établie. La Fédération remplit les conditions d'agrément posées par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION NATIONALE DE DEFENSE DES MALADES, INVALIDES ET HANDICAPES (AMI)

Créée en 1984 et succédant à la « Fédération Nationale de Lutte Antituberculeuse, l'Association Nationale de Défense des Malades, Invalides et Handicapés » mène des actions d'information et de défense des malades et handicapés dans leurs droits à vivre, à étudier et travailler parmi les valides. L'association axe ses activités sur la défense des droits des handicapés et des malades et se refuse à toute action de gestion dans une institution. La vie de l'association est démocratique, la gestion financière transparente et désintéressée.

L'Association Nationale de Défense des Malades, Invalides et Handicapés remplit les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005 pour un agrément national

- ASSOCIATION « POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE » (ADMD) :

« L'association pour le Droit de Mourir dans la Dignité » relève, majoritairement, pour la Commission de l'agrément national. Depuis 1980, l'association « pour le Droit de Mourir dans la Dignité » regroupe, autour d'une activité de publication importante et de réunions, 40 000 adhérents (en 2006). Les actions de soutien et d'aide aux malades en fin de vie sont, notamment dans les publications, respectueuses de la législation actuelle et distinctes de l'action militante menée sur le terrain législatif. L'activité d'information est importante concernant les droits des malades et la formation bénéficie à une centaine de délégués chaque année. Les statuts affirment l'indépendance philosophique, religieuse et politique. L'indépendance financière et la transparence de la gestion ressortent du dossier.

3.3.2 AGREMENTS REGIONAUX

- UNION REGIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES DU LIMOUSIN

« L'Union régionale des associations Familiales (URAF) » du Limousin fait état d'une activité réelle dans ce champ territorial, en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers. Elle peut bénéficier de l'agrément spécifique au niveau régional, défini par le décret du 31 mars 2005.

- UNION DEPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES DE LA MANCHE, DES HAUTES-ALPES, DE LA CREUSE,

« L'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) » de la Manche (Basse-Normandie) fait état d'une activité réelle dans leur champ territorial, en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers. Elle peut donc bénéficier d'un agrément spécifique au niveau régional, tel que définit par le décret du 31 mars 2005.

- COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE EN RHONE-ALPES

« Le Collectif Interassociatif sur la Santé de la région Rhône-Alpes », est un lieu d'échanges et d'élaboration d'idées et d'actions visant à défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé, conformément à son objet social. L'association, au vu des documents fournis, conduit une activité effective et publique en faveur de la défense des droits des personnes à travers, notamment, sa participation à l'élaboration des politiques de santé publique dans de nombreuses instances de santé publique et hospitalières. Elle mène des actions de formation et d'information. Sa représentativité est attestée par le nombre important de ses associations adhérentes. L'on peut constater, par ailleurs, un fonctionnement de l'association conforme à ses statuts. La gestion est transparente et l'indépendance semble établie. L'union remplit les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « ENTRAIDE AUX GREFFES DE MOELLE OSSEUSE – Hôpital Saint-Louis - EGMOS » (Région Ile de France)

« L'association « Entraide aux Greffes de Moelle Osseuse – Hôpital Saint-Louis –EGMOS », agit depuis 1988 pour défendre les droits des malades hospitalisés dans l'unité du département d'hématologie où sont effectuées des greffes de moelle osseuse, de sang du cordon ombilical, de cellules hématopoïétiques. Elle conduit des actions pour faire connaître les buts et les besoins de ces techniques de traitement de maladies graves. Elle se donne pour but d'informer, d'accueillir, d'aider, de soutenir des personnes soignées ainsi que leurs soignants et de défendre les intérêts des malades et de leur famille. Le lieu de l'action de l'association « EGMOS » est unique mais les personnes soignées dans cette unité de l'Hôpital Saint-Louis habitent en Ile de France. Par conséquent, si l'action est très localisée, le champ d'intervention est régional. La vie de l'association est démocratique, sa gestion désintéressée.

- ASSOCIATION LIMOUSINE DES USAGERS DE LA SANTE (ADLUS)

« L'association Limousine des usagers de la santé », depuis 1982, eu égard à ses effectifs et ses moyens, est une association ancienne, qui développe des activités importantes d'information, de participation aux instances de santé publique et de défense des droits des malades et des usagers. Elle s'est acquis une reconnaissance certaine aux niveaux régional et départemental. Les informations fournies témoignent d'un fonctionnement conforme à ses statuts, sa gestion est transparente et son indépendance est établie. Elle remplit les conditions requises pour un agrément régional.

- ASSOCIATION ENTRAIDE GWADLOUP (REGION GUADELOUPE)

« L'association Entraide Gwadloup », créée en 2003, développe une activité effective et publique de défense des droits des personnes, d'accompagnement des personnes atteintes du VIH et de leurs proches. Elle mène également des actions d'information et de prévention sur les risques sexuels dans la population et des actions de formation de personnes relais, afin d'améliorer l'information et la prise en charge des personnes atteintes. L'association est indépendante, sa gestion désintéressée. L'association remplit les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005 pour un agrément régional.

3.4 Les principaux motifs de rejet

La raison la plus évidente du rejet réside dans la brièveté (inférieure à 3 ans) des actions dont se prévaut l'association demanderesse. Dans certains cas des demandes pourront être utilement représentées dès la satisfaction de ce critère triennal. La commission a eu à examiner, à propos de modifications importantes de statuts, le caractère réel de la poursuite d'activités de défense des droits des malades ou bien la disparition de cet objectif .

Plusieurs associations qui ont fait l'objet d'un avis défavorable n'avaient pu se prévaloir que d'un bilan important d'actions d'information ou de participations à des colloques, sans pour autant soutenir représenter des malades autrement que par de bonnes intentions quant à la promotion de leurs droits.

L'examen par les rapporteurs s'est pourtant efforcé de dépasser la présentation résumée dans la fiche "cerfa" du dossier, qu'elle soit sommaire ou quelque peu bâclée ou, à l'inverse, objet d'un affichage fort valorisant mais injustifié à l'instruction du dossier.

Ainsi des dossiers n'ont pu faire apparaître, parfois en l'absence de rapports d'activité, y compris après sollicitations et compléments d'instruction, la réalité d'actions sommairement énumérées.

Assez souvent la commission a dû faire la part entre un grand nombre d'activités d'accompagnement ou d'animation proposées par une association et une faible implication dans la défense effective des droits des patients, même si ces activités - par exemple de lecture à l'hôpital, de soutien scolaire ou de soins cosmétiques - pouvaient d'une manière ou d'une autre contribuer au respect des droits – par exemple à la dignité - des personnes malades.

Rappelons que ces associations, de la première des catégories précitées, n'ont pas besoin d'agrément pour accomplir leur travail au sein des services hospitaliers, sans pour autant satisfaire aux critères qui leur permettraient de voir désigner leurs membres comme représentants des usagers du système de santé.

Les autres formes d'associations mentionnées précédemment, soit composées de professionnels de santé, soit offrant des prestations de services médicaux ou paramédicaux, ont été écartées avec moins d'hésitation, leur représentativité des malades ou des usagers du système de santé n'étant généralement pas établie.

Encore, s'agissant de l'indépendance des associations, la commission a été particulièrement vigilante sur les sources de financement des associations, comme sur les risques de confusion avec des intérêts économiques particuliers, principalement d'industries pharmaceutiques.

3.5 Exemples d'avis défavorables

Ainsi pour ces motifs de rejet, les avis de la Commission ont été conduits à écarter principalement – si on fait une place à part aux associations dites d'accompagnement relevant d'un conventionnement – les associations de prestation de service, les associations d'information médicale de prévention, les associations aux organes dirigeants composés essentiellement de professionnels de santé ou des associations non indépendantes.

3.5.1 AGREMENTS NATIONAUX

- ASSOCIATION ORGECO

« L'association ORGECO » a développé depuis sa création en 1959 des activités générales en faveur des consommateurs, mais qui ne constituent pas au sens de l'article L. 1114-1 une activité suffisante dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. De même, l'association « ORGECO » ne conduit pas d'actions de formation et peu d'actions d'information dans ces domaines et ne satisfait pas à ce critère d'agrément. L'association reconnaît que les actions qu'elle conduit dans le domaine de la santé ne répondent pas au critère d'ancienneté de trois ans et qu'elle a relancé son activité dans ce secteur seulement depuis l'année 2005. En revanche, les critères relatifs au fonctionnement interne de l'association et à la transparence de sa gestion n'appellent aucune objection ; son indépendance paraît établie. Pour ces trois motifs, l'association ne relève pas actuellement d'un agrément au niveau national.

- ASSOCIATION EUROPA DONNA FORUM FRANCE

« L'association Europa Donna Forum France » déploie essentiellement ses efforts pour diffuser une information sur le cancer du sein et sur son dépistage, émanant de spécialistes cancérologues. L'association, qui se fait avant tout le relais des professionnels médecins pour s'adresser de manière générale aux malades, ne produit elle-même aucune information spécifique et ne s'attache pas à la défense, cas par cas, des droits des malades que sont les femmes susceptibles d'être atteintes du cancer du sein ou qui le sont déjà. Elle ne mène pas d'action de formation de ses membres relative aux droits des malades. De surcroît son indépendance n'est pas évidente, aussi bien en ce qui concerne les membres de son conseil d'administration majoritairement médecins, que ses ressources qui proviennent pour une part importante des laboratoires pharmaceutiques. Pour les motifs énoncés, l'association ne relève pas d'un agrément national.

- ASSOCIATION ANIMATION LOISIRS A L'HOPITAL

« L'association Animation Loisirs à l'hôpital » assure depuis 60 ans, une présence effective, active et chaleureuse auprès des personnes malades, handicapées et âgées (de l'enfant prématuré au vieillard dépendant et même mourant). Son action d'animation, d'accompagnement et de création en faveur des personnes accueillies dans plus de deux cent structures hospitalières et médico-sociales françaises est d'une grande importance et mérite considération et soutien. Toutefois, elle n'intègre pas la défense des droits des malades, même si certains membres de cette association siègent déjà au sein des CRU ou des conseils d'administration des CHU. Mais, par exemple, la formation des bénévoles ne propose aucune intervention dans ce sens. De ce fait, l'objet de l'association ne remplit pas les conditions exigées par le décret n°2 005-300 du 30 mars 2005 qui lie l'agrément des associations à leur action en faveur de la défense des droits des usagers du système de santé.

ASSOCIATION « VISITE DES MALADES DANS LES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS »

L'union, depuis 1966, fédère les associations départementales de visite des malades dans les établissements hospitaliers et assure la liaison entre elles, de représenter le mouvement auprès des organismes officiels, de promouvoir la formation des cadres et de contribuer à l'extension du mouvement. Elle est présente dans toutes les régions avec 7510 membres. Le centre national exerce son activité d'une manière bénévole, ne disposant pas de ressources propres permanentes, sa trésorerie est alimentée par les cotisations des associations départementales et son budget est en équilibre. Son action est la mise en œuvre de moyens de communication en vue du recrutement des visiteurs et de leur formation ainsi que celle des cadres des associations départementales, autour de thèmes tels que l'écoute des personnes âgées, l'alcoolisme, le traitement social postcure, la douleur et sa prise en charge, à l'aide de sessions interdépartementales et au cours de conférences annuelles. Le centre national appuie sa demande sur les activités de ses associations qui sont la promotion des personnes malades auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ; la participation à l'élaboration des politiques de santé, la représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique, la prévention et le soutien en faveur des personnes malades. Toutefois, la défense des droits des malades n'apparaît pas clairement dans ses activités même si certains des membres des associations siègent déjà au sein de structures de décision. Le centre national, en tant que tel, ne satisfait pas aux conditions exigées par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « CENTRES DE BEAUTE COMESTIC EXECUTIVE WOMEN France »

« L'Association Centres de beauté Comestic Exécutive Women France » a pour objet principal de fournir des soins esthétiques à titre gratuit dans des établissements de santé essentiellement dans la région Ile de France. Si ces soins ne sont pas sans intérêt pour le bien-être de certains usagers du système de santé, l'association, constituée principalement de représentants issus d'activités de cosmétologie, ne fait pas état d'une activité effective et publique de défense des droits des malades, ni ne réalise aucune action de formation ou d'information hors un site internet. L'association ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- L'ASSOCIATION « MEDECINS DU MONDE»

« L'association « Médecins du Monde », créée en 1980, mène des actions remarquables auprès de différentes catégories de personnes défavorisées. Elle a pour vocation de soigner les populations les plus vulnérables dans des situations de crise et d'exclusion. Compte tenu de sa bonne connaissance des difficultés rencontrées par ces catégories de personnes, elle mène une réflexion d'ensemble auprès des pouvoirs publics dans le but d'améliorer la situation de ces dernières. Toutefois, il s'agit d'une association de médecins et non pas d'une association d'usagers de santé défendant les droits des personnes malades. Faute de relever du champ d'application de la loi du 4 mars 2002, l'association « Médecins du Monde » ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

3.5.2 AGREMENTS REGIONAUX

- UNION DEPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES DE LA VIENNE

Les éléments du dossier présenté par « l'UDAF de la Vienne », n'attestent pas d'une activité spécifique sur ce territoire en faveur de la promotion des droits des personnes malades et usagers suffisante au regard des exigences du décret 31 mars 2005. Cette association pourra être cependant représentée au niveau local eu égard à l'agrément donné à l'UNAF au niveau national.

- ASSOCIATION « OFFICE STEPHANOIS DES PERSONNES AGEES»

Créée en 1970, « L'association « Office Stéphanois des Personnes Agées – OSPA de bénévoles » a pour but de promouvoir et coordonner des initiatives en faveur des personnes âgées en assurant notamment des relais avec les organismes publics et privés de l'agglomération et en mettant à la disposition l'équipement et le personnel nécessaires. L'association développe en matière d'animation des prestations de services dans les résidences de personnes âgées et propose des activités créatrices de lien social et de prévention du mauvais vieillissement. Toutefois, l'OSPA ne revendique aucune action de représentation des malades et des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. L'OSPA est par ailleurs un centre de formation spécialisé en gérontologie destiné au personnel des maisons de retraite, des hôpitaux et centres de long séjour, en partenariat avec le CHRU de Saint-Etienne. Son président est professeur au CHRU de Saint-Etienne, responsable du service gériatrie de l'hôpital. Plusieurs administrateurs sont des professionnels d'un réseau de santé gérontologique. Aussi l'association ne remplit pas les conditions d'agrément prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « MAIN TENANT» (REGION NORD PAS de CALAIS)

« L'association Main Tenant » réalise un travail sérieux et important pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Mais elle n'intervient pas en matière de défense des droits des malades et des usagers du système de santé. Son action relève d'un conventionnement avec les établissements de santé, selon les dispositions de l'article L. 1112-5 du code de la santé publique. L'association « Main Tenant » n'entre pas dans le champ des dispositions d'agrément prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « ILE DE FRANCE ENVIRONNEMENT »

« L'association Ile de France Environnement », union de 350 associations, mène ses activités dans le domaine de l'environnement, notamment en matière de prévention pour la qualité de l'eau, de l'air et contre les nuisances autour des gares aéroportuaires, qui ne sont pas sans conséquences sur la santé. Mais l'association ne mène pas d'action en faveur de la promotion des droits des malades et des usagers du système de santé. Elle n'agit pas pour la participation des personnes malades, à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières. L'association ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005, pour entrer dans le champ de l'agrément.

- ASSOCIATIONS «POUR LA VISITE DES MALADES EN ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS DU GERS (VMEH)» (région Midi-Pyrénées)

« L'association Visite des Malades en Etablissements Hospitaliers du Gers » effectue un important travail d'accompagnement des malades, particulièrement des personnes âgées et des enfants hospitalisés. Mais, elle ne mène pas d'activité effective et publique de défense des droits des personnes malades. L'action de cette association de bénévoles, telle que le définit l'article L. 1112-5 du Code de la santé publique, relève d'un conventionnement avec le centre hospitalier selon les dispositions de la circulaire DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004. Mais elle ne relève pas des dispositions sur l'agrément prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « ALIZE » (région Nord Pas de Calais)

« L'association Alizé » créée en 1998, est membre de l'Association française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Son objet est de répondre au souhait de toute personne se trouvant dans la dernière phase de sa vie à terminer ses jours à son domicile. Ses activités sont de mettre en place les moyens nécessaires pour améliorer cette fin de vie. Sa vie démocratique est attestée par l'analyse des comptes rendus des assemblées générales. Sa gestion ne soulève pas de remarques particulières. Mais l'activité effective dans la défense des droits des malades ne ressort pas du dossier qui fait apparaître une activité de prestations de services. De surcroît, son indépendance vis-à-vis des professionnels de santé n'apparaît pas à l'examen des professions des membres du conseil d'administration. L'association ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS – ASPF (région Ile de France)

« L'association pour le développement des soins palliatifs » d'Ile de France, créée en 1984 mène depuis plus de vingt ans, des actions de formation d'accompagnement en fin de vie d'une remarquable qualité. Le conseil d'administration de l'association est constitué principalement de membres du corps médical. Les actions menées, les formations effectuées montrent que cette association a un rôle de prestataire de services de qualité et non un rôle de défense des usagers du système de santé. L'association ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION SOINS PALLIATIFS SAINT-PRIEST

« L'association Soins palliatifs Saint-Priest (SP2) », créée en septembre 1998, a pour objet l'accompagnement des personnes malades en fin de vie et de leur entourage, principalement sur le territoire de la commune de Saint-Priest. Elle est membre de l'Union nationale des associations de soins palliatifs. L'action de cette association de bénévoles, telle que le définit l'article L.1112-5 du code de la santé publique relève d'un conventionnement avec les centres hospitaliers selon les dispositions de la circulaire DHOS/SDE/E1/12004/471 du 4 octobre 2004, mais n'entre pas dans le champ des dispositions sur l'agrément prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION ARCAT

« L'association ARCAT », héritière d'un passé reconnu de défense des personnes atteintes du VIH, se présente aujourd'hui sous la forme d'un groupement de la nature d'une « holding », de trois associations nationales ou internationales œuvrant dans le domaine de l'information notamment préventive et de la prestation de service pour le bénéfice des personnes touchées par le VIH. La composition de l'organisme, comme les documents figurant au dossier, ne permettent pas de qualifier son fonctionnement de vie associative. L'association ARCAT ne fait pas état dans le domaine de la défense des droits des malades, notamment au cours des trois dernières années, d'une activité effective de ses membres, qui ne sont d'ailleurs pas des usagers du système de santé ou des personnes représentant les malades. Dès lors cette association ne peut être considérée comme une association d'usager du système de santé et ne remplit pas les conditions d'agrément prévues par le décret du 31 mars 2005.

[Par ailleurs, ARCAT ne peut se prévaloir de son appartenance à l'UNALS pour bénéficier des effets de l'agrément accordé à cette union, que sous la responsabilité de l'UNALS pour la désignation d'éventuels représentants au titre de l'agrément des associations prévu à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.]

- ASSOCIATION ACTION SANTE ALTERNATIVE

« L'association Action Santé Alternative » mène des actions régulières en matière de prévention de l'épidémie du VIH. Elle effectue également un soutien important auprès des personnes atteintes du VIH. Cependant, l'association ne fait pas état d'une activité effective de défense des droits des usagers. Elle est à titre principal un organisme professionnel et n'atteste pas d'une activité menée selon les critères d'une vie associative. L'association ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION HANDICAP MIEUX VIVRE ACCUEIL

« L'association Handicap Mieux Vivre Accueil » effectue dans la ville de Caen et ses environs un travail important de sensibilisation de nombreux publics aux problèmes posés par le handicapés. Elle apporte aussi son soutien aux personnes handicapées en les informant de leurs droits et en les accompagnant dans des démarches difficiles. S'appuyant sur la loi de février 2005, l'association informe des milieux de vie (collectivités territoriales, tourisme, sport...), pour que s'affirme la citoyenneté de la personne handicapée. Toutefois, le dossier présenté ne fait pas apparaître une activité spécifique de défense des droits dans le système de santé (hôpitaux, ARH...). L'association « Handicap Mieux Vivre Accueil » n'entre pas dans le champ d'application des conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION « FOYER DU JEUNE TRAVAILLEUR « VALS DE SAINTONGE »

« L'association Foyer du jeune travailleur Vals de Saintonge » gère un foyer pour l'hébergement et l'accompagnement des personnes en quête d'insertion sociale et professionnelle. Bien que son action socio-éducative soit en partie orientée vers des actions de prévention sanitaire des jeunes, son activité n'est pas celle d'une association d'usagers du système de santé. L'association ne remplit pas les conditions d'agrément prévues par le décret du 31 mars 2005.

- L'ASSOCIATION « CORSE MALTE»

« L'association Corse Malte » est une association prestataire de service qui joue un rôle important auprès des personnes démunies de par son activité de centre de tri thérapeutique de médicaments. Toutefois, elle ne mène pas d'activité effective et publique de défense des droits des personnes malades. L'association Corse Malte ne remplit pas les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005.

- ASSOCIATION UNION DEPARTEMENTALE DE L'ORGANISATION GENERALE DES CONSOMMATEURS DE SEINE ET MARNE – UD ORGECO 77

« L'association Union Départementale de l'Organisation Générale des Consommateurs de Seine et Marne » consacre une part de son activité en faveur de la défense des droits des malades et des usagers du système de santé, notamment par une représentation dans de nombreux hôpitaux de Seine et Marne. Elle réalise des actions de formation et d'information spécifiques. Sa vie démocratique, sa gestion et son indépendance ne soulèvent pas de remarque particulière. L'association remplit les conditions prévues par le décret du 31 mars 2005 pour un agrément régional.

IV – LISTE DES ASSOCIATIONS AGREES

1. LISTE DES ASSOCIATIONS AGREES AU NIVEAU NATIONAL

1.1 Arrêté du 11 août 2006 (JO du 24/08/2006)

- Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) ;
- Association Cutis Laxa Internationale ;
- Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP) ;
- Union nationale des associations familiales (UNAF) ;
- Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie (FNAP-Psy) ;
- Association AIDES ;
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARS) ;
- Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ;
- Association française du Gougerot-Sjogren et des syndromes secs (AFGS) ;
- Association Vaincre la mucoviscidose ;
- Association des paralysés de France (APF) ;
- Association Lutte, information, études des infections nosocomiales et sécurité sanitaire (LIEN) ;
- Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) ;
- Association Grandir ;

1.2 Arrêté du 30 octobre 2006 (JO du 14/11/2006)

- Fédération des associations d'aide aux victimes d'accidents médicaux (AVIAM) ;
- Association des malades porteurs du syndrome de McCune-Albright (ASSYMCAL) ;
- Association Vivre comme avant ;
- Union des familles laïques (UFAL) ;
- Confédération de la consommation du logement et du cadre de vie (CLCV) ;
- Association des malades d'un syndrome néphrotique (AMSN) ;
- Association la Ligue nationale contre le cancer ;
- Association Alliance maladies rares ;
- Fédération nationale SOS hépatites. ;

1.3 Arrêté du 18 décembre 2006 (JO du 04/01/2007)

- Association alcool assistance Croix d'or ;
- Association française contre les myopathies (AFM) ;
- Association française des hémophiles (AFH) ;
- Association France lymphangioléiomoyomatose (FLAM).;

1.4 Arrêté du 07 février 2007 (JO du 24/02/2007)

- Association des malades atteints de dystonie (AMADYS) ;
- Fédération nationale Les Aînés ruraux ;
- Association neurofibromatose et Recklinghausen ;
- Union féminine civique et sociale (UFCS) ;
- Association française des diabétiques (AFD) ;
- Association hémochromatose de France ;
- Association Mouvement vie libre ;

1.5 Arrêté du 06 mars 2007 (JO du 22/03/2007)

- Association entraide aux malades de myofascite à macrophages (AEMMM) ;
- Union française des adhérents fibromyalgiques (UFAF) ;
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) ;
- Association François Aupetit (AFA) ;
- Association Actions Traitements ;
- Fédération des associations JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie » et associées ;
- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) ;

1.6 Arrêté du 05 juin 2007 (JO du 19/06/2007)

- Association française des polyarthritiques ;
- Association Chrétiens et sida ;
- Association France-Alzheimer et maladies apparentées – Union nationale des associations Alzheimer ;
- Association Argos 2001 – Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires (maniaco-dépressifs) et à leur entourage ;
- Association pour la prévention, le traitement et l'étude des polyposes familiales (APTEPF) ;
- Union fédérale des consommateurs – Que choisir (UFC Que Choisir) ;
- Association Collectif interassociatif sur la santé (CISS) ;
- Fédération des stomisés de France (FSF) ;
- Association la Santé de la famille des chemins de fer français ;
- Fédération nationale des associations Huntington espoir ;
- Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires (FFAAIR) ;
- Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR) ;

1.7 Arrêté du 26 octobre 2007 (JO du 04/11/2007)

- Association Fédération Française des Curistes Médicalisés ;
- Association Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et de Malentendants (BUCODES) ;
- Association des Brûlés de France ;
- Association d'Entraide aux Malades Traumatisés Crâniens et/ou Souffrant de Maladies de l'Encéphale et à leurs Familles (AEMTC) ;
- Association Française de Personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC) ;
- Association ACT UP-PARIS ;
- Association Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) ;
- Association Fédération Nationale des Associations des Retraités et de Préretraités (FNAR) ;
- Association Société Française de la Croix Bleue ;
- Association Confédération Syndicale des Familles ;
- Association Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV) ;
- Association H.T.A.P. France (Hypertension Artérielle Pulmonaire) ;
- Association Confédération du Mouvement Français pour le Planning Familial ;
- Association Actif Santé ;
- Association Solidarité Enfants Sida ;
- Association Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) ;
- Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) ;
- Association des Malades des Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson (AMALYSTE) ;
- Association française de l'ataxie de Friedreich (AFAF) ;
- Association femmes pour toujours ;
- Association France dépression ;
- Association Union nationale des associations de lutte contre le sida (UNALS) ;
- Association Valentin Haüy au service des aveugles et malvoyants ;
- Association Familles rurales fédération nationale ;
- Association française des malades et opérés cardio-vasculaires (AFDOC) ;
- Association Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE) ;
- Association française des fibromyalgiques (AFF) ;
- Association transhépate – fédération nationale des déficients et des transplantés hépatiques.

1.8 Arrêté du 21 novembre 2007 (JO du 01/12/2007)

- Association pour aider et informer les syringomyéliques européens réunis, association APAISER ;
- Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés, association AMI.

1.9 Arrêté du 28 novembre 2007 (JO du 08/12/2007)

- Association auto-support et réduction des risques parmi les usagers et ex-usagers de drogues – ASUD national.

2. LISTE DES ASSOCIATIONS AGREES AU NIVEAU REGIONAL

Cette liste est établie en fonction de la transmission faite au secrétariat de la Commission des arrêtés pris par les Préfets de région.

Elle est complétée, en italique, par l'indication des associations ayant bénéficié d'un avis favorable émis par la Commission (*avec la date de séance de la CNA*)

ALSACE

- Association des Familles de Traumatisés Crâniens Alsace Lorraine - arrêté SGARE n° 275/06 du 15 décembre 2006
Association aide et Union aux Blessés de l'Existence – arrêté SGARE n°31/07 du 13 février 2007
Association Les papillons Blancs du Haut-Rhin – arrêté SGARE n°100/07 du 21 mai 2007
Association Union départementale des associations de parents et amis des personnes handicapées mentales du Haut-Rhin (UDAPEI) – arrêté SGARE n°10 1/07 du 21 mai 2007
Association Schizo Espoir – arrêté SGARE n°73/07 du 26 avril 2007
Association des malades et opérés du cœur d'alsace - arrêté SGARE n°74/07 du 26 avril 2007
Société française de la Croix Bleue – groupe Haute Alsace - arrêté SGARE n°75/07 du 26 avril 2007
Fédération des malades et handicapés – Union départementale du Bas-Rhin - arrêté SGARE n°76/07 du 26 avril 2007
Association Renaissance - arrêté SGARE n°77/07 du 26 avril 2007
Union départementale des associations familiales du Bas-Rhin – arrêté SGARE n° 242/07 du 17 juillet 2007
Union nationale des invalides et accidentés du travail – UNIAT Alsace – arrêté SGARE n° 250/07 du 21 août 2007
Association des anciens de Marienbronn - arrêté SGARE n°251/07 du 21 août 2007
Union départementale des associations familiales du Haut-Rhin - arrêté SGARE n° 252/07 du 21 août 2007
UFC que Choisir du Haut-Rhin - arrêté SGARE n°253/07 du 21 août 2007
Association de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis de la région de Saverne – arrêté n°408/07 du 12 novembre 2007
Association jusqu'à la mort accompagner la vie Strasbourg (JALMALV) – arrêté n° 409/07 du 12 novembre 2007
Chambre de consommation d'Alsace – arrêté n°410/07 du 12 novembre 2007

AQUITAINE

- Association des malades et transplantés hépatiques du Sud-ouest – arrêté du 20 février 2007
Association des insuffisants rénaux d'aquitaine - – arrêté du 20 février 2007
Association Les Papillons blanc - – arrêté du 20 mars 2007
Association des greffés du cœur et des poumons du sud-ouest « le nouveau souffle » - arrêté du 20 mars 2007
Association Familles rurales – fédération régionale Aquitaine - arrêté du 20 mars 2007
Association coordination des associations de malades en Aquitaine/collectif interassociatif sur la santé en aquitaine - arrêté du 20 mars 2007
Union départementale des associations familiales de Dordogne - arrêté du 8 novembre 2007
Union départementale des associations familiales des Landes - arrêté du 8 novembre 2007
Association des accidentés de la vie (FNATH) - arrêté du 8 novembre 2007
Association « les deux jumeaux » - association des parents des résidents de l'hôpital marin d'Hendaye - arrêté du 8 novembre 2007
Coordination des associations de malades et handicapés de l'Aquitaine (CNA du 28/02/2007)

AUVERGNE

- Association locale Entraide Handicap (ALEH) – arrêté n°2007/108 du 20 juillet 2007.
Union départementale des associations familiales de l'Allier (UDAF) – arrêté n°2007/86 du 12 juin 2007
Association des laryngectomisés et mutilés de la voix d'Auvergne - arrêté n°2007/86 du 12 juin 2007
Association UFC Que Choisir Auvergne – arrêté n°20 07/164 du 20 novembre 2007
Association Auvergne diabète – arrêté n°04/2008 du 10 janvier 2008

BASSE NORMANDIE

Union départementale des associations familiales de la Manche – arrêté du 12 janvier 2007
Union départementale des associations familiales de l'Orne – arrêté du 03 septembre 2007
Union départementale des associations familiales du Calvados – arrêté du 03 septembre 2007
Association des familles de Traumatisés crâniens de la Manche (AFTC) – arrêté du 03 septembre 2007
Association ADVOCACY Caen – arrêté du 03 septembre 2007
Association Handi'cap Citoyen – arrêté du 03 septembre 2007
Association des insuffisants rénaux de Basse Normandie (AIRBN) – arrêté du 03 septembre 2007
Association Alcool assistance croix d'or du Calvados – arrêté du 22 novembre 2007
UFC Que Choisir - arrêté du 22 novembre
Association Autisme Basse Normandie - arrêté du 22 novembre 2007

BOURGOGNE

Association SOS hépatite de Bourgogne - arrêté du 30 mars 2007
CRISS de Bourgogne - arrêté du 30 mars 2007

BRETAGNE

Collectif interassociatif sur la santé de Bretagne (CISS Bretagne) – arrêté du 6 avril 2007
Association régionale des laryngectomisés et mutilés de la voix (ARLMV) – arrêté du 4 mai 2007
Association faire face ensemble - arrêté du 4 mai 2007
Association l'autre regard - arrêté du 4 mai 2007
Association d'aide aux insuffisants rénaux de Bretagne - arrêté du 4 mai 2007
DIAB'ARMOR – Association des diabétiques des Côtes d'Armor - arrêté du 4 mai 2007
Association Alcool assistance Croix d'or Région Ouest - arrêté du 4 mai 2007
Maison associative de la santé - arrêté du 4 mai 2007
UFC Que Choisir Brest – arrêté du 22 janvier 2008
Union départementale des associations familiales du Morbihan – arrêté du 22 janvier 2008
Union départementale des associations familiales du Finistère – arrêté du 22 janvier 2008
Union départementale des associations familiales des Côtes d'Armor – arrêté du 22 janvier 2008
Union départementale des associations familiales d'Ille-et-Vilaine – arrêté du 22 janvier 2008
Association nationale pour une meilleure indemnisation des victimes d'accidents corporels région Bretagne - arrêté du 22 janvier 2008
Association française des diabétiques Région Bretagne - arrêté du 22 janvier 2008
ARDEVA – Association Régionale de Défense des Victimes de l'Amiante (CNA du 28/02/2007)
AIR Bretagne (CNA du 14/03/2007)

CENTRE

Union régionale des associations familiales de la région Centre (URAF Centre) – arrêté n° 06/278 du 20 novembre 2006
Association des Insuffisants rénaux de la région Centre Val de Loire - arrêté n°07/044 du 16 février 2007
Association l'amicale des diabétiques de Loir-et-Cher - arrêté n°07/081 du 5 avril 2007
Association SOS Hépatites Centre Val de Loire - arrêté n°07/081 du 5 avril 2007
Association « L'envol » Espoir 18 (UNAFAM) - arrêté n°07/093 du 21 mai 2007
Association des diabétiques de l'Indre - arrêté n° 07/093 du 21 mai 2007
Association Union départementale des associations familiales d'Indre et Loire (UDAF) - arrêté n°07/093 du 21 mai 2007
Association Union départementale des associations familiales du Loir et Cher (UDAF) - arrêté n°07/093 du 21 mai 2007
Association « jusqu'à la mort accompagner la vie » d'Eure-et-Loir (JALMALV) – arrêté n° 07/150 du 23 juillet 2007
Association « jusqu'à la mort accompagner la vie » du Loiret (JALMALV) – arrêté n° 07/150 du 23 juillet 2007
Association « Touraine Alzheimer » d'Indre et Loire - arrêté n°07/150 du 23 juillet 2007
Association des accidentés de la vie – groupement du Loiret (FNATH) - arrêté n° 07/150 du 23 juillet 2007
UFC Que Choisir d'Eure-et-Loir - arrêté n°07/150 du 23 juillet 2007

UFC Que Choisir de la région Centre - arrêté n°07/1 50 du 23 juillet 2007
Groupe auto-support et de réduction des risques parmi les usagers de drogue – ASUD Loiret – arrêté n° 07/223 du 6 novembre 2007
Collectif inter-associatif sur la santé région Centre (CISS) - arrêté n°07/223 du 6 novembre 2007
Association Familles Rurales – fédération régionale Centre - arrêté n°07/228 du 19 novembre 2007
Association de familles de traumatisés crâniens de la région Centre – arrêté n°08-003 du 11 janvier 2 008

CHAMPAGNE-ARDENNES

CORSE ET CORSE DU SUD

Association des usagers et amis des hôpitaux de Haute-Corse « A SALVIA » - arrêté n°07/37 du 10 août 2007
UFC Que choisir de Corse du Sud – arrêté n°DSS/07/0 78 du 26 novembre 2007
Association Corsica sida – arrêté n°DSS/07/077 du 26 novembre 2007

FRANCHE-COMTE

Collectif interassociatif sur la santé de Franche Comté - arrêté n°07/065 du 19 avril 07
Association des familles de traumatisés crâniens de Franche Comté - arrêté n°07/094 du 31 mai 07
Association Franche Comté Parkinson - arrêté n°07/0 95 du 31 mai 07
Association Belfortaine pour l'amélioration de la qualité de vie des diabétiques - arrêté n°07/096 du 31 mai 07
Association Franche Comté Alzheimer et maladies apparentées - arrêté n°07/097 du 31 mai 07
Association des représentants des usagers dans les cliniques et hôpitaux de Franche Comté (ARUCAH) – arrêté n°07/098 du 31 mai 07
Association Sida solidarité 39 - arrêté n°07/099 d u 31 mai 07
Association des insuffisants rénaux comtois - arrêté n°07/215 du 13 août 2007
Union départementale des associations familiales de Haute-Saône – arrêté n° 07/286 du 05 novembre 2007
Union départementale des associations familiales du Jura – arrêté n°07/287 du 05 novembre 2007
Union départementale des associations familiales du Territoire de Belfort – arrêté n° 07/288 du 05 novembre 2007
Les laryngectomisés et Mutilés de la Voix (CNA du 14/03/2007)

HAUTE-NORMANDIE

Association des laryngectomisés et mutilés de la voix – arrêté du 15 mars 2007
Association des accidentés de la vie – FNATH - arrêté du 15 mars 2007
Association alcool assistance – La croix d'or de l'Eure - arrêté du 15 mars 2007
Association « accueil Sida Toxicomanie Entraide Réinsertion (ASTER » - arrêté du 7 août 2007
Association « comité de coordination des associations de handicapés de Haute-Normandie » - arrêté du 7 août 2007
Association de défense des victimes de l'amiante (ADEVA) - arrêté du 7 août 2007
Association jusqu'à la mort accompagner la vie du Havre (JALMALV) - arrêté du 7 août 2007
Association détente Arc en ciel – arrêté du 15 octobre 2007
Association France dépression Normandie – arrêté du 03 décembre 2007
Union régionale association française des diabétiques Haute-Normandie – arrêté du 03 décembre 2007

ILE DE FRANCE

Association Coordination des associations Alzheimer d'Ile de France (CODIFALZHEIMER) – arrêté n°2006/1524 du 11 octobre 2006
Association Alzheimer Essonne - – arrêté n°2006/15 24 du 11 octobre 2006
Association Main dans la main solidaires - – arrêté n°2006/1890 du 6 décembre 2006
Association de défense des patients de la Martinière (ADEPALM) - – arrêté n°2006/1890 du 6 décembre 2006
UFC Que Choisir Ile-de-France - – arrêté n°2007/435 du 27 mars 2007

Association des familles malades, amis, Longue durée, Paul Brousse Villejuif – arrêté n°2007/585 du 20 avril 2007
Association des stomisés – ILCO Val d'Oise – arrêté n°2007/815 du 23 mai 2007
Association des familles des traumatisés crâniens d'IDF - – arrêté n°2007/815 du 23 mai 2007
Association pour l'information et la prévention de la Drépanocytose - – arrêté n° 2007/815 du 23 mai 2007
Association des parents et amis des enfants de Marie Abadie - – arrêté n°2007/815 du 23 mai 2007
Association pour « le don d'organes et de tissus humains de Paris – France ADOT 75 » - – arrêté n° 2007/815 du 23 mai 2007
Association groupement régional des associations de familles de malades hospitalisés en long séjour - – arrêté n°2007/815 du 23 mai 2007
Association des accidentés de la vie – FNATH groupement départemental Ozoir la Ferrière - – arrêté n° 2007/815 du 23 mai 2007
Union départementale des associations familiales de l'Essonne - – arrêté n°2007/835 du 31 mai 2007
Union départementale des associations familiales de Seine Saint Denis – arrêté n°2007/836 du 1^{er} juin 2007
Association ACANTHE – arrêté n°2007/1215 du 23 juillet 2007
Association entraide aux greffés de Moelle Osseuse de l'hôpital Saint-Louis - arrêté n°2007/1215 du 23 juillet 2007
Association Horizon Cancer - arrêté n°2007/1379 du 30 août 2007
Union départementale des associations familiales du Val d'Oise - – arrêté n°2007/1379 du 30 août 2007
Union départementale des associations familiales des Yvelines - arrêté n°2007/1379 du 30 août 2007
Association A tous cœurs – arrêté n°2007/1881 du 31 octobre 2007
Le Collectif inter associatif sur la santé en Ile de France – arrêté n°2007/1881 du 31 octobre 2007
Association Aurore Présence – arrêté n°2007/1881 du 31 octobre 2007
Association des bénévoles de Jeanne Garnier et Aurélie Jousset – arrêté n° 2007/1881 du 31 octobre 2007
Fédération nationale des accidentés du Travail et des Handicapés – groupement de la région parisienne - – arrêté n°2007/1882 du 31 octobre 2007
Association Club de loisirs et d'entraide de l'Hôpital Raymond Poincaré (CLE-HRP) – arrêté n°2007/1882 du 31 octobre 2007
Association France Alzheimer Paris sud – arrêté n°2 007/1882 du 31 octobre 2007
Association BONDEKO – arrêté n°2007/1944 du 15 novembre 2007
Association BASILIADE – arrêté n°2007/2182 du 14 décembre 2007

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) – arrêté n°060869 du 11 décembre 2006
Union départementale des associations familiales de la Lozère – arrêté n°070205 du 19 avril 2007
Collectif interassociatif sur la santé en Languedoc-Roussillon – arrêté n°070572 du 25 septembre 2007
Association ENVIE – arrêté n°070763 du 29 novembre 2007
Association France Alzheimer Gard – arrêté n°070844 du 20 décembre 2007
Association Sésame Autisme Roussillon – arrêté n°0 70845 du 20 décembre 2007
Association Maison de Vie du Roussillon – arrêté n° 070846 du 20 décembre 2007

LIMOUSIN

Association d'aide aux insuffisants rénaux à Isle - arrêté SGAR n°6-511 du 22 décembre 2006 ;
Association limousine des usagers de la santé - arrêté SGAR n°6-511 du 22 décembre 2006 ;
Association des accidentés de la vie de la Haute Vienne (FNATH) - arrêté SGAR n° 6-511 du 22 décembre 2006
Union régionale des associations familiales du Limousin - arrêté SGAR n°6-511 du 22 décembre 2006
Union départementale des associations familiales de la Creuse - arrêté SGAR n°6-511 du 22 décembre 2006
Association Collectif Inter associatif sur la Santé du Limousin (CISS) – arrêté n°07-135 du 6 avril 2 007
Association de parents d'enfants dyslexiques (ADEPYS) - arrêté n°07-137 du 10 avril 2007

LORRAINE

Association Familles rurales, fédération régionale de Lorraine – arrêté SGAR n° 2006-606 du 19 décembre 2006
Association des familles des traumatisés crâniens – Alsace Lorraine (AFTC) – arrêté SGAR n°2006-606 du 19 décembre 2006
Association « Lorraine d'aide aux insuffisants rénaux et transplantés (AIR Lorraine) – arrêté SGAR n° 2007-267 du 23 juillet 2007
Groupement « FNATH, association des accidentés de la vie » de la Moselle – arrêté SGAR n°2007-458 du 29 novembre 2007
Association Alzheimer 54 - arrêté SGAR n°2007-458 du 29 novembre 2007
Association régionale des diabétiques de Lorraine (ARDL) - arrêté SGAR n° 2007/459 du 29 novembre 2007
UFC Que Choisir de Moselle Est - arrêté SGAR n°2007 /459 du 29 novembre 2007
Union départementale des associations familiales (UDAF) de Moselle - arrêté SGAR n° 2007/459 du 29 novembre 2007
Association Metz Diabète - arrêté SGAR n°2007/459 du 29 novembre 2007
Association Lorraine des insuffisants respiratoires (ALIR) - arrêté SGAR n°2008-6 du 09 janvier 2008
Association Espoir 54 – arrêté SGAR n°2008-6 du 09 janvier 2008

MIDI-PYRENEES

Association des insuffisants rénaux de Toulouse et de Midi-Pyrénées - arrêté du 30 novembre 2006
Association des stomisés du Sud-Ouest - arrêté du 30 novembre 2006
Association des laryngectomisés et mutilés de la voix du Sud-Ouest (ALMVS0) – arrêté du 19 février 2007
Association pour développement des soins palliatifs - arrêté du 11 juin 2007
Association française des Diabétiques (DIASPORT) - arrêté du 18 juillet 2007

NORD PAS DE CALAIS

Association d'aide aux insuffisants rénaux, dialysés et transplantés de la région Nord Pas-de-Calais – arrêté du 29 septembre 2006
Association Les mutilés de la voix – arrêté du 5 décembre 2006 ;
Association familles traumatisés crâniens Nord Pas-de-Calais (R'éveil) - arrêté du 5 décembre 2006
Association des accidentés de la vie groupement Nord (FNATH) - arrêté du 5 décembre 2006 ;
Association régionale de défense des victimes de l'amiante du Nord Pas-de-Calais (ARDEVA)- arrêté du 15 février 2007 ;
Alcool assistance – La croix d'or du Nord - arrêté du 15 février 2007 ;
Association des diabétiques de la Métropole Nord - arrêté du 17 avril 2007
Association choisir l'Espoir Nord Pas-de-Calais - arrêté du 5 juin 2007
Association Nord Mentalités - arrêté du 5 juin 2007
Union régionale des associations familiales du Nord Pas-de-Calais (URAF) - arrêté du 5 juin 07
Association « Choisir l'Espoir Nord Pas-de-Calais » - arrêté du 5 juin 2007
Association Nord mentalités - - arrêté du 5 juin.2007
Union régionale des associations familiales du Nord Pas-de-Calais - arrêté du 5 juin.2007
Union régionale des associations de retraités du Nord et du Pas-de-Calais (URNAR NPC) – arrêté du 13 juillet 2007
Association des Diabétiques du Douaisis – arrêté du 23 août 2007
Association Locale des diabétiques de la Côte d'Opale – arrêté du 23 août 2007
Association Pas-de-Calais Alzheimer et maladies apparentées – arrêté du 23 août 2007
Association Flandre Alzheimer et dégénérescence frontale – arrêté du 23 août 2007
Union départementale des associations familiales du Nord – arrêté du 23 août 2007
UFC Que Choisir région Nord Pas-de-Calais – arrêté du 23 août 2007
Association du Nord de la France des Insuffisants respiratoires (ANFIR) – arrêté du 05 décembre 2007
Association Roubaix Alzheimer – arrêté du 20 décembre 2007
Union départementale des associations familiales du Pas-de-Calais – arrêté du 18 janvier 2008
Association des diabétiques de Lens-Liévin et Hénin-Carvin (ADLLHC) - arrêté du 18 janvier 2008

PAYS DE LA LOIRE

Association régionale des laryngectomisés et mutilés de la voix du littoral Atlantique – arrêté n°75/ du 27 février 2007
Association Alcool Assistance la Croix d'Or région ouest -- arrêté n°111/ du 30 mars 2007
Association des accidentés de la vie de la Sarthe (FNATH) – arrêté n°192/ du 31 mai 2007
UFC Que Choisir Pays de la Loire - arrêté n°191/ du 31 mai 2007
Union départementale des associations familiales de Loire-Atlantique – arrêté n°2007/351

PICARDIE

Association des accidentés de la vie FNATH groupement départemental de l'Oise - arrêté du 6 mars 2007
Association des insuffisants rénaux de Picardie – arrêté du 29 mars 2007
Union départementale des associations familiales de la somme (UDAF) - arrêté du 25 mai 2007
L'association Amis des petits frères des pauvres de Creil-Clermont-Liancourt – arrêté du 13 juillet 2007
UFC Que choisir de l'Oise – arrêté du 16 août 2007

POITOU CHARENTES

Union fédérale des consommateurs que choisir de Charente-Maritime – arrêté SGAR n° 403 du 5 décembre 2006.
Association des stomisés Aunis Saintonge - arrêté SGAR n°403 du 05 décembre 2006.
Association des stomisés de la Charente ILCO 16- arrêté SGAR n°403 du 05 décembre 2006
Association des familles des traumatisés crâniens (AFTC) du Poitou-Charentes - arrêté SGAR n°403 du 05 décembre 2006
Association En avant la vie – arrêté SGAR n°210 du 04 septembre 2007
Union départementale des associations familiales de la Charente - arrêté SGAR n° 210 du 04 septembre 2007
Association Alzheimer Charente-Maritime – arrêté SGAR n°286 du 05 novembre 2007
Association de patients porteurs d'un cancer localisé de la prostate (APPCLP) – arrêté SGAR n°4 du 11 janvier 2008

PROVENCE ALPES COTE D'AZUR

Union départementale des associations familiales des Hautes Alpes (UDAF 05) - arrêté du 28 novembre 2006
UFC que Choisir – arrêté du 28 février 2007
Union départementale des associations familiales des alpes de Haute Provence (UDAF 04) – arrêté n° 2007/03 du 24 mai 2007
Association Transhépathe PACA Corse - – arrêté n°20 07/03 du 24 mai 2007
Union des associations d'usagers du système de santé (UNIAUSS) - – arrêté n°2007/03 du 24 mai 2007
Association des insuffisants rénaux de PACA - – arrêté n°2007/04 du 07 juin 2007
Association Provençale des handicapés insuffisants respiratoires (APHIR) – arrêté n°2007/05 du 27 août 2007
Association 04 Alzheimer – arrêté n°2007/06 du 27 août 2007
Association Aix Alzheimer – arrêté n°2008/01 du 17 janvier 2008

RHONE ALPES

Collectif interassociatif sur la santé Rhône Alpes – arrêté n°6442 du 10 avril 2007
Union française régionale des retraités - arrêté n° 07/023 du 05 mars 2007
Association des accidentés de la vie FNATH - arrêté n°07/050 du 11 mai 2007
Association Dauphinoise des mutilés de la voix - arrêté n°07/051 du 10 mai 2007
Union départementale des associations familiales de la Savoie - arrêté n°07/052 du 10 mai 2007
Association Diabète 73 – arrêté n°07/054 du 1^{er} juin 2007

UFC Que Choisir 42 - arrêté n°07/146 du 10 juillet 2007
Association Ain Alzheimer – arrêté n°07/147 du 10 juillet 2007
Association RAPSODIE - arrêté n°07/149 du 11 juillet 2007
Union régionale de la confédération syndicale des familles en Rhône Alpes - arrêté n°07/151 du 11 juillet 2007
Association philanthropique de parents d'enfants leucémiques (APPEL) – arrêté n°07/150 du 02 août 2007
Union départementale des associations familiales de la Haute-Savoie – arrêté n°7052 du 02 août 2007
Association Information Aide aux Stomisés du Vivarais – arrêté n°07/255 du 08 novembre 2007
Association FOREZ Diabète - arrêté n°08/002 du 14 janvier 2008
Union départementale des associations familiales de la Drôme - arrêté n°08/003 du 14 janvier 2008
Association des mutilés de la voix - arrêté n°08/004 du 16 janvier 2008
Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés de la Loire - arrêté n°08/005 du 16 janvier 2008
Association ACTIS - arrêté n°08/006 du 16 janvier 2008
Association diabète Val Rhône - arrêté n°08/007 du 16 janvier 2008

GUADELOUPE

Entraide Gwadloup (CNA du 31/10/2007)

GUYANE

*Association des amis et parents d'enfants inadaptés (ADAPEI) (CNA du 07/12/07)
Association des amis et parents d'enfants inadaptés (ADAPEI) (CNA du 07/12/07)*

MARTINIQUE

Association départementale des consommateurs de la Martinique – arrêté n°071302 du 30 avril 2007.
Association action sida Martinique - arrêté n°0713 02 du 30 avril 2007

REUNION

Association « organisation réunionnaise d'information et d'aide aux personnes âgées et retraitées – ORIAPA » - arrêté n°301 du 27 juin 2007
Union départementale des associations familiales de la Réunion – arrêté n°478 du 09 octobre 2007

V – PREMIERES OBSERVATIONS, CONSTATS ET PERSPECTIVES

1. L'information sur l'agrément

En dépit de longues concertations et de la diffusion des réflexions des rapports CANIARD et CERETTI dans les milieux associatifs spécialisés, l'esprit de la loi et de son décret d'application n'avait pas été suffisamment porté à la connaissance de tous les acteurs intéressés. Le mécanisme de l'agrément constitue une innovation dont il fallait assurer l'information.

La mise en place du dispositif d'agrément des associations d'usagers du système de santé publique a eu à faire face à plusieurs difficultés, assez naturelles en période de rodage.

D'abord, les services ont dû prendre un certain temps pour s'approprier les informations destinées à aider la constitution des dossiers de demande puis leur instruction. Ont été nécessaires des réunions d'information, la confection de fiches pratiques et des éléments de mode d'emploi, qui sont venus au fur et à mesure des premières séances de la Commission, compléter la première circulaire diffusée par l'administration. Les agents, mobilisés pour assurer le secrétariat de la Commission, ont eu également à multiplier les échanges téléphoniques d'explication, directement avec les associations ou via les DRASS.

Par ailleurs les services, ainsi que certains membres de la Commission, ont participé à la formulation de communiqués ou d'articles, qui ont bénéficié de quelques échos dans les médias, notamment spécialisés, en particulier l'agence de presse APM.

Certaines associations, notamment le CISS, ont également contribué à cette communication.

Le président de la Commission a pris l'initiative **d'une réunion d'information**, qui a été organisé avec la DGS **le 6 décembre 2006**. [Voir en annexe des extraits d'interventions, les actes de cette rencontre ayant été publiés d'ailleurs]. Des ARH, en Ile de France par exemple, ont alors mis en œuvre des actions de formation destinées aux représentants des usagers. La Commission considère néanmoins que d'une manière générale l'effort d'information doit être maintenu aux niveaux des DRASS et des DASS.

Plusieurs membres de la Commission ont présenté les principes de l'agrément et les modalités d'élaboration des avis dans diverses instances, devant des publics associatifs (Mmes DESCHAMPS et COMPAGNON, MM. BOUIS, LASCOUMES et ROUZEAU,...) ou à l'occasion de colloques (Mmes DREIFUSS-NETTER, HALLEY DES FONTAINES, THOUVENIN, MM. LASCOUMES, ZÉMOR,... notamment lors de la commémoration des 5 ans de la loi "Kouchner").

Sont annexés, en fin de ce rapport, **quelques exemples de contributions** de membres de la Commission, extraites d'articles ou de conférences.

2. La période transitoire

En deuxième lieu, l'apprentissage collectif autour du travail de la Commission a dû tenir compte d'une phase de transition inévitable. En effet avant la mise en place de ce dispositif d'agrément une représentation des usagers du système de santé publique existait déjà, par exemple dans les conseils d'administration des hôpitaux. Afin de permettre la mise en œuvre du dispositif d'agrément, **la loi du 9 août 2004** a instauré (voir annexe I – a) **une période transitoire, qui s'est achevée le 24 février 2007**, c'est-à-dire six mois après la publication, le 24 août 2006, du premier arrêté portant une première décision d'agrément.

La disposition transitoire a eu pour effet que les représentants des usagers, qui devaient être désignés antérieurement à cette date du 24 février 2007, ne l'étaient que pour une année. Aussi a-t-il fallu, à l'automne 2006, à la fois, encourager ces désignations immédiates pour la durée limitée à un an, et aussi rassurer les représentants des usagers, désignés antérieurement à la période transitoire qui pouvaient – ou peuvent - continuer d'exercer leur mandat jusqu'à l'échéance normale initialement fixée.

Pour toutes ces raisons, la Commission a souhaité que les associations soient incitées à déposer le plus rapidement possible leur dossier. D'autant qu'à compter du 24 février, seuls les membres d'associations agréées pouvaient faire l'objet des nouvelles nominations à intervenir dans les instances hospitalières et de santé publique.

3. La portée de l'agrément

En troisième lieu, il a fallu – et cela n'est pas encore achevé – **expliquer sans cesse la portée de l'agrément**, notamment pour tempérer l'emprise de certaines associations en quête de reconnaissance et qui attendaient de l'agrément une sorte de label, sans bien mesurer que cet agrément ne concernait que le domaine de la défense des droits des malades et de la représentation des usagers du système de santé ou de leurs représentants dans des instances hospitalières ou consultatives.

La volonté du législateur, rejoignant en cela les souhaits du mouvement associatif, a été de distinguer, au sein du vaste monde des associations, celles dont l'activité, régulière au sens de la loi de 1901, indépendante et représentative, est principalement consacrée à défendre et promouvoir les droits des malades et des usagers du système de santé, afférents à la qualité des soins et à l'implication des patients dans le déroulement des processus thérapeutiques, notamment par des activités d'information et de formation concourant à ces objectifs.

Cette distinction n'implique par ailleurs **aucun jugement de valeur à l'égard d'activités d'associations à l'évidence méritoires mais n'entrant pas dans les critères attachés à l'agrément**.

Les limites du champ d'application de ces dispositions sont facilement illustrées par les avis défavorables émis par la Commission sur les demandes d'associations animées par des bénévoles qui se consacrent généralement à apporter aux malades des distractions ou à animer des activités de loisirs ou encore à les accompagner physiquement. Ces associations sont reconnues autrement, en application d'autres textes, traduits dans la circulaire DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004, qui leurs ouvrent la voie à un conventionnement.

Dès lors, la Commission, tout en appréciant à leurs justes valeurs les activités d'associations très diverses, s'est bornée à donner son avis en s'attachant essentiellement à **identifier des associations constituées de malades, d'usagers du système de santé, de leurs proches directement intéressés ou de leurs représentants, tous ces adhérents d'associations ayant pour objectif la défense des droits des usagers du système de santé**.

4. Apprentissage collectif et jurisprudence en construction

Enfin, la délivrance des avis par la Commission a connu sa propre montée en régime. On doit saluer le travail fort sérieux des rapporteurs que sont les membres de la Commission, en marge de leur activité professionnelle et associative, sans une indemnisation qu'il serait - même modique - correct d'envisager.

Au delà de l'examen de dossiers très hétérogènes, parfois très légers ou de mise en valeur maladroite, mais déjà mis en ordre et examinés par le Secrétariat, dont l'efficacité, en dépit de moyens insuffisants, doit également être soulignée, les rapporteurs s'attachent à découvrir **la réalité des activités et les garanties offertes par les associations** demanderesses.

Les dossiers révélant des situations en limite du champ d'application font l'objet d'attentions particulières et viennent peu à peu construire une jurisprudence. La sagesse du législateur a estimé en effet nécessaire qu'une Commission ait la compétence d'interpréter l'application de textes, qui ne pouvaient prévoir, au-delà des principes et des critères essentiels, tous les cas de figures d'une réalité foisonnante. En particulier, comme cela a été souligné, la Commission a tenu compte des situations dans lesquelles des associations prennent en charge des usagers du système de santé qui se trouvent pratiquement dans l'incapacité de défendre leurs droits de personnes malades.

La collégialité des délibérations, entre parlementaires, magistrats, médecins, juristes spécialisés, personnalités associatives et représentants des directions des administrations intéressées, a permis dans tous les cas, et le plus souvent dans un consensus unanime, de dépasser les hésitations sur des dossiers délicats.

L'exercice d'écriture de brèves synthèses, aux fins de motiver l'avis, a permis de parvenir à une communauté d'appréciation et d'élaborer de fait un langage commun de la Commission – heureusement nationale.

Les avis qui ont été cités à titre d'illustrations donnent un aperçu volontairement hétérogène de la jurisprudence qu'établit ainsi progressivement la Commission.

Dans certains cas, une plus large explication serait nécessaire pour faire comprendre la portée d'un avis qui risquerait d'être mal interprété. Deux exemples, qui ont pu défrayer la chronique, méritent une rapide exégèse.

« L'association pour le droit de mourir dans la dignité » (ADMD) a pu être agréée parce que son activité effective et publique est de défendre des malades en fin de vie et parce qu'elle mène les actions correspondantes dans le respect de la loi. La Commission ne devait dès lors pas écarter de l'agrément cette association qui satisfait aux cinq critères prévus par le décret du 31 mars 2005 au motif que ADMD mène, par ailleurs, une action militante en vue de faire évoluer la législation.

« Médecins du Monde » est une association d'un engagement et d'une générosité qui méritent le respect pour un important travail en faveur des conditions de vie des plus défavorisés, même si les personnes prises en charge ont besoin d'être assistées tant socialement que médicalement. Surtout, « Médecins du Monde » n'est pas une association d'usagers du système de santé, mais une association de professionnels de la santé. Les médecins étant les premiers à être représentés dans les instances hospitalières ou consultatives, les membres de cette association ne pouvaient, du fait de leur métier, être des représentants à la fois des professionnels et des usagers. Cette association, sans qu'un agrément lui soit d'une utilité quelconque, est d'ailleurs clairement reconnue et légitime à intervenir, comme elle le fait, dans le domaine social ou politique auprès des pouvoirs publics.

Ainsi, pour les quelques dossiers révélant des cas semblables de difficultés à représenter des personnes malades démunies ou en situation précaire, la Commission a regretté que des associations, essentiellement constituées de professionnels de santé, ne cherchent pas davantage à ouvrir leur association à d'autres membres, proches des personnes malades ou susceptibles de vouloir les représenter dans leurs relations avec le système de santé, afin d'encourager la prise de parole des usagers et d'éviter de se substituer totalement à eux dans la défense de leurs droits.,

5. Avenir immédiat

Après quelques accélérations, les flux de demandes d'agréments paraissent se fixer à un niveau encore élevé pour que les moyens de la Commission en nombre de séances (d'une demi-journée, voire d'une journée) ou en Secrétariat permettent de résorber le stock de dossiers, principalement régionaux, en attente.

Toutefois l'apprentissage de 2006 aidant, la Commission s'est organisée en 2007 pour une meilleure productivité, par exemple dans le traitement des demandes régionales d'associations membres d'une association nationale ayant déjà obtenu un agrément national.

Le souhait des membres de la CNAarusp reste d'approfondir encore par sa pratique les conditions d'agrément pour **pouvoir**, en 2008 et 2009, en **évaluer globalement le dispositif** voulu par la loi de 2002 modifiée et par le décret du 31 mars 2005.

En dépit de la charge de travail que représente pour ses membres l'appartenance à cette commission nationale, ceux-ci manifestent dans leur ensemble un fort intérêt à participer à ce qui peut être regardé comme des progrès de démocratie sanitaire.

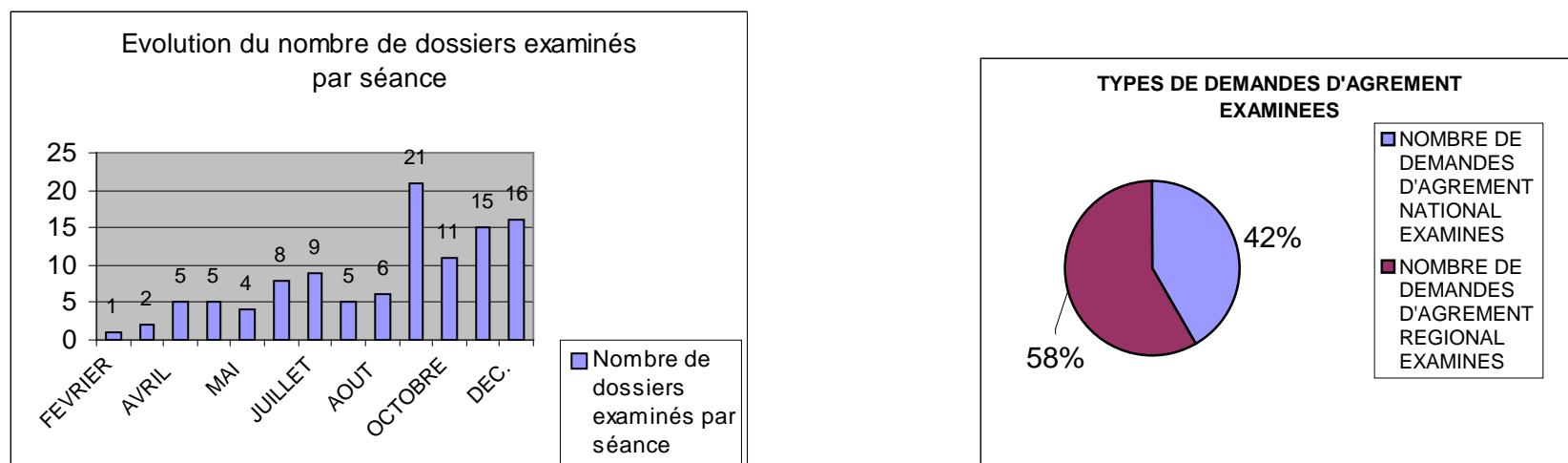
Après un peu moins de deux années d'exercice, la "CNAarusp" pense en effet contribuer, pour sa modeste part, à l'évolution des comportements dans le système de santé.

L'important dévouement associatif, l'adhésion plus forte du corps médical et des personnels de santé, les prises de conscience administratives concourent à l'évidence à **une meilleure considération de la personne malade, à l'implication de celle-ci dans la prise en charge médicale** et, par voie de conséquence, à **une meilleure qualité des actes thérapeutiques**.

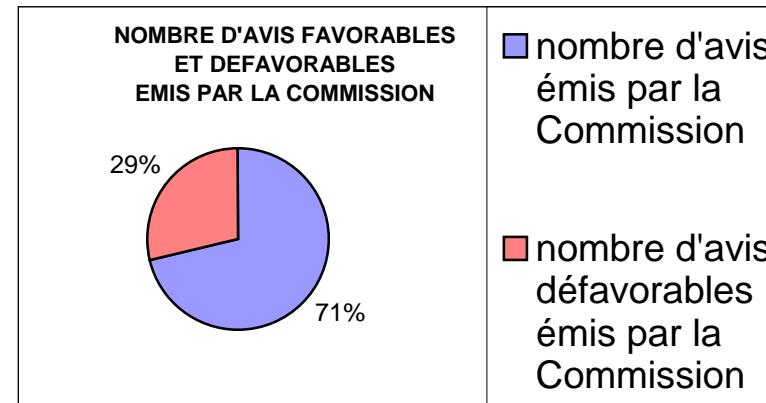
L'activité de la CNAarusp en 2006

NOMBRE DE SEANCES	NOMBRE DE DEMANDES D'AGREMENT NATIONAL EXAMINES	NOMBRE DE DEMANDES D'AGREMENT REGIONAL EXAMINES	TOTAL DES DOSSIERS DE DEMANDE D'AGREMENT NATIONAL OU REGIONAL EXAMINES	AVIS FAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREMENT NATIONAL	AVIS DEFAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREMENT NATIONAL	AVIS FAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREMENT REGIONAL	AVIS DEFAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREMENT REGIONAL	AVIS FAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREMENT NATIONAL+REGIONAL	AVIS DEFAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREMENT NATIONAL + REGIONAL
13	45	63	108 (#)	31	13	42	17	73	30

(#) 5 dossiers sont en attente de réponse des associations, la Commission ayant demandé des informations complémentaires

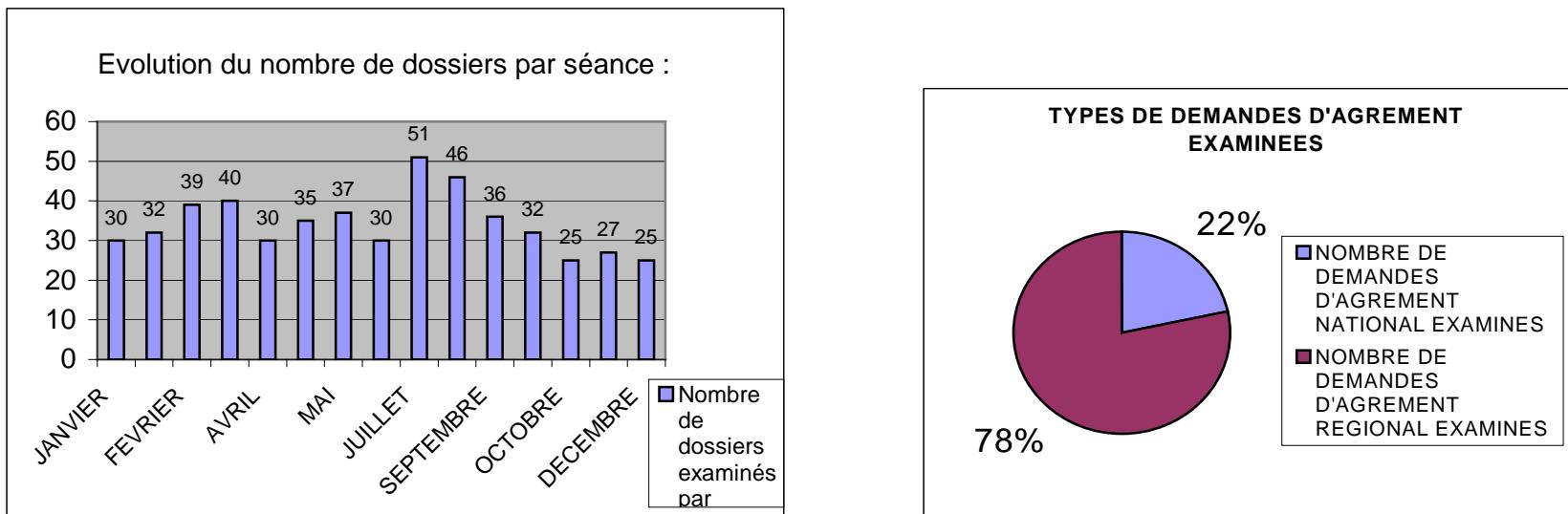


Moyenne du nombre de dossiers examinés par séance : 5

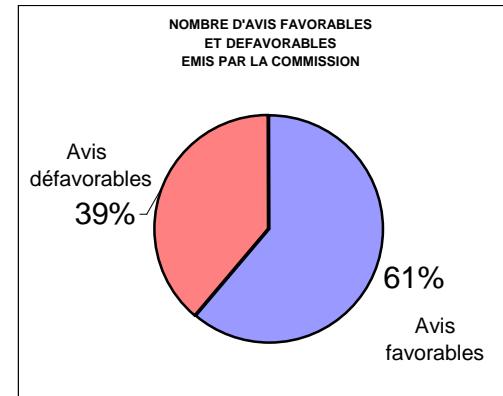


L'activité de la CNAarusp en 2007

NOMBRE DE SEANCES	NOMBRE DE DEMANDES D'AGREEMENT NATIONAL EXAMINES	NOMBRE DE DEMANDES D'AGREEMENT REGIONAL EXAMINES	TOTAL DES DOSSIERS DE DEMANDE D'AGREEMENT NATIONAL ET REGIONAL EXAMINES	AVIS FAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREEMENT NATIONAL	AVIS DEFAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREEMENT NATIONAL	AVIS FAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREEMENT REGIONAL	AVIS DEFAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREEMENT NATIONAL+REGIONAL	AVIS FAVORABLES SUR LES DEMANDES D'AGREEMENT NATIONAL+REGIONAL	
15	111	404	515	54	26	240	164	294	190



Moyenne du nombre de dossiers examinés par séance : 35 dossiers



ANNEXES

I - TEXTES DE REFERENCE

II - CONTRIBUTIONS

I - TEXTES DE REFERENCE

a) Article L. 1114-1 du CSP

« *Participation des usagers au fonctionnement du système de santé* »

« Art. L 1114-1. — Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

« Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat ».

Dispositions transitoires

« Article 158 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique »

I. - A partir de la publication de la présente loi et jusqu'à l'expiration d'un délai de six mois à compter de la publication de la première décision prononçant les agréments prévus à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

1° Les représentants des usagers du système de santé, dans les instances hospitalières ou de santé publique, prévus par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ou par des textes postérieurs à sa publication, sont désignés pour un an, par l'autorité administrative compétente, parmi les membres des associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ;

2° Les représentants des usagers du système de santé, dans les instances hospitalières ou de santé publique, prévus par des textes antérieurs à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précitée sont désignés dans les conditions définies par ces textes, à l'exception de la durée du mandat, qui est limitée à un an.

II. - Sous réserve des décisions de justice passées en force de chose jugée, les nominations des représentants des usagers du système de santé au sein des instances mentionnées au I, intervenues entre la publication de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précitée et la publication de la présente loi, sont validées en tant qu'elles ont été effectuées parmi les membres d'associations non agréées conformément à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.

b) Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Le Président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre et du ministre des solidarités, de la santé et de la famille,

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 1114-1 ;

Vu la loi no 2000-321 du 12 avril 2000 modifiée relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, notamment son article 21 ;

Vu le décret no 90-437 du 28 mai 1990 modifié fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils sur le territoire métropolitain de la France lorsqu'ils sont à la charge des budgets de l'Etat, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés ;

Vu le décret no 97-34 du 15 janvier 1997 modifié relatif à la déconcentration des décisions administratives individuelles, notamment son article 2 ;

Vu le décret no 97-1185 du 19 décembre 1997 modifié pris pour l'application à la ministre de l'emploi et de la solidarité du 1o de l'article 2 du décret du 15 janvier 1997 relatif à la déconcentration des décisions administratives individuelles ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu ;

Le conseil des ministres entendu,

Décrète :

Art. 1er. - Au titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique (partie réglementaire), il est créé un chapitre IV intitulé : « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé » comprenant les articles R. 1114-1 à R. 1114-17 ainsi rédigés :

« **Section 1**
« **Conditions d'agrément**

« Art. R. 1114-1. - Les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 peuvent être agréées si elles justifient, pour les trois années précédant la demande d'agrément, de l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.

« L'activité effective et publique de l'association est notamment appréciée au regard des actions qu'elle conduit :

« 1o En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ;

« 2o Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;

« 3o En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.

« Les unions d'associations sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté et d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé si les associations qui les composent remplissent ces conditions.

« Art. R. 1114-2. - Les actions de formation mentionnées à l'article L. 1114-1 sont notamment celles que l'association conduit à l'égard de ses membres. Elles sont appréciées au regard de leur nature, de leur nombre, de leur fréquence et des moyens qui y sont consacrés.

« Les actions d'information mentionnées au même article sont appréciées en tenant compte notamment de la réalisation et de la diffusion de publications ainsi que de la tenue de réunions d'information et de permanences.

« Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte des actions de formation et d'information conduites par les associations qui les composent.

« Art. R. 1114-3. - La représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisant individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de ses activités. A défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre.

« Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte du nombre de membres des associations qui les composent ou de l'audience de ces associations auprès des personnes qu'elles entendent représenter ou défendre.

« Art. R. 1114-4. - Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé.

« L'association doit également présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles.

« Toutes les associations composant une union d'associations sont tenues au respect des conditions fixées par le présent article.

« **Section 2**
« **Commission nationale d'agrément**

« Art. R. 1114-5. - La Commission nationale d'agrément, instituée par l'article L. 1114-1, est composée comme suit :

« 1o Quatre membres de droit :

« a) Le directeur général de la santé ou son représentant ;

« b) Le directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins ou son représentant ;

« c) Le délégué interministériel à l'innovation sociale et à l'économie sociale ou son représentant ;

« d) Le président de la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires ou son représentant ;

« 2o Dix membres, nommés par arrêté du ministre chargé de la santé :

« a) Un représentant de l'Assemblée nationale et un représentant du Sénat ;

« b) Un membre du Conseil d'Etat, en activité ou honoraire, nommé sur proposition du vice-président du Conseil d'Etat ;

« c) Un membre de la Cour de cassation, en activité ou honoraire, nommé sur proposition du premier président de la Cour de cassation ;

« d) Trois personnalités choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la santé ou des associations et trois personnalités choisies en raison de leur expérience de la vie associative.

« Le président de la commission est nommé par arrêté du ministre chargé de la santé, parmi les membres mentionnés au 2o.

« Art. R. 1114-6. - Le mandat des membres de la commission prend fin en même temps que le mandat ou les fonctions au titre desquels ils ont été désignés. Les membres mentionnés aux *b*, *c* et *d* du 2o de l'article R. 1114-5 sont nommés pour une durée de cinq ans renouvelable.

« Les membres de la commission ne peuvent siéger lorsqu'ils ont un intérêt direct ou indirect à l'affaire examinée.

« Ils désignent parmi eux un vice-président chargé d'assurer la présidence de la commission si le président est empêché ou intéressé par une affaire.

« Des suppléants en nombre égal au nombre de titulaires mentionnés au 2o de l'article R. 1114-5, non compris le président, sont désignés dans les mêmes conditions que ceux-ci. Un membre titulaire empêché ou intéressé par une affaire est remplacé par son suppléant.

« Le remplacement d'un membre de la commission en cas de cessation de fonction en cours de mandat s'effectue dans les mêmes conditions que sa nomination et pour la durée du mandat restant à courir.

« Art. R. 1114-7. - La commission se réunit sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour.

« Le président désigne, parmi les membres de la commission, un ou plusieurs rapporteurs.

« La commission ne peut délibérer que si la moitié au moins des membres sont présents. Dans le cas contraire, une nouvelle séance peut se tenir sans obligation de quorum après un délai de quinze jours.

« Les décisions sont prises à la majorité des membres présents. En cas de partage égal des voix, celle du président est prépondérante.

« La commission établit son règlement intérieur. Elle rédige un rapport annuel d'activité qui est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public. Le secrétariat de la commission est assuré par la direction générale de la santé, qui procède en particulier à l'instruction des demandes d'agrément.

« Art. R. 1114-8. - Les fonctions de membre titulaire ou suppléant de la commission sont exercées à titre gracieux. Elles ouvrent droit aux indemnités pour frais de déplacement et de séjour dans les conditions prévues par le décret no 90-437 du 28 mai 1990 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils sur le territoire métropolitain de la France lorsqu'ils sont à la charge des budgets de l'Etat, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés.

« Par dérogation à l'alinéa précédent, une indemnité de fonction, non soumise à retenue pour pension civile de retraite, est attribuée au président de la commission et, lorsqu'il le supplée, au vice-président. Son montant est fixé par arrêté des ministres chargés du budget et de la santé.

« Section 3

« **Procédure d'agrément**

« Art. R.* 1114-9. - Peuvent faire l'objet d'un agrément national, délivré par le ministre chargé de la santé, les associations qui justifient soit d'au moins 5 000 membres cotisant individuellement, soit de membres cotisant individuellement répartis sur au moins six régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de membres. Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte du nombre de membres des associations qui les composent.

« Peuvent également faire l'objet d'un agrément national les associations qui démontrent le caractère national de leur activité.

« Les associations qui ne remplissent pas les conditions mentionnées aux deux premiers alinéas peuvent être agréées au niveau régional par le préfet de chaque région dans laquelle elles exercent leur activité.

« Art. R. 1114-10. - La demande d'agrément est adressée par lettre recommandée avec demande d'avis de réception ou par voie électronique par le représentant légal de l'association, selon le cas, au ministre chargé de la santé ou au préfet de région. La composition du dossier joint à cette demande est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé.

« Le ministre chargé de la santé ou le préfet de région transmet le dossier à la Commission nationale d'agrément.

« La Commission nationale d'agrément rend son avis dans un délai de quatre mois à compter de la date de réception du dossier complet par l'administration. Elle se prononce, le cas échéant, sur le respect des conditions définies à l'article R. 1114-9.

« Art. R. 1114-11. - La décision prise sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément est notifiée à l'association, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. Le silence gardé par l'autorité administrative compétente pendant plus de six mois à compter de la date de réception du dossier complet par l'autorité administrative initialement saisie vaut décision de rejet.

« Art. R. 1114-12. - Les associations sont agréées pour une durée de cinq ans à compter de la date de la décision d'agrément.

« Les décisions d'agrément font l'objet d'une publication, selon le cas, au recueil des actes administratifs de la préfecture de région ou au *Journal officiel* de la République française.

« L'agrément est renouvelé dans les mêmes conditions. La demande de renouvellement d'agrément est déposée au plus tard pendant le septième mois précédant la date d'expiration de l'agrément en cours.

« Art. R. 1114-13. - Les membres d'une association agréée au niveau national peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique nationales, régionales, départementales ou locales.

« Les membres d'une association agréée au niveau régional peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique régionales, départementales ou locales situées dans cette région.

« Dans le cas des unions d'associations, les fonctions de représentation des usagers du système de santé peuvent être assurées par les membres des associations qui les composent.

« Lorsqu'une association agréée ou une association membre d'une union agréée gère un service ou une structure assurant des actes de prévention, de diagnostic ou de soins, ses membres ne peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances d'un service ou d'une structure ayant un champ d'activité analogue dans le même département.

« Art. R. 1114-14. - L'agrément d'une union d'associations n'entraîne pas de droit l'agrément des associations qui la composent.

« En cas de fusion d'associations, dont l'une au moins est agréée, l'agrément doit être à nouveau sollicité mais la condition d'ancienneté prévue à l'article R. 1114-1 n'est pas exigible.

« En cas de changement dans sa composition, une union d'associations agréée en informe dans les meilleurs délais l'autorité administrative qui a délivré l'agrément.

« Art. R. 1114-15. - Les associations agréées rendent compte annuellement de leur activité à l'autorité administrative qui a délivré l'agrément, selon des modalités fixées par arrêté du ministre chargé de la santé.

« Art. R. 1114-16. - L'agrément peut être retiré, sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément, lorsque l'association cesse de satisfaire aux conditions requises pour l'agrément ou lorsqu'elle ne respecte pas l'obligation prévue à l'article R. 1114-15.

« L'autorité administrative qui envisage de procéder au retrait d'un agrément informe l'association intéressée, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, des motifs de ce retrait et l'appelle à formuler ses observations dans un délai d'un mois.

« La proposition de retrait d'agrément et les observations de l'association sont transmises à la Commission nationale d'agrément, qui rend son avis dans un délai de deux mois.

« La décision de retrait est notifiée à l'association intéressée, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. Elle fait l'objet de la mesure de publicité prévue à l'article R. 1114-12.

« Art. R. 1114-17. - Le retrait de l'agrément ou la dissolution d'une association entraîne la déchéance des mandats exercés par les représentants des usagers nommés sur proposition de cette association dans les instances mentionnées à l'article L. 1114-1. »

Art. 2. - Le livre VII du code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) est ainsi modifié :

I. - Au quatrième alinéa de l'article R. 711-1-6 et au 50 du II de l'article R. 714-2-25, les mots : « par les organisations qui représentent au niveau régional ou départemental les intérêts des patients, des consommateurs, des familles, des personnes âgées et des personnes handicapées » sont remplacés par les mots : « par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1 ».

II. - Au 8o du I de l'article R. 716-3-22 et au 12o des articles R. 716-3-2, R. 716-3-59 et R. 716-3-60, les mots : « par les organisations mentionnées au 50 du II de l'article R. 714-2-25 » sont remplacés par les mots : « par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1 ».

III. - Au 12o des articles R. 716-3-40 et R. 716-3-41, les mots : « dans les conditions indiquées au 50 du II de l'article R. 714-2-25 » sont remplacés par les mots : « parmi les personnes proposées par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1 ».

Art. 3. - Au 2 du titre II de l'annexe du décret du 19 décembre 1997 susvisé pris pour l'application à la ministre de l'emploi et de la solidarité du 1^{er} de l'article 2 du décret du 15 janvier 1997 relatif à la déconcentration des décisions administratives individuelles, le tableau intitulé : « Code de la santé publique » est ainsi complété : 25 Agrément au niveau national des associations représentant les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Art. 4. - Les dispositions du présent décret peuvent être modifiées par décret en Conseil d'Etat, à l'exception de celles qui déterminent la compétence du ministre chargé de la santé figurant à l'article R.* 1114-9 du code de la santé publique et de celles de l'article 3 du présent décret dont la modification ne peut intervenir que dans les conditions prévues à l'article 2 du décret du 15 janvier 1997 susvisé.

Art. 5. - Le Premier ministre, le ministre des solidarités, de la santé et de la famille et le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie sont responsables, chacun en ce qui le concerne, de l'application du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française. »

c) Arrêté du 15 novembre 2005 portant nomination à la Commission nationale d'agrément :

Est désigné en qualité de président de la Commission nationale d'agrément : M. Pierre ZEMOR, conseiller d'Etat.

Sont désignés comme membres de la Commission nationale d'agrément :

Mme Maryvonne BRIOT, représentante de l'Assemblée nationale, supplée par M. Yves BOISSEAU ;

M. Paul Blanc, représentant le Sénat, suppléé par Mme Patricia SCHILLINGER ;

M. Pierre ZEMOR, conseiller d'Etat ;

Mme Anne-Elisabeth CREDEVILLE, conseillère à la Cour de cassation, supplée par Mme Domitille DUVAL-ARNOULD.

Trois personnalités choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la santé ou des associations : M. Jean-François BLOCH-LAINE, suppléé par M. Bernard CASSOU ;

Mme Frédérique DREIFUSS-NETTER, supplée par Mme HALLEY des FONTAINES ;

M. Philippe BATAILLE, suppléé par Mme Chantal DESCHAMPS.

Trois personnalités choisies en raison de leur expérience de la vie associative :

M. Pierre LASCOUMES, suppléé par Mme Claire COMPAGNON ;

M. Marc ROUZEAU, suppléé par M. Lucien BOUIS ;

Mme Dominique THOUVENIN, supplée par M. Edmond Luc HENRY.

d) Arrêté du 17 janvier 2006 (*fiche cerfa, 4 pages suivantes*) fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et communiqué du 2 février 2006

Le ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-16 ;

Vu la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association,

Arrête :

Art. 1er. - Le dossier de demande d'agrément mentionné à l'article R. 1114-10 du code de la santé publique est composé comme suit :

1° La fiche conforme au modèle A (*cerfa n°12623*01*) de demande d'agrément conforme au modèle joint au présent arrêté.

Dans le cas où une union d'associations estime nécessaire, pour justifier sa demande d'agrément, de faire prendre en compte des associations membres de cette union, elle doit joindre à sa demande les fiches conformes au modèle B (*cerfa n°12624*01*) joint au présent arrêté, de nature à justifier que l'union remplit les conditions prévues au dernier alinéa de chacun des articles R. 1114-1 à R. 1114-4 du code de la santé publique.

2° Une copie des statuts en vigueur de l'association ou de l'union d'associations avec copie de l'insertion au *Journal officiel* de la République française de l'extrait de la déclaration initiale et, le cas échéant, copie des récépissés des déclarations modificatives et du règlement intérieur lorsqu'il existe.

3° La composition des instances dirigeantes de l'association ou de l'union d'associations, conformément aux dispositions de l'article 5 de la loi du 1er juillet 1901 susvisée ou de la législation locale dans les départements du Bas-Rhin, du Haut-Rhin et de la Moselle.

4° Le budget prévisionnel de l'année en cours, le cas échéant.

5° Le rapport d'activité des trois dernières années, sauf en cas de dispense prévue au dernier alinéa de l'article R. 1114-1 du code de la santé publique.

6° Une liste de toutes les publications diffusées au cours du dernier exercice et de l'année en cours.

7° Le rapport moral s'il existe et le rapport financier approuvés lors des trois dernières années assemblées générales. Le rapport financier retrace les ressources détaillées et les charges financières de l'association. Ce document comprend le compte de résultat du dernier exercice et, le cas échéant, le rapport délivré par un commissaire aux comptes. Il indique la liste des différents organismes financeurs, le montant de leur participation, le ou les montants des cotisations demandées aux membres de l'association et le produit de ces cotisations.

Art. 2. - Le dossier est adressé en trois exemplaires par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, selon le cas, au ministère chargé de la santé s'il s'agit d'une demande d'agrément national, ou au préfet de la région s'il s'agit d'une demande d'agrément régional.

Art. 3. - En application de l'article R. 1114-15 du code de la santé publique, les associations ou unions d'associations agréées adressent chaque année à l'autorité qui leur a accordé l'agrément :

– leur rapport d'activité, leur rapport moral s'il existe et leur rapport financier établis conformément aux dispositions prévues aux 5o et 7o de l'article 1er du présent arrêté ;

– une liste des membres chargés de l'administration ou de la direction de l'association ou de l'union d'associations conforme aux dispositions de l'article 5 de la loi du 1er juillet 1901 susvisée.

Art. 4. - La demande de renouvellement d'agrément est accompagnée d'un dossier contenant la mise à jour des documents déposés lors de la demande précédente.

Art. 5. - Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

COMMUNIQUE DE PRESSE

Installation de la «Commission Nationale d'agrément» des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Xavier Bertrand, Ministre de la santé et des solidarités a installé aujourd'hui « La Commission nationale d'agrément des associations » qui vocation à représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 1 a organisé la représentation et la participation des usagers du système de santé en prévoyant la mise en place d'un dispositif d'agrément de leurs associations aux niveaux national et régional.

Cet agrément, qui est nécessaire pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, est délivré sur avis conforme d'une commission nationale d'agrément, prévue par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Les membres de cette commission, présidée par M. Pierre ZEMOR, conseiller d'Etat, ont été nommés par arrêté du 15 novembre 20052.

La Commission nationale, installée aujourd'hui, examine dès à présent les premières demandes d'agrément d'associations.

L'arrêté paru au Journal Officiel du 1er février 2006 fixe la composition du dossier de demande d'agrément, en application des dispositions du décret du 31 mars 2005.

Les conditions d'agrément précisées par ce décret sont, outre la représentativité : l'indépendance des associations et la transparence de leur gestion, les caractères effectif et public des actions menées par ces associations en faveur des malades et des usagers du système de santé, leurs contributions aux nécessaires efforts d'information, de formation et de prévention.

Les associations souhaitant être agréées peuvent soumettre leur dossier de demande d'agrément:

- au niveau national, à la Direction Générale de la Santé, qui assure le secrétariat de la Commission nationale d'agrément,
- au niveau régional, aux Préfets de région (Directions régionales des affaires sanitaires et sociales).

Toute information complémentaire peut être obtenue par courriel : dgs-agreements@sante.gouv.fr

e) REGLEMENT INTERIEUR DE LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT

DES ASSOCIATIONS REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE

ARTICLE 1: OBJET DU REGLEMENT INTERIEUR

L'article L.1114.1 du code de la santé publique et le décret n°2005-300 du 31 mars 2005 fixent les règles de fonctionnement de la commission nationale d'agrément. Le présent règlement a pour objet de préciser les dispositions afférentes à la désignation du vice-président, aux tâches dévolues au secrétariat, au traitement des dossiers de demande d'agrément, à la désignation des rapporteurs, aux délibérations et au suivi de l'activité de la commission.

ARTICLE 2 : DÉSIGNATION DU (OU DES) VICE PRESIDENT(S) DE LA COMMISSION NATIONAL D'AGRÉMENT

Les membres de la commission désignent, sur proposition du président, parmi eux au moins un vice-président. Le ou les vice-présidents sont chargés d'assurer la présidence de la commission si le président est empêché ou intéressé par une affaire.

ARTICLE 3 : FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION NATIONAL D'AGRÉMENT

3.1 Convocation et calendrier:

La commission se réunit sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour. Les convocations signées par le président ainsi que l'ordre du jour sont envoyés aux membres titulaires et suppléants de la commission.

Le secrétariat de la commission, assuré par la direction générale de la santé, est chargé de l'envoi des convocations avec l'ordre du jour.

Le calendrier des réunions est confirmé à chaque séance.

3.2 Traitement des dossiers de demande d'agrément :

Les dossiers de demande d'agrément, déclarés complets conformément aux dispositions de l'arrêté du 17 janvier 2006, et dont la date d'enregistrement a été notifiée, sont soumis à l'avis de la commission et présentés par un rapporteur.

Le rapport de présentation s'établit selon une grille d'analyse type, proposée par les services de la direction générale de la santé et retenue par la commission.

Le suivi du traitement des demandes d'agrément est assuré par le secrétariat de la commission nationale d'agrément.

3.3 Désignation des rapporteurs :

Les rapporteurs sont désignés parmi les membres de la commission. Cette désignation a lieu lors de l'élaboration du calendrier des activités. Les membres rapporteurs sont désignés solidiairement, titulaire et suppléant.

Le rapporteur ou les rapporteurs désignés sont destinataires des dossiers de demande d'agrément leur revenant.

Les rapporteurs désignés s'assurent de leurs présences lors des séances fixées pour l'examen des dossiers.

ARTICLE 4 : DÉLIBÉRATION DE LA COMMISSION

Les décisions sont prises à la majorité. Un compte rendu comportant un relevé des avis est rédigé par le secrétariat de la commission nationale d'agrément.

ARTICLE 5 : SUIVI DE L'ACTIVITÉ DE LA COMMISSION

La commission rédige un rapport annuel qui est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public.

ARTICLE 6 : DISPOSITION SPÉCIFIQUE

Chaque membre de la commission nationale d'agrément doit remettre au président, en application des dispositions de l'article L. 1421-3-1 du code de la santé publique, une déclaration d'intérêt. Le président transmet la déclaration d'intérêt au ministre chargé de la santé qui la rend publique.

f) Circulaire DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004



Ministère de la santé et de la protection sociale
Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Sous-direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé
DHOS/SDE/IM

Dossier suivi par :

Isabelle MANZI

Tél. : 01 40 56 76.88

Fax : 01 40 56 41 70

e.mail : isabelle.manzi@sante.gouv.fr

Le ministre de la santé et de la protection sociale
à

Mesdames et Messieurs les directeurs
d'agence régionale de l'hospitalisation
(pour information)

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Directions régionales des affaires sanitaires
et sociales
(pour information)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et
sociales
(pour mise en œuvre)

CIRCULAIRE N°DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type.

Date d'application : immédiate

NOR : SANH0430516C (texte non paru au journal officiel)

Grille de classement : SP 3 313

Résumé :

La présente circulaire propose aux établissements de santé une convention type dont le modèle pourra être utilisé chaque fois qu'une association interviendra en leur sein en vue d'apporter son soutien aux personnes malades et à leurs proches.

Mots-clés : association de bénévoles – modalités d'intervention des bénévoles – partenariat entre l'association et l'établissement de santé – respect de la personne – respect de la confidentialité – devoir de discréction – coordinateur – formation et information des bénévoles – bilan d'activité -

Textes de référence :

- Code de la santé publique, notamment les articles :

*L. 1112-5 relatif à l'organisation de l'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé ;

*L. 1110-11 organisant, au sein des établissements de santé, l'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en fin de vie ;

*R. 1110-1 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1110-1 régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

- Circulaire DGS/DH/95N°22 du 6 mai 1995 relative au droit des patients hospitalisés et comportant la charte du patient hospitalisé.
- Plan national de lutte contre le cancer 2003-2007 : mesure 60

Textes abrogés : Circulaire n°661 du 4 mars 1975 relative au bénévolat dans les établissements d'hospitalisation publics.

Annexe : [Convention type](#) régissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et son annexe

L'article L. 1112-5 du code de la santé publique (CSP), introduit par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, invite les établissements de santé à faciliter les interventions de bénévoles, étant précisé que « les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention ».

Le plan national de lutte contre le cancer 2003-2007 (dit « Plan cancer »), soulignant l'importance des actions psychologiques, de loisir et d'assistance déployées par les associations de bénévoles, a prévu, dans sa mesure 60, la mise en place « d'une convention type association – hôpital qui pourra être déclinée localement ».

Vous trouverez donc en annexe à la présente circulaire une convention type que vous voudrez bien transmettre aux établissements de santé de votre ressort. L'utilisation de ce document ne doit pas se limiter au Plan cancer. Il pourra, en effet, dans un souci d'harmonisation des procédures, être utilement proposé comme modèle à tous les établissements de santé en vue de régir les modalités de partenariat qui les unissent aux associations qui interviennent en leur sein, quelle que soit la pathologie considérée.

Je vous remercie de l'attention toute particulière que vous porterez à la mise en œuvre de la présente circulaire. Vous voudrez bien me tenir informé sous le présent timbre des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer à cette occasion.

Pour le ministre et par délégation
Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Edouard COUTY

g) Circulaire DGS/SD1B/124/ du 10 mars 2006



Ministère de la Santé et des Solidarités

Direction générale de la santé
Sous-direction Politiques de santé
et stratégies
Bureau démocratie sanitaire

Le ministre de la santé et des solidarités

à

Mesdames et Messieurs les directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation (pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de département Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (pour information)

CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Date d'application : immédiate

NOR : SANP0630119C (texte non paru au journal officiel)

Classement thématique : santé publique

Résumé : Champ de l'agrément et instruction des dossiers de demande d'agrément.

Mots-clés : agrément, association, santé.

Textes de référence :

1. article L. 1114-1 du code de la santé publique.
2. article 158 de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004
3. décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (articles R. 1114-1 à R. 1114-17 du code de la santé publique).
2. arrêté du 15 novembre 2005 (JO du 26/11/2005) portant nomination à la Commission nationale d'agrément.
3. arrêté du 17 janvier 2006 (JO du 01/02/2006) fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
4. circulaire du Premier ministre du 27 mai 2005 (JO du 1er juin 2005).relative à la lutte contre les dérives sectaires.

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexes

annexe 1 : [Fiche de renseignement relative au référent ou aux référents au niveau régional chargés de l'instruction des dossiers d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.](#)

Dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, un mécanisme d'agrément des associations, au niveau national et au niveau régional a été prévu pour permettre la représentation et la participation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Les représentants des usagers dans les diverses instances concernées doivent être désignés parmi les candidats proposés par les associations agréées, les conditions de cette désignation étant fixés pour chaque instance par le texte qui la régit.

Ce dispositif a été modifié par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Il est en effet apparu nécessaire d'apporter à la procédure d'agrément des garanties supplémentaires : les décisions d'agrément national ou régional sont prises sur avis conforme d'une commission nationale pour répondre à un souci de transparence et d'équité.

La délivrance de l'agrément, soumis aux conditions précisées dans le décret du 31 mars 2005, autorise les associations de malades et d'usagers du système de santé à les représenter dans les instances hospitalières ou de santé publique. Elle ne remet pas en cause l'action des associations qui interviennent, dans le domaine de la santé par des actions de prévention ou de soins, les associations de bénévoles, les associations qui gèrent uniquement des structures. Elle n'a pas d'incidence sur le financement de projets proposés par les associations.

L'objet de la présente circulaire est d'indiquer la procédure à suivre pour l'examen et l'instruction des dossiers de demande d'agrément. Un guide d'instruction est annexé à la circulaire.

I – Conditions de l'agrément

1.1 Appréciation des conditions d'agrément

Les conditions d'agrément sont fixées par l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Il s'agit de :

- l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- les actions de formation et d'informations conduites,
- la représentativité de l'association,
- l'indépendance,
- la transparence de gestion.

Ces conditions sont précisées dans le décret n°200 5-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations (articles R. 1114-1 à R. 1114-4) :

1^o) L'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé (R. 1114-1) : elle s'apprécie notamment au regard des objectifs que l'association affiche et des actions qu'elle conduit (page 2 des fiches A et B du dossier de demande d'agrément – cf. 1.2). Il appartient à l'organisme de présenter de façon précise les actions menées dans ce domaine et de mettre en évidence la place qu'il accorde à la représentation des usagers du système de santé afin de permettre à la commission d'être à même d'apprécier leur importance.

2^o) Les actions de formation et d'information (R. 1114-2) : elles sont appréciées au regard de leur nature, de leur nombre, de leur fréquence et des moyens qui y sont consacrés (page 2 de la fiche A). Dans ce cadre, la liste des publications demandée comprend tout document écrit (brochures, plaquettes, articles, publications sur internet, campagnes d'information...).

3^o) La représentativité (R. 1114-3 et R. 1114-9) : elle est attestée par les critères définis à l'article R. 1114-3 qui permettent à l'association d'être agréée. Des critères spécifiques figurant dans l'article R. 1114-9 permettent de déterminer si une association peut être agréée au niveau national.

Deux types d'agrément sont en effet retenus par le code de la santé publique :

- Un agrément national délivré par le ministre chargé de la santé,
- Un agrément régional délivré par le préfet de région.

Il est rappelé que peuvent être agréées au niveau régional les associations qui remplissent les conditions d'agrément (section 1 « conditions d'agrément » du décret du 31 mars 2005) mais il n'est pas nécessaire qu'elles remplissent les conditions mentionnées aux deux premiers alinéas de l'article R. 1114-9. Ces associations peuvent avoir une assise territoriale plus ou moins large à l'intérieur de la région dans laquelle elles

sont implantées. Par ailleurs, une association qui, sans avoir vocation à obtenir un agrément national, a une activité qui dépasse le cadre d'une seule région a la possibilité de demander un agrément dans chaque région où elle exerce une activité. Les cases à remplir au bas de la 1ère page de la fiche A annexée à l'arrêté du 17 janvier 2006 visent à indiquer les régions concernées, ainsi que le nombre de cotisants dans chacune de ces régions.

4) L'indépendance (R. 1114-4) : le président ou le représentant légal de l'association doit certifier dans le dossier (fiche A page 4) qu'elle présente les garanties d'indépendance prévues à l'article R. 1114-4. L'association peut préciser les liens que les membres de ses instances dirigeantes peuvent avoir avec les professionnels, établissements, services, organismes, et producteurs, exploitants, fournisseurs de produits de santé énumérés dans cet article.

5) La transparence de gestion : elle s'apprécie par l'examen des documents financiers demandés.

Enfin l'association doit présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles (art. R. 1114-4 du code de la santé publique).

Pour remplir ces conditions, les associations doivent fournir les informations demandées selon le dossier type de demande d'agrément fixé par l'arrêté du 17 janvier 2006. Celui-ci est conçu de manière à apporter à la commission tous les éléments utiles pour apprécier le respect de ces conditions et donner son avis. Les associations joindront tous les éléments complémentaires qu'elles jugeront utiles pour apprécier le respect de ces conditions. Présentés sous forme synthétique et en nombre limité, ces éléments devront être en lien immédiat avec les conditions d'agrément relatives aux associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Dans le cadre de l'examen des dossiers de demande d'agrément, je vous rappelle que vous pouvez solliciter les « cellules de vigilance départementales » placées auprès des Préfets de département dont les missions sont évoquées dans la circulaire du Premier ministre du 27 mai 2005 (JO du 1er juin 2005). Je vous invite à me communiquer les éléments concernant d'éventuelles dérives sectaires dans le cadre des observations que vous pouvez me transmettre, en complément du dossier, afin que la commission nationale puisse les apprécier.

1.2 Composition du dossier

Le dossier d'agrément comporte :

- une fiche A qui recense notamment les éléments d'identification et d'activité de l'association ou de l'union qui fait sa demande
- une fiche B à remplir par les associations membres d'une union, lorsque cette union l'estime nécessaire pour lui permettre de justifier sa demande d'agrément
- Copie des statuts
- Copie de l'extrait de la déclaration initiale publiée au Journal Officiel et modifications éventuelles
- La composition des instances dirigeantes (conseil d'administration, bureau)
- Le rapport moral (s'il existe)
- Le rapport d'activité des 3 dernières années
- Le rapport financier des 3 dernières années
- Le budget prévisionnel pour l'année en cours (s'il existe)
- La liste des publications de l'association

Le cas des unions : Il est rappelé que le dossier présenté par une union d'associations doit comporter des fiches B pour un nombre d'associations membres de l'union suffisant pour que l'union puisse justifier qu'elle remplit les conditions d'agrément.

Les associations ont la possibilité de télécharger les fiches A et B constitutives du dossier de demande d'agrément, via Internet. Elles peuvent également, le cas échéant, solliciter l'autorité administrative compétente (DRASS, DGS) pour obtenir un dossier sur support papier de demande d'agrément.

II - La procédure d'instruction des demandes

2.1. - Dépôt de la demande et recevabilité du dossier

- Demande d'agrément national : le dépôt de la demande d'un agrément national est effectué directement auprès du secrétariat de la commission nationale d'agrément en trois exemplaires (Ministère de la Santé et des

Solidarités - Direction générale de la santé – Bureau SD1 B – 14 avenue Duquesne – 75700 PARIS 07 SP). Dans le cas où vous seriez destinataire d'un dossier de demande d'agrément national, il vous appartient de le transmettre immédiatement au secrétariat de la Commission pour instruction, en informant l'association ou l'union d'associations de cette transmission, et en l'informant également que les conditions de recevabilité seront examinées au niveau national.

- Demande d'agrément régional : concernant les associations qui demandent un agrément au niveau régional, le dépôt du dossier est effectué en trois exemplaires à la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de la région ou des régions dans lesquelles l'association souhaite obtenir un agrément.

Pour faciliter le travail de la commission, il vous est demandé de procéder à une instruction des dossiers de demande d'agrément régional qui vous sont adressés. Un guide d'instruction comportant des fiches est joint à la présente circulaire. Ces fiches sont également accessibles sur l'intranet, rubrique santé. Elles pourront éventuellement être actualisées. Les personnes référentes responsables de l'instruction des dossiers, qui se seront fait connaître (voir annexe 1) en seront informées.

L'instruction comporte plusieurs phases :

- la vérification des pièces constitutives du dossier (guide d'instruction fiche n°2) et la vérification de cohérence des pièces (guide d'instruction fiche n°3).

- l'envoi à l'association du récépissé par l'autorité administrative compétente.

Le récépissé atteste que le dossier est complet.

Si le dossier n'est pas complet, vous devez demander à l'association de fournir les pièces manquantes.

- l'examen des dossiers (guide d'instruction fiche n°4).

Il vous appartient de remplir la grille d'analyse (fiche n°4 du guide d'instruction) qui permet d'évaluer la qualité des informations fournies par l'association, d'apprécier ainsi si les conditions d'agrément sont remplies, et de la renvoyer dans chaque dossier.

Vous êtes également invités à me communiquer toutes les observations que vous jugerez utiles sur les demandes, en tenant compte de votre connaissance du tissu associatif, sur une page additionnelle accompagnant la transmission du dossier.

2.2. – Enregistrement et suivi de la demande par les services de l'Etat

Une application informatique d'enregistrement et de suivi des demandes d'agrément par les DRASS pour les demandes d'agrément au niveau régional et le secrétariat de la commission nationale pour les demandes d'agrément au niveau national, sera mise en service dans les prochaines semaines. Cette procédure d'enregistrement et de suivi des demandes se mettra en place en trois étapes :

- Dans un premier temps vous devez transmettre par courrier les dossiers de demande d'agrément régional au secrétariat de la Commission (DGS), après avoir procédé aux vérifications demandées ci-dessus.

- Prochainement, l'application informatique permettra aux services qui instruisent les demandes, d'enregistrer dans une base de données nationale les informations permettant l'identification des associations et le suivi des demandes par les services déconcentrés et le secrétariat de la Commission (DGS). Des instructions accompagneront la mise en place de l'application.

- Enfin, il est prévu que les fiches d'identification des associations alimentées par les éléments d'information contenues dans les fiches A et B puissent ultérieurement être renseignées via internet par les associations et transmises à l'autorité administrative compétente, accompagnées des pièces justificatives.

Dès la mise en place de l'application informatique, l'interrogation en temps réel de la base de données permettra des accès facilités aux dossiers en cours d'instruction et des éditions automatiques de courriers.

Un répertoire des associations agréées sera mis en ligne sur Internet dès que possible.

2.3. – Le rôle de la commission nationale d'agrément

Les décisions sont prises sur avis conforme de la commission nationale d'agrément pour une durée de 5 ans.

Lorsque le dossier de demande d'agrément est complet et instruit, il est sans délai transmis au secrétariat de la commission nationale (Direction générale de la santé, Bureau SD1 B, 14 av Duquesne 75350 Paris 07 SP).

La Commission nationale d'agrément dispose d'un délai de quatre mois à compter de la réception du dossier complet par l'administration pour l'examiner et rendre son avis.

Selon le niveau d'agrément, le ministre chargé de la santé ou le préfet de région dispose alors d'un délai de deux mois pour notifier une décision.

L'arrêté portant agrément ou la décision de refus est notifié à l'association par lettre recommandée avec avis de réception. La décision de refus d'agrément est motivée et doit comporter les indications des voies de recours.

III – Les effets de l'agrément :

3.1 - La désignation des représentants des usagers

Conformément à l'article R. 1114-13, vous pourrez désigner, pour représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique de votre région, soit des membres proposés par une association agréée au niveau national, soit des membres proposés par une association agréée au niveau de votre région.

Pour les unions d'associations agréées, les fonctions de représentation peuvent être assurées par les membres des associations qui les composent, que celles-ci soient agréées ou non. Si l'association membre d'une union n'est pas agréée, les candidat(e)s à la fonction de représentation doivent être proposé(e)s par l'union. Si l'association membre d'une union est agréée en son nom propre, celle-ci peut être candidate à la fonction de représentation en son nom propre ou sur proposition de l'union.

L'agrément d'une association ne fait qu'ouvrir le droit de représenter les usagers dans les instances de la région. Vous veillerez pour cette désignation à tenir compte à la fois de la diversité et de l'implantation des associations au niveau local et des missions des instances concernées.

3.2 - Les dispositions transitoires

Afin de permettre la désignation de représentants des usagers sans attendre qu'un « vivier » d'associations agréées soit constitué, les dispositions de l'article 158 de la loi du 9 août 2004 prévoient des dispositions transitoires. Cela concerne notamment les instances mises en place actuellement ou qui vont l'être dans les prochains mois en application de la loi du 9 août 2004 (conférences régionales de santé, comités de protection des personnes) ou d'autres instances comme les conseils d'administration des établissements de santé, les COREVIH....

La période transitoire se termine 6 mois après la publication de la première décision prononçant un agrément. La publication de la première décision d'agrément devant intervenir probablement en mars ou avril 2006, la période transitoire se terminera vraisemblablement en septembre ou en octobre 2006.

Pendant cette période, des représentants des usagers du système de santé peuvent être désignés par l'autorité administrative compétente parmi les membres des associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. Les représentants nommés dans ces conditions le sont pour une durée d'un an. A l'issue de ce mandat d'un an, il conviendra de nommer à nouveau des représentants proposés par des associations agréées.

Je vous remercie de bien vouloir me faire connaître le nom de la personne référente chargée du dossier relatif à l'agrément des associations, dans votre DRASS, en me retournant la fiche de renseignement jointe en annexe 1 remplie par vos soins le plus rapidement possible.

Je vous demande d'assurer une large diffusion de la circulaire accompagnée du guide d'instruction auprès des associations concernées.

Pour toutes difficultés liées à la présente circulaire, vous pouvez vous adresser au bureau SD1 B de la DGS par messagerie : dgs-agreements@sante.gouv.fr ou par téléphone à : Mme Catherine CURTENELLE, Tél : 01.40.56.58.57 ou Mme Nathalie VALLON, Tél : 01.40.56.42.69.

Pour le Ministre et par délégation
Le directeur Général de la Santé,

Pr Didier HOUSSIN

h) Circulaire DGS/SD1B/DHOS/E1/2006/488 du 17 novembre 2006



Ministère de la Santé et des Solidarités

Direction générale de la santé

Sous-direction Politiques de santé
et stratégies

Bureau démocratie sanitaire

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Sous-direction Qualité et fonctionnement
établissements de santé

Bureau droits des usagers et fonctionnement
général des établissements de santé

Le ministre de la santé et des solidarités

à

Mesdames et Messieurs les directeurs d'agence
régionale de l'hospitalisation
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Direction départementale des affaires sanitaires et
sociales
(pour information)

CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/DHOS/E1/E1/2006/488 du 17 novembre 2006 relative à l'information des associations de malades et usagers du système de santé sur l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Date d'application : immédiate

NOR : SANH0630497C (texte non paru au journal officiel)

Classement thématique : santé publique

Résumé : mise en œuvre et portée de l'agrément.

Mots-clés : agrément, association, santé.

Textes de référence :

1. article L. 1114-1 du code de la santé publique.
2. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (articles 5, 6 et 158)
3. décret n°2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (articles R. 1114-1 à R. 1114-17 du code de la santé publique).
4. arrêté du 15 novembre 2005 (JO du 26/11/2005) portant nomination à la Commission nationale d'agrément.
5. arrêté du 17 janvier 2006 (JO du 01/02/2006) fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé

publique.

6. circulaire n° [DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars 2006](#) relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexe

[Fiche d'information](#) destinée aux associations de malades et usagers du système de santé sur l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

La loi du 9 août 2004 référencée ci dessus prévoit que les associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique soient agréées après examen par la Commission nationale d'agrément. La Commission nationale d'agrément, installée depuis le 2 février 2006, a d'ores et déjà donné des avis au cours de dix réunions et les premiers agréments ont été publiés. Le flux des demandes d'agrément est en augmentation au niveau régional. Toutefois, compte tenu du nombre important de sièges réservés aux associations dans les instances hospitalières ou de santé publique par les dispositions législatives et réglementaires en vigueur, il apparaît nécessaire de faire une plus large information auprès du monde associatif sur la nature et la portée de l'agrément et de mobiliser les associations.

En effet, l'article 158 de la loi du 9 août 2004 a prévu une période transitoire de six mois à dater de la publication des premiers agréments, qui prendra fin le 24 février 2007. A partir de cette date, seuls les représentants proposés par des associations agréées pourront être désignés pour occuper les sièges réservés aux représentants des usagers. Il est rappelé que la durée du mandat des représentants des usagers désignés pendant la période transitoire, qu'ils soient issus ou non d'une association agréée, est limitée à un an. Il conviendra donc, au terme de cette échéance, de procéder à une nouvelle désignation, y compris pour les représentants membres d'une association agréée.

Nous vous invitons donc à informer et encourager les associations susceptibles de représenter les usagers par tout moyen que vous jugerez utile, notamment en diffusant la fiche annexée à la présente circulaire, soit directement, soit à l'occasion de réunions que vous pourriez organiser, soit à l'occasion de réunions d'instances, telles que, par exemple, des conférences régionales de santé.

Il convient également d'inviter les établissements de santé à diffuser cette information auprès des associations qui souhaitent représenter les usagers au sein de leurs instances. Il faut de plus attirer l'attention des établissements de santé sur le fait que le législateur distingue d'une part, les associations représentant les usagers (article L 1114-1 du code de la santé publique), d'autre part les associations de bénévoles (article L. 1112-5 du Code de la santé Publique). Les conditions d'intervention de ces dernières associations, dans les établissements de santé, sont définies dans la circulaire [DHOS /SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004](#). Les associations de bénévoles sont tenues de conclure une convention avec les établissements de santé dans lesquels elles exercent leurs activités. Cette convention régit les modalités de partenariat qui unissent les établissements aux associations.

Dans la mesure où, à travers leurs interventions au sein des établissements, ces associations ne visent pas à œuvrer à la participation des usagers au fonctionnement du système de santé en défendant les droits des malades, mais à soutenir et accompagner les personnes hospitalisées, leurs interventions ne nécessitent pas l'obtention d'un agrément. Il s'agit en effet d'un autre rôle que celui de représenter les usagers. Leur faculté d'intervention n'est pas subordonnée à l'obtention d'un agrément, la signature de la convention susvisée étant nécessaire et suffisante.

Nos services (bureau SD1B de la DGS / bureau E1 de la DHOS) se tiennent à votre disposition pour tout besoin d'information complémentaire.

Pour le ministre et par délégation
Le Directeur général de la santé

Pour le ministre et par délégation
La Directrice de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Pr Didier HOUSSIN

Annie PODEUR

i) Article L. 1112-5 du CSP relatif à l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toutes personnes accueillies dans l'établissement.

Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer

des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L. 1110-10.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention.

II – CONTRIBUTIONS

1 . RENCONTRE D'INFORMATION DU 6 DECEMBRE 2006

1.1 – Invitation :



Commission Nationale d'Agrément
des associations représentant les usagers
dans les instances hospitalières ou de santé publique



Direction Générale de la Santé

L'AGREMENT DES ASSOCIATIONS D'USAGERS

Les lois de 2002 et 2004 relatives aux droits des malades et à la santé publique, ainsi que le décret du 31 mars 2005 prévoient d'agrérer les associations représentant les usagers dans les instances de santé publique ou hospitalières, après avis d'une commission nationale. Il paraît utile, après les premiers mois de fonctionnement de cette commission, depuis le 2 février 2006, de faire un premier point sur la mise en œuvre de ces dispositions et d'en discuter avec les personnes concernées.

INVITATION

RENCONTRE D'INFORMATION

MERCREDI 6 DECEMBRE 2006 À 14 HEURES

Salle Laroque

14, avenue Duquesne (Paris 7^{ème})
(Métro : Saint-François Xavier ou Ecole militaire)

• 14h00 Accueil de représentants de DRASS, d'ARH, d'établissements de santé, ainsi que d'associations

Pierre Zémor, conseiller d'Etat honoraire, président de la Commission Nationale d'Agrément

• 14h15 L'esprit des dispositions législatives et réglementaires

Hélène Khodoss, sous-directrice "Politique de santé et stratégies", Direction Générale de la Santé

• 14h45 Les satisfactions et les attentes des associations représentant les usagers

Nicolas Brun, président d'honneur du CIS, Collectif Inter associatif sur la Santé

• 15h00 Etat actuel de la représentation des usagers dans les établissements de santé

Annick Van Herzele, Chef du bureau "Droits des usagers et fonctionnement général des établissements de santé", Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

• 15h15 L'instruction des dossiers de demandes d'agrément

- Bureau "Démocratie sanitaire", Direction Générale de la Santé
- Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Poitou-Charentes

• 15h45 Pause

• 16h00 Les évolutions de l'implication des associations d'usagers et l'agrément

- Nicolas Plantrou, Conférence régionale de santé de Haute-Normandie
- Michèle Perrin, Chef d'établissement du Centre Hospitalier de Longjumeau
- Didier Jaffré, Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bourgogne

• 16h30 Premiers éléments de jurisprudence de la Commission Nationale d'Agrément : une pédagogie nécessaire

Pierre Zémor et les membres de la Commission

• 17h00 Recommandations et conclusion

Didier Houssin, Directeur général de la santé

1.2 - Extraits d'interventions :

- OUVERTURE DE LA RENCONTRE PAR PIERRE ZEMOR, PRESIDENT DE LA COMMISSION

"Nous souhaitons, aujourd'hui, partager avec vous, les premières informations sur le fonctionnement des agréments, les raisons d'être de cette commission et la portée de ses avis. Les lois de 2002 et de 2004 relatives aux droits des malades et à la politique de santé publique, ainsi que le décret du 31 mars 2005 prévoient d'agrérer les associations représentant les usagers... après avis d'une commission nationale. Il paraît utile, après les premiers mois de fonctionnement de cette commission, depuis le 2 février 2006, de faire un premier point sur la mise en œuvre de ces dispositions, et d'en discuter avec les personnes concernées".

- REPONSES A QUELQUES QUESTIONS

- Mme Hélène KHODOSS : « Le décret du 31 mars 2005 a tenté de s'adapter à la variété des associations existantes : unions nationales, fédérations nationales,, mais aussi régionales. Nous pouvons citer en exemple le cas des CISS régionaux... Ces associations peuvent, sans problème, demander un agrément au niveau régional ».

- M. Pierre ZEMOR : « Il faut impérativement attendre d'être constitué en association, avant d'effectuer une demande d'agrément ».

- Mme Chantal DESCHAMPS : « Lorsque les associations d'usagers ne répondent pas présentes, il convient de réfléchir aux conditions dans lesquelles celles-ci sont accueillies dans les hôpitaux. Des efforts sont encore à faire en France et une place légitime doit être donnée aux associations d'usagers... »

- LES MOTIFS DE SATISFACTION ET LES ATTENTES DES ASSOCIATIONS

- M. Nicolas BRUN : « Ce sont les associations elles-mêmes qui ont demandé qu'une procédure d'agrément soit mise en place. Nous pouvons donc nous féliciter que des moyens soient donnés aux associations d'usagers, afin d'améliorer leur lisibilité, et de favoriser ainsi leur représentation au sein des instances hospitalières. Désormais, ce n'est pas un seul type d'association qui peut prétendre à l'agrément mais un ensemble d'organisations engagées dans la défense des droits des usagers, des malades, des handicapés, des consommateurs et, peut-être même, à l'avenir, de l'environnement. Nous espérons que la Commission évitera d'agrérer des "faux-nez" ... des associations dont les instances sont, en fait, pilotées par des établissements ou des professionnels de santé dans le but de confisquer la parole des usagers au profit d'intérêts professionnels... »

Certains partenaires interprètent l'agrément comme un "permis de travail" dans le domaine de la santé. Certaines associations dont l'action ne porte pas spécifiquement sur l'objet de l'agrément (la représentation des usagers) sont ainsi portées à croire qu'elles doivent nécessairement obtenir l'agrément pour continuer à exercer leur travail dans le milieu de la santé, ce qui est faux... Il apparaît indispensable de lever le doute sur cette confusion...

En demandant l'agrément, les associations s'engagent parallèlement à exercer des responsabilités et à respecter les obligations liées à la représentation. Afin d'exercer au mieux ces compétences, les représentants doivent bénéficier des moyens adéquats...

Il est indispensable de former les représentants, afin qu'ils assurent au mieux leur fonction... Les représentants doivent recevoir des informations ainsi qu'une formation et c'est précisément dans ce but pédagogique que les CISS ont été formés... Il faut aider financièrement ces mouvements, afin qu'ils s'organisent en plates-formes inter-associatives ».

- L'ETAT ACTUEL DE LA REPRESENTATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

- Mme Annick VAN-HERZELE : « Depuis 1996, la reconnaissance de l'importance de la place des usagers au sein des instances hospitalières s'est accrue considérablement. Cette reconnaissance a une double conséquence : augmentation du nombre des représentants des usagers... Depuis la loi du 4 mars 2002, un renforcement de l'encadrement législatif et réglementaire de la fonction de représentation... »

Cette représentation ne peut être assurée que par un membre d'une association agréée, étant précisé que cet agrément permet à l'association (au niveau national) d'ester en justice pour défendre les intérêts des usagers et ouvre aux membres de l'association des droits spécifiques : droit à la formation

facilitant l'exercice du mandat de représentant des usagers, droit au congé de représentation... On compte au sein du CA des établissements 3 représentants des usagers... Chaque commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) comporte 2 représentants des usagers ainsi que leur suppléant... La représentation des usagers au sein des instances des établissements publics de santé requiert entre 4 et 7 membres issus d'associations agréées par l'établissement...

Les établissements représentent environ 1 800 entités juridiques qui requièrent entre 7 600 et 12 600 représentants des usagers... De leur côté, les établissements privés sont au nombre de 2 200... Ces établissements doivent recruter environ 8 800 représentants des usagers (CRU)...

Les ARH indiquent que les établissements privés connaissent des difficultés majeures de recrutement. Dans tous les cas, les établissements de petite taille (entre 50 et 100 lits) quel que soit leur statut, sont ceux qui pâtissent le plus des difficultés de recrutement des représentants. Les difficultés de recrutement, variables selon les régions, sont liées d'une part, à la densité des établissements privés dans certaines régions, d'autre part, au caractère rural dans d'autres cas...

La situation n'est pas paralysante : les instances non pourvues de la totalité de représentants des usagers peuvent néanmoins fonctionner sous réserve que l'ARH soit en mesure de démontrer, en cas de contentieux, que toutes les mesures ont été prises pour recruter le nombre de représentants d'usagers requis par les textes...

La qualité des relations établies entre l'ARH ou les établissements et les associations... La qualité de l'information à destination non seulement des ARH et des services déconcentrés, mais également des associations et des bénévoles non issus des associations.... L'organisation de réunions de formation par l'ARH à destination des représentants des usagers ».

- L'INSTRUCTION DES DOSSIERS DE DEMANDE D'AGREMENT

- M. Jean-Jacques NANSOT : « Trois observations principales concernent les dossiers instruits : la fiche CERFA n'est souvent pas très bien remplie ; les rapports d'activité ne mentionnent pas toujours les activités pertinentes... l'origine des subventions, la composition des instances de direction ainsi que la répartition géographique des membres cotisants doivent apparaître plus clairement... Concernant les dossiers de demande d'agrément régional, les observations des DRASS sont extrêmement précieuses, étant donné leur connaissance du tissu associatif local ».

- Un Directeur régional de l'action sanitaire et sociale : « Je tenais à souligner le principe d'adhésion à une augmentation d'implication des usagers. Les personnels de santé travaillent déjà dans la transparence et en collaboration avec d'autres ministères. Cette démarche doit donc être soutenue ».

- LES EVOLUTIONS DE L'IMPLICATION DES ASSOCIATIONS D'USAGERS ET L'AGREMENT

- M. Nicolas PLANTROU, (Conférence régionale de Haute-Normandie) : « Avec la mise en place de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades, ... une nouvelle relation entre le tissu associatif, l'administration de la santé et le secteur hospitalier s'est créée... Le nouveau dispositif permet de mettre en commun ce que nous avons de meilleur et de nous enrichir de nos différences... »

Les associations doivent pouvoir participer aux décisions... Le nombre d'associations agréées doit être le plus élevé possible de manière à ce que la représentation des usagers devienne vraiment effective... Il est indispensable de dégager des moyens de fonctionnement de cette nouvelle démocratie sanitaire... Les membres des CRS doivent recevoir une juste rétribution. Actuellement, les CRS ne disposent d'aucun moyen humain ou financier ».

- Mme PERRIN, centre hospitalier de LONGJUMEAU : « Globalement, le recrutement complet des représentants dans les instances hospitalières demeure difficile... Le positionnement des représentants des usagers est généralement perçu de façon positive... D'une manière générale, les établissements émettent le souhait qu'une formation soit dispensée aux représentants des usagers afin d'améliorer le fonctionnement des CRU... La présence des usagers est de plus en plus affirmée et il en ressort des propositions pour l'amélioration de la qualité, de la sécurité et de la prise en charge des malades ».

- M. JAFFRE, (ARH de Bourgogne) : « Les ARH ont un important rôle d'information à jouer auprès des associations et des usagers dans les hôpitaux. Le CISS représente dans ce cadre un acteur prépondérant qui permet d'accélérer les processus de désignation et de participation des usagers... La reconnaissance financière est un moyen de reconnaître également le rôle effectif des usagers dans les instances hospitalières ».

- PREMIERS ELEMENTS DE JURISPRUDENCE DE LA COMMISSION

- M. Pierre ZEMOR : « Nous distinguons différents types d'associations : les associations de défense des droits des malades..., les associations d'accompagnement des malades, qui assistent les malades et veillent à leur bien-être (qualité de vie, loisirs, restauration...)... La frontière est parfois difficile à tracer... Les associations relevant de cette deuxième catégorie peuvent passer des conventions avec les hôpitaux qui leur confèrent pleinement leur place. Certains milieux professionnels peuvent tenter de faire passer leurs intérêts sous couverts d'activités associatives. La commission porte une attention particulière aux critères de gestion et d'indépendance des associations... »

Dans les associations de défense des personnes atteintes de maladies rares, les malades sont souvent très impliqués, peu nombreux et en contact direct avec le personnel soignant. La commission adopte, dans ce cas, des positions sensiblement différentes, en se plaçant au niveau de l'audience nationale ».

- Des représentants du ministère chargé de la santé : « Le législateur distingue deux types d'associations qui sont appelées à jouer, les unes et les autres, un rôle important, bien que différent, dans le secteur de la santé :

- les associations dites de malades et usagers du système de santé... qui relèvent du champ d'application de l'article L. 1111-4 du CSP... Elles portent la parole de l'ensemble des usagers du système de santé et leurs propositions dans le but de faire évoluer le système de santé.

- Les associations de bénévoles...visées à l'article L. 1112-5 du CSP. Leurs conditions d'intervention, dans les établissements de santé, sont définies dans une circulaire du 4 octobre 2004... Leur faculté d'intervention n'est donc pas subordonnée à l'obtention d'un agrément, la signature d'une convention étant nécessaire et suffisante...

« Par ailleurs, de nombreuses associations mènent des actions en matière de santé et de prévention sans être axées sur la représentation ou la défense des malades... Il convient de retenir que l'agrément ne concerne donc pas l'ensemble des associations qui interviennent dans le secteur de la santé... L'agrément n'est pas non plus nécessaire pour recevoir une subvention... Il n'y a pas de hiérarchie entre ces différents types d'associations ; les unes et les autres ont une utilité éminente, mais différente... En revanche, il est sans doute utile de favoriser les liens et une réelle collaboration entre ces associations qui ne peuvent que s'enrichir mutuellement de la diversité de leur compétence... »

La représentation participative des malades

par Pierre Zémor*

Depuis une quinzaine d'années, les droits des malades ont été précisés et mieux définis, reconnus et plus défendus. Particulièrement significative est la reconnaissance que le corps médical lui-même et les équipes soignantes accordent aux rôles que jouent les usagers des établissements hospitaliers et les représentants des malades pour améliorer la qualité du système de santé.

Non seulement les exigences d'une meilleure protection sanitaire des personnes, d'un accès facilité à l'information ou la communication plus naturelle des malades avec les services ont pu contribuer à éléver la qualité des actes médicaux, mais la médiation et la participation des patients s'avèrent des auxiliaires précieux dans les processus thérapeutiques eux-mêmes.

La loi dite Kouchner du 4 mars 2002, dont le premier quinquennat vient d'être commémoré par plusieurs manifestations, consacre, tant les droits d'une personne malade à la dignité, à la non discrimination, au respect de sa vie privée ou encore à la préservation de son insertion sociale, par exemple scolaire ou professionnelle, que les droits de l'utilisateur du système de santé à être informé sur son état sanitaire, à échanger sur son dossier médical, comme à dialoguer sur le projet de traitement qui le concerne.

La défense de ses droits par un individu handicapé par la maladie peut, au-delà des familles et des amis, plus ou moins présents ou avertis, être aussi assurée par des collectifs volontaires de patients ou d'anciens malades regroupés en associations. Un large mouvement de micro solidarités s'est ainsi peu à peu développé.

Après des concertations menées avec ce monde associatif et notamment avec les collectifs inter associatifs de la santé, on a jugé nécessaire d'agréer les associations qui défendent les droits des malades.

Une "Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique" (CNAarusp), prévue par les lois de 2002 et 2004 relatives aux droits des malades et par le décret du 31 mars 2005, a été installée le 2 février 2006 par le ministre de la santé, Xavier Bertrand. Ce sont les associations agréées qui proposent au ministre ou aux préfets de région que leurs membres siégent dans les conseils d'administration des établissements, dans les "commissions des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge" ou dans des instances nationales ou régionales.

Dans ses avis qui s'imposent au ministre et aux préfets, la CNA est donc amenée à connaître du dévouement remarquable de multiples associations.

Citons les grandes fédérations bien connues, telles la "Ligue nationale contre le cancer", AIDS contre le Sida, la "Fédération française des groupements de parkinsoniens", la "Fédération nationale des accidentés du travail", l'UNAFAM des amis et familles de malades mentaux, la FNAPSY des ex-patients en psychiatrie, ainsi que des unions d'associations familiales, qui ont développé un domaine d'activités de défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, d'abord l'UNAF et certaines UDAF, encore l'UFAL des familles laïques, etc.

Des associations remarquables pour "Vaincre la mucoviscidose", l'APF des paralysés de France, l'ARS pour la "Recherche sur la Sclérose latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone", ou "Le lien" dont les contributions à la lutte contre les infections nosocomiales ont fait progresser en quelques années la prise de conscience et la prévention des accidents liés à l'hospitalisation, encore l'AVIAN qui fédère des associations régionales d'aide aux victimes d'accidents médicaux, l'ADMD pour le "Droit de Mourir dans la Dignité", "Grandir" regroupant adultes et parents d'enfants atteints de pathologies des troubles de croissance, "Vivre comme avant" qui soutient les patientes traitées pour un cancer du sein...

Egalement des organisations connues dans la défense des consommateurs et qui, au-delà de leur vigilance à l'égard des industries du médicament, souhaitent intervenir dans le domaine de la défense des droits des usagers de la santé, par exemple la CLCV, confédération de la consommation, du logement et du cadre de vie, ou bien les activités de défense des malades de "Que Choisir?", uniquement dans certaines régions, mais pas encore de manière avérée pour ORGECO, organisation générale des consommateurs.

De nombreuses associations nationales ou locales réalisent, souvent avec des moyens limités, un travail considérable face aux atteintes des maladies dites orphelines. "Alliance maladies rares" s'intéresse à un millier de pathologies et près d'un million de malades. Autres exemples, "Cuttis Laxa internationale" ou ASSYMCAL pour son modeste réseau de patients de maladies génétiques rares. La jeune AMSN regroupe 137 personnes concernées par le syndrome néphrotique qui échangent leurs expériences et communiquent pour mieux supporter les contraintes, notamment alimentaires, des traitements. La maladie d'Alzheimer suscite de multiples associations, soit nationales, France Alzheimer, soit régionale en Ile de France, CADIF Alzheimer ou plus locale, Alzheimer Essonne.

De plus en plus d'associations choisissent d'ailleurs le champ régional d'intervention qui leurs paraît plus susceptible de contribuer à la qualité de vie des malades et à la bonne gestion de leurs soins, telles les "Associations d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés" du Nord-Pas-de-Calais, de Midi-Pyrénées, de Provence-Alpes-Côte-d'Azur-Corse, d'Aquitaine, du Centre, ... de même les associations des familles des "Traumatisés crâniens, des Laryngectomisés et Mutilés de la voix".

Devant toutes ces bonnes volontés participatives pour la santé, qui forcent à la bienveillance, la commission nationale d'agrément se borne à vérifier que les cinq critères fixés par le décret de mars 2005 sont satisfaits. L'association qui veut être agréée a-t-elle eu dans les trois dernières années des activités effectives et publiques de défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ? A-t-elle mené des actions de formation de ses membres et d'information des malades, de leur famille et d'une manière générale des usagers de la santé.

Les trois autres critères sont de la représentativité, notamment territoriale, de l'association, de son fonctionnement démocratique, de la transparence de sa gestion, ainsi que de son indépendance notamment à l'égard des professionnels de santé. La CNA est ainsi amenée à s'interroger sur la composition de comités scientifiques qui assistent de leur compétence les animateurs de telle association ou à diversification suffisante des ressources financières qui permet à telle autre association de se maintenir hors d'intérêts particuliers, notamment économiques.

La principale difficulté d'appréciation que rencontre la jeune jurisprudence de la commission réside dans l'obligation faite par les textes de distinguer deux catégories d'associations. Car, à côté des associations dites de malades et d'usagers du système de santé, seules concernées par l'agrément, existent des associations qui sont souvent dites de bénévoles, bien que le bénévolat ne constitue en rien un critère discriminant, et dont la vocation est d'accompagner par un soutien ou des visites toute personne accueillie dans un établissement de santé. Ce deuxième type d'interventions associatives, qu'il illustre bien "Animation Loisir à l'hôpital", sous le nom plus familier des "Blouses roses", correspond à des actions d'animation, de loisirs, de soutien psychologique et social en vue d'améliorer la vie quotidienne du séjour hospitalier des personnes soignées.

Même proche dans certains cas de la défense des droits subjectifs de la personne, leur rôle est distinct de celui de représenter les usagers. Ces associations peuvent par conséquent intervenir sans solliciter un agrément. La plupart du temps, elles signent avec les établissements de santé des conventions qui régissent des modalités de partenariat et qui suffisent à habiliter leur participation.

On peut par ailleurs identifier d'autres types d'associations : celles de plus en plus nombreuses, qui mènent des actions efficaces et utiles de publicité et d'information, le plus souvent à des fins de prévention, telle l'association "Europa Donna Forum France" qui n'a pas pu obtenir de la CNA un avis favorable d'agrément, son activité concourant surtout à amplifier les recommandations des professionnels de santé pour le dépistage du cancer du sein. Ou encore "SOS Amitiés", qui accomplit un travail d'écoute anonyme, en bien des occasions crucial, ne peut prétendre défendre les droits de malades pour les représenter en permanence, sauf à apporter son point de vue dans des groupes d'étude ou de recherche. On rencontre même des associations de gestion ou de prise en charge de soins, qui tout naturellement offrent dans leur fonctionnement de se préoccuper du bien être et aussi de certains droits de leurs patients.

Une difficulté peut se rencontrer lorsqu'une association poursuit deux objectifs. La CNA est alors amenée à faire la part des choses. Ainsi, dans un cas qui défraye abondamment la chronique, la commission nationale d'agrément a donné un avis favorable après avoir instruit le dossier de l'ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité. Il est constant que cette association défend, auprès des équipes soignantes et des établissements, les droits de malades en fin de vie, dans un strict respect de la loi, même si parallèlement elle mène des actions militantes, voire prosélytes, pour modifier la loi. Ce sujet, qui relève à la fois des consciences individuelles et de la morale collective, soulève des passions et il n'est pas aisément de faire comprendre que doivent être distingués les deux rôles de l'ADMD. Seul celui de la défense des droits des malades, fixé par les textes que la commission a le devoir d'appliquer, a été pris en compte dans le délibéré de la CNA, abstraction faite du débat de société qu'il revient au Parlement de trancher.

Cet épisode, comme les premiers travaux de la CNA, montrent que la pédagogie est encore requise pour que la participation des malades aux actes de santé publique, au-delà du progrès qu'a constitué son inscription dans la loi et le règlement, fasse l'objet d'une plus complète mise en œuvre.

En particulier l'intérêt du processus d'agrément ne doit pas être perdu de vue par des associations qui hésiteraient à accomplir cette démarche de labellisation, alors que près de dix mille postes sont à pourvoir dans les établissements et instances de santé. Après une période transitoire et depuis le 24 février 2007, l'agrément est obligatoire pour enrichir le vivier des membres d'associations où ministre et préfets puiseront les représentants des malades.

S'agissant de communication publique ou des pratiques politiques, la place de la démocratie participative est au cœur du débat électoral actuel. Je constate que, dans le domaine de la santé, l'apprentissage collectif de la participation des personnes soignées, bien sûr très impliquées, est plus avancé que celui des citoyens dans les processus de décisions sur leur cadre de vie, sur les grands aménagements ou sur la protection de l'environnement.

*conseiller d'Etat honoraire, ancien président de la Commission National du Débat Public, Pierre Zémor est le président de la commission nationale d'agrément (CNAarusp). Il vient de publier "Le défi de gouverner communication comprise – Mieux associer les citoyens ?" (L'Harmattan – Radio France).

L'AGREMENT DES ASSOCIATIONS
par Mme Frédérique DREIF USS-NETTER,
Professeure à la faculté de droit de l'Université Paris-Descartes

[...]

1) La phase préparatoire

A la suite des Etats généraux de la santé convoqués par Bernard Kouchner en 1999, un groupe de travail présidé par Etienne CANIARD remet en janvier 2000 au ministre chargé de la santé un rapport intitulé : « La place des usagers dans le système de santé ». Ce rapport entend poser les « conditions d'un dialogue équilibré traitant des droits et devoirs des usagers comme des professionnels ». Le terme d'usagers est choisi à dessein car il recouvre un domaine plus large que les personnes malades (par ex leur famille) et il évite la confusion avec le consumérisme. [...] L'agrément a donc constitué un souhait des associations de patients fortement représentées dans le groupe de travail.

2) La phase législative

[...] Il s'agira donc de constituer un « vivier » où les ministres et les préfets pourront puiser lorsqu'il s'agira de nommer des représentants. La loi distingue un agrément national et un agrément régional. [...]

3) La phase réglementaire

Ceux qui craignent, à la lecture de ces dispositions assez techniques, que le droit soit une réglementation sans âme auraient beaucoup à apprendre à fréquenter les séances de la Commission nationale d'agrément. Les rapporteurs travaillent à partir de dossiers documentés et fournis par les associations sur une base déclarative. Ces dossiers font vivre des « personnages » particulièrement attachants: il y a ceux qui souffrent, les malades, mais aussi les personnes handicapées, physiquement ou mentalement, les personnes âgées dépendantes. Mais il y a aussi ceux qui se battent, pour eux et pour les autres, pour une meilleure prise en charge, une vie plus digne. Aussi, délivrer un agrément, c'est avant tout accorder sa confiance [...] Comme notre Président ne manque jamais de le rappeler, l'interprétation des textes nécessite en permanence des réajustements tant certaines frontières sont ténues [...]

On peut distinguer les conditions relatives à la nature de l'association, à son activité, puis à son fonctionnement :

I. La nature de l'association : associations de malades ou d'usagers du système de santé.

[...] De même, les associations de bénévoles, prévues par la loi du 9 juin 1999 pour l'accompagnement de la fin de vie, ont vocation à travailler en liaison avec l'établissement mais dans le cadre d'une structure juridique différente, celle de conventions passées avec l'établissement. Il en est de même des associations qui apportent un soutien aux personnes malades ou organisent des activités dans l'établissement. Ces bénévoles sont de précieux auxiliaires des professionnels de santé. Il n'en reste pas moins qu'ils ne sont pas des représentants des malades au sens strict. [...] Et pourtant, ne faut-il pas tenir compte du fait que certaines personnes usagers du système de santé sont dans un tel état d'exclusion ou de vulnérabilité qu'elles sont incapables de se prendre en charge elles-mêmes ? Les enfants, les personnes handicapées mentales, les personnes âgées dépendantes ou les malades en fin de vie ne sont pas matériellement capables de se constituer en associations. Il faut bien donc élargir l'agrément à d'autres que les malades eux-mêmes, par exemple les parents ou les proches. Encore faut-il que l'association réponde aux autres critères.

II. La nature de l'activité « effective et publique »

A) L'action en vue de la **défense des droits** prend trois formes comme le précise le décret :

- 1) En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé.

[...] C'est le type d'action le plus important au regard de l'esprit de la loi du 4 mars 2002. Le texte signifie que l'association ne doit pas se borner à améliorer individuellement la situation des personnes malades mais qu'elle doit mener une action à visée collective, au minimum pour une catégorie de malades ou pour des malades d'un ou plusieurs établissements. En outre cette action doit se rapporter aux droits des usagers. Ce critère rend nécessaire une interrogation sur la nature de ces droits. [...] Dans ces domaines, de nombreuses associations mènent des actions de lutte contre les discriminations en matière de crédit, militent pour la prise en charge d'affections de longue durée par l'assurance maladie, tentent d'obtenir le financement de nouveaux traitements ou de structures adaptées dans les établissements [...] De même, certaines associations ont une activité importante pour collecter des fonds et financer la recherche médicale. Elles ne peuvent obtenir un agrément que si elles se consacrent aussi à la défense des droits des personnes.

2) Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique [...] Encore une condition qui doit être appréciée avec souplesse : elle concerne des associations qui ont déjà été impliquées dans différents groupes de travail auprès des pouvoirs publics, à la DGS ou dans les régions. A première vue, elle semble aussi favoriser les associations qui avaient déjà, avant l'entrée en vigueur du nouveau système, des représentants dans les Conseils d'administration dans les hôpitaux. Mais la commission est bien consciente que l'agrément est fait pour permettre à des associations qui n'étaient pas encore suffisamment reconnues ou qui n'avaient pas encore de représentants de s'impliquer davantage ! Il ne s'agit donc que d'une simple indication.

3) En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé

[...] L'aide et le soutien apportés à des personnes malades ne sauraient constituer l'unique critère de l'agrément des associations [...] que dans la mesure où elles s'intègrent dans une stratégie globale de défense des droits. Il en est de même des associations qui ne font que de la prévention, en luttant par exemple contre l'alcoolisme. L'absence d'agrément n'empêche d'ailleurs pas ces associations de fonctionner ni d'être reconnues au sein de l'établissement, avec qui elles peuvent conclure des conventions.

B. La formation et l'information [...]

III Le fonctionnement de l'association :

1) **Transparence de la gestion** : [...] De petits déséquilibres financiers apparaissent parfois. Ils ne sont pas rédhibitoires dans la mesure où l'association fournit des explications et des perspectives d'évolution.

2) **Représentativité** : le décret est très bien rédigé sur ce point dans la mesure où le critère du nombre de membres cotisants est modulé tant par rapport au nombre de personnes à qui s'adresse l'association qu'au cadre de ses activités [...] Il permet d'accorder l'agrément à une association qui limite son action à un département, une ville, voire un seul établissement extrêmement spécialisé [...]

3) **Indépendance** : [...] la crainte de conflits d'intérêts dans la personne des représentants. Il fallait donc s'assurer de l'indépendance de ces derniers par rapport aux professionnels de santé, établissements ou organismes pour éviter les « représentants maison » prêts à entériner les propositions faites par les dirigeants [...] La commission vérifie donc que les médecins n'occupent pas une place excessive dans les instances dirigeantes et que les subventions octroyées par les laboratoires sont diversifiées et représentent une part raisonnable des ressources. Enfin, l'indépendance se manifeste aussi par rapport à certains mouvements sectaires dont on sait qu'ils ont pu s'infiltrer dans le secteur de la santé [...] Cela ne signifie pas que, pour recevoir l'agrément, il faille se cantonner à une stricte neutralité, religieuse ou philosophique. Les associations dédiées à la fin de vie ont des orientations philosophiques différentes. Ces positions n'empêchent pas qu'elles bénéficient de l'agrément, à partir du moment où elles agissent dans la stricte légalité et distinguent leur action de défense des droits de leur action militante.

Ainsi, les lois et les règlements reflètent-ils une réalité humaine concrète et vivante. Pour Shakespeare, le monde était un théâtre. A l'heure de la télé réalité, les acteurs veulent garder la

maîtrise de leur propre texte. Et même lorsque le droit intervient [...] il « écrit des scénarios laissant aux acteurs une large part d'improvisation ».

4. NOTE de M. Lucien BOUIS pour le C.E.S de l'Union Européenne

LES DROITS DU PATIENT

Le Comité économique et social européen vient d'adopter un avis présenté par Lucien Bouis, ayant pour objet les droits du patient qui prend en considération le fait que depuis de nombreuses années, les pays européens et la Communauté européenne se sont penchés sur la question des droits des personnes ayant recours aux services de santé et se sont dotés de chartes, voire de textes législatifs permettant d'affirmer ces droits.

Ainsi, la charte européenne des droits fondamentaux, la consultation de la Commission concernant l'action communautaire dans le domaine des services de santé, la déclaration du Conseil santé du 1^{er} juin 2006 sur les valeurs et principes communs, la jurisprudence de la Cour européenne de justice relative à la mobilité des patients, la résolution du Parlement en matière de santé de mars 2007, sont autant de textes qui ont incité le CES européen à se saisir de la question des droits du patient aux fins d'attirer l'attention des instances européennes sur leur nécessaire respect étant par ailleurs entendu que la réaffirmation de ces droits implique des changements dans la relation de l'ensemble des professionnels et des structures de santé avec les patients.

Les progrès de la médecine et la mise en place des systèmes de protection sociale ont globalement induit une transition épidémiologique qui s'est traduite par moins de prise en charge de courte durée et surtout d'implication au regard des maladies chroniques, un tel phénomène étant induit par le vieillissement des populations.

L'arrivée de nouvelles technologies d'information a renforcé la connaissance des patients développant par-là leur capacité d'échange et de questionnement des professionnels. Dès lors, leurs attentes ne se cantonnent pas uniquement aux dimensions techniques des soins, mais concernent également les dimensions relationnelles et humaines.

Enfin, les attentes de l'individu présentant une pathologie de longue durée et/ou un handicap, induit de nouveaux besoins et de nouvelles attentes de la part des personnes et de leur famille.

Compte tenu du constat de ces différentes évolutions, l'avis du CES Européen est centré sur les droits des patients, c'est-à-dire des personnes ayant recours au système de prévention sanitaire et de soins.

L'affirmation de tels droits des patients s'inscrit dans les droits de l'homme et a pour objectif de promouvoir à terme l'autonomie de tout individu. En ce qui concerne ses relations avec les praticiens des systèmes de santé.

Ces droits se trouvent souvent imbriqués les uns dans les autres, mais 3 d'entre eux présentent un aspect transversal ou préalable à d'autres droits. Il s'agit :

- du droit à l'information

Celle-ci doit concerner la maladie, son évolution possible, les traitements avec analyse de leur intérêt et de leur risque, les caractéristiques des structures et des professionnels dispensant ces soins, étant entendu que dans un souci de meilleur état sanitaire des populations, la prévention est un élément de première importance.

L'information n'est pas une fin en soi, mais un moyen permettant à la personne de faire des choix libres et éclairés. C'est pourquoi les modalités de transmission de l'information sont aussi importantes que l'information elle-même et indépendamment de la personne intéressée, son entourage doit être également pris en compte dans le processus d'information.

Au principe qu'il n'est d'assentiment qu'éclairé et d'acceptation d'encourir des risques que fondée, l'information reste l'aboutissement du colloque singulier médecin/patient dans lesquels les seules considérations du mieux et du bien-être doivent être prises en compte.

- du droit au consentement libre et éclairé

Il s'agit d'affirmer le droit à la participation des malades dans les décisions le concernant. Ceci ne signifie pas un transfert de responsabilités du médecin sur le patient, mais d'envisager leur interaction dans une perspective d'alliance thérapeutique, chacun au regard de ses droits et de son périmètre de responsabilité.

L'adhésion du patient ainsi renseignée, doit être explicite, c'est-à-dire être exprimée objectivement, le patient pouvant dès lors accepter ou refuser l'intervention ou le traitement qui lui est proposé.

- du droit à la dignité

Sous cette appellation doit être compris le droit à l'intimité, le droit à la prise en charge de la douleur, le droit à une fin de vie digne, la protection de l'intégrité du corps, le respect de la vie privée et le principe de non-discrimination.

Une reconnaissance du temps consacré à la consultation, à l'écoute du patient, à l'explication du diagnostic et du traitement, participe au respect des personnes. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de public souffrant d'un manque de reconnaissance sociale et dans les situations de fin de vie ou de traitements particulièrement lourds.

Un certain nombre de droits individuels sont à mettre en œuvre dans une démarche de santé publique : droit à l'accès aux soins pour tous, droit à la qualité des soins, droit à la prévention et à la sécurité des soins.

Reconnaissant que l'affirmation de la mise en œuvre de ces droits interrogent beaucoup de professionnels, de patients, de responsables des politiques de santé et aussi des associations de malades et d'usagers du système de santé, le CES Européen estime qu'il est urgent de sortir d'une opposition entre les droits des uns et les devoirs des autres.

Il estime par ailleurs, que l'effectivité des droits individuels va dépendre en grande partie des réponses collectives devant être apportées, il lui apparaît donc nécessaire de développer une véritable démocratie sanitaire impliquant la mobilisation collective des usagers et leur représentation en différentes structures et établissements.

En effet, ces droits manifestent la volonté que tout patient ne veut pas être considéré comme un être à part et surtout pas comme un être à part de la société.

Donner la parole aux usagers et à leurs représentants s'avère d'autant plus nécessaire que les problématiques de santé croisent d'autres champs : modes de production, modes de vie, conditions de travail, protection de l'environnement... Ceci implique donc des choix sociétaux, économiques, éthiques qui vont au-delà de la seule responsabilité des professionnels de santé.

Dans une volonté de la participation la plus large des personnes et de leur regroupement associatif, le CES Européen a préconisé l'institutionnalisation d'une journée européenne des droits du patient¹

¹ Se tenant en France, en 2008, le 18 avril.

Les droits des personnes malades

par **Dominique Thouvenin**, Professeure à l'Université Paris Diderot Paris 7,
Centre de Recherche « Droit, Sciences et Techniques », Paris1 Panthéon Sorbonne

C'est la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits de la personne malade et à la qualité du système de santé qui a reconnu à la personne des droits liés à sa situation de malade. [...] Le concept de « démocratie sanitaire » a inspiré l'adoption de cette loi, dans l'objectif d'assurer une participation active des malades aux décisions en matière de politiques de santé et de rééquilibrer la relation du patient avec les professionnels et les établissements de santé. [...]

I- Les différentes étapes ayant conduit à l'adoption de la loi du 4 mars 2002

[...] • **30 avril 1980** : le comité européen de santé publique suggère aux États membres « *d'encourager les malades à participer, de façon active, aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la formation et au rétablissement de leur santé et de celle des autres* » ;

• **juin 1986** : la commission pour la réforme hospitalière organise la première audition nationale des associations de patients ;

• **loi n° 90-527 du 27 juin 1990** relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation : elle inclut « un représentant d'une organisation représentative des familles de personnes atteintes de troubles mentaux » dans la commission départementale des hospitalisations psychiatriques ;

• **loi n° 91-748 du 31 juillet 1991** dite loi hospitalière [...] prévoit une section relative aux « droits du malade accueilli dans l'établissement de santé » mais se limite en réalité à un seul droit, celui de l'accès au dossier médical ;

• **décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991** faisant obligation à tous les établissements sociaux et médico-sociaux d'instituer (avant le 7 juillet 1992) un conseil d'établissement dans lequel les usagers de l'établissement et les familles sont représentées ;

• lois dites bioéthiques notamment **loi n° 94-653 du 29 juillet 1994** (intégrée dans le Code civil) et **loi n° 94-654 du 29 juillet 1994** (intégrée dans le Code de la santé publique) qui reconnaît la possibilité pour les patients qui en ont besoin d'obtenir des éléments du corps humain prélevés sur d'autres personnes [...]

• **septembre 1994** : création d'un groupe de travail sur les droits des patients à la direction SIDA ;

• **circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995** relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé

• création du **Haut comité de la réforme hospitalière en 1995 (Commission Devulder)**, [...] comprenant parmi ses membres un représentant d'associations de patients ;

• **ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996** portant réforme de l'hospitalisation publique et privée qui fait obligation aux établissements d'avoir à informer les patients sur leurs droits et à assurer leur respect. Par ailleurs une commission dite de conciliation est instaurée. Enfin, des représentants des usagers de santé sont introduits dans les conseils d'administration des établissements publics de santé ;

• **juin 1996 : rapport Evin** sur les droits de la personne malade (Conseil économique et social) [...]

• *septembre et novembre 1998 : premiers États généraux des personnes atteintes du diabète et celles atteintes du cancer* : [...]ils se caractérisent par une prise de parole des personnes concernées [...]

• *loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* : ce texte prévoit un certain nombre de droits généraux dont celui de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ;

• *30 Juin 1999 : clôture des États généraux de la santé* : ils ont [...]été l'occasion d'une prise de parole dans environ 1000 réunions [...]

• *loi n°99-641 du 27 juillet 1999* portant création de la couverture maladie universelle, afin de garantir aux non salariés l'accès aux soins ;

• *24 février 2000* : Recommandation n°R (2000) 5 du Comité des Ministres aux États membres de l'Union européenne sur *le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé* [...]

• *juin 2000 : rapport d'Etienne Caniard sur « La place des usagers dans le système de santé »* [...]

• *loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits de la personne malade et à la qualité du système de santé* [...]

II- Le modèle des droits subjectifs : ses caractéristiques

[...] Le droit subjectif présente trois caractéristiques essentielles :

1°)- *son titulaire est libre de l'usage du droit qui lui est conféré* ; il peut choisir de le revendiquer ou non [...]Ainsi, la personne malade ayant « le droit d'être informée de son état de santé », dispose du droit corrélatif « d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic » ;
2°)- *les autres membres de la société et l'État doivent accepter la reconnaissance de cette prérogative* du titulaire du droit subjectif [...]

3°)- *l'ordre juridique sanctionne le respect de ce droit par une protection légale corrélative* : le droit subjectif crée une *obligation pour celui à qui il est opposable* [...]

III- Les différents droits dont la personne malade est titulaire

La loi du 4 mars 2002 distingue deux grandes catégories de droits, ceux de la « *personne* » et ceux des « *usagers* » [...] Les premiers sont les *droits de la personne lorsqu'elle a affaire au système de santé* ; ils sont considérés comme particulièrement importants dans un contexte de plus grande vulnérabilité liée à la maladie. Les seconds sont reconnus au malade dans *sa relation avec les professionnels de santé* en tant qu'*utilisateur de leurs services* ; leur objectif est de lui donner les moyens de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé.

■ Les droits du malade attachés à sa qualité de personne

[...]Trois catégories de qualités juridiques au titre desquelles la situation de malade ouvre des droits sont visées par la loi : celle d'assuré social, celle de personne assurable, celle de personne faisant appel aux établissements et/ou professionnels de santé.

1- les droits de la personne malade en tant qu'assuré social

Tout d'abord, la loi affirme en priorité *le droit à la protection de la santé* [...]en vue notamment de faciliter l'accès aux soins et à la protection sociale et de leur permettre de connaître *les conditions* dans lesquelles les actes de prévention, de diagnostic ou de soins qu'ils reçoivent *sont pris en charge* ».

2- les droits de la personne malade en tant que personne assurable

3- les droits de la personne malade quand elle fait appel aux services des professionnels et des établissements de santé

A ce titre, la personne malade est titulaire de plusieurs catégories de droits subjectifs.

Les droits visant à lui garantir *de pouvoir accéder à leurs services [...] la dispensation de soins de qualité [...] le droit de recevoir les soins plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue [...] un droit au respect « de sa dignité [...] de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».*

■ Les droits de la personne malade attachés à sa qualité d'usager : la relation du malade avec le professionnel de santé

[...] Le droit de la personne d'être informée est l'outil juridique du renversement des positions d'acteurs; [...] *c'est la personne concernée qui décide de la manière dont elle estime que ses intérêts seront le mieux servis [...]*

1- le droit d'être informé préalablement à toute décision [...]

2- l'expression de la volonté

[...] La prise en considération de la volonté du malade pose la question de la représentation des personnes hors d'état de prendre une décision [...] se faire accompagner d'une personne majeure de son choix.

3- le droit d'accès aux données médicales concernant la personne

[...]

IV- La mise en œuvre des droits dont la personne malade est titulaire

[...] Toutefois, quel que soit le droit, son respect dépend de la faculté pour son bénéficiaire d'être en capacité de le revendiquer [...] dans la droite ligne des suggestions du rapport Caniard pour qui « il ne saurait y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades, difficiles à mettre en œuvre car situés dans le cadre d'une relation, par nature déséquilibrée, sans le contrepoids d'une représentation collective des usagers », le législateur a organisé le « renforcement de la place des usagers » en s'inspirant explicitement des réflexions des associations de malades sur ce point. A l'instar d'autres associations qui prennent en charge un intérêt collectif, il a reconnu un rôle aux associations d'usagers du système de santé, à condition qu'elles soient agréées. L'agrément, s'il n'est pas obligatoire, constitue un préalable indispensable [...] il conditionne l'aptitude d'une association à représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

[...] En outre ses droits personnels sont confortés par les droits collectifs ce qui permet, en assurant la représentation des usagers dans tous les lieux où se débattent la politique de santé publique, de conforter la démocratie sanitaire.

Bibliographie :

- Claude Evin, *Les droits de la personne malade*, Rapport présenté au Conseil économique et social, Direction des Journaux officiels, 1996.
- *La démocratie sanitaire*, Revue française des affaires sociales, n°2, avril-juin 2000, p. 9-14.
- *Droits des malades, Vers une démocratie sanitaire ?*, sous la direction de M. Guillaume-Hofnung, La documentation française, coll. Problèmes politiques et sociaux, n° 885, février 2003.
- *Des patients tout-puissants ?*, sous la direction de D. Dreyfuss, F. Lemaire, H-D Outin, Flammarion, coll. Médecine-Sciences, 2006.