



RAPPORT ANNUEL DU CISS

/2013

QUALITÉ DES SOINS
DÉMOCRATIE SANITAIRE
PRÉVENTION
COÛT DES SOINS
PROMOTION DE LA SANTÉ



sommaire

ÉDITO	p. 4
--------------------	-------------

CHIFFRES CLÉS DE L'ANNÉE 2013	p. 6
--------------------------------------------	-------------

INFORMATION DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS	p. 8
----------------------------------------------------------------	-------------

Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire	p. 8
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------

- Internet les réseaux sociaux p. 8
- Relations presse p. 9
- Événements et autres actions de communication « grand public » p. 10
- Santé Info Droits p. 12

Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs	p. 14
-----------------------------------------------------------------------------------	--------------

- Les publications du CISS p. 14
- L'Extranet du CISS p. 16

FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS	p. 18
------------------------------------------------------	--------------

Formation des représentants des usagers du CISS dans l'ensemble des instances de santé publique et hospitalières	p. 18
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------

- Journées de formation des représentants des usagers p. 19
- Séminaires et journées d'information / formation p. 21

Aide aux CISS régionaux dans l'élaboration et la mise en place de leurs modules de formations	p. 23
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------

- L'animation du réseau des correspondants formation des CISS régionaux p. 23
- L'animation du réseau des formateurs des CISS régionaux p. 23
- Autres actions p. 25

EXPRESSION DES ATTENTES - PLAIDOYER	p. 26
--------------------------------------------------	--------------

Recueil du vécu et des attentes des usagers du système de santé	p. 26
------------------------------------------------------------------------------	--------------

- Enquêtes auprès du grand public p. 26
- L'observatoire sur les droits des malades Santé Info Droits et l'enquête flash auprès des appelants p. 28

Participation, représentation et plaidoyer	p. 29
---------------------------------------------------------	--------------

- Groupes de travail externes p. 29
- Participations à des colloques, séminaires, réunions et autres manifestations p. 29
- Représentation dans les instances de santé p. 32
- Notes de position, documents de travail, plateformes revendicatives p. 33
- Actions européennes p. 37

LE CISS ET SON RÉSEAU	p. 38
------------------------------------	--------------

Réseau du CISS	p. 38
-----------------------------	--------------

- Associations membres p. 38
- CISS régionaux p. 39

Vie associative - Animation du réseau	p. 40
----------------------------------------------------	--------------

- Les instances politiques du CISS p. 40
- L'équipe de permanents p. 42
- L'animation du réseau des associations p. 43
- L'animation du réseau des CISS régionaux p. 44
- Séminaires et journées d'échanges p. 45
- La lettre interne *CISS infos* p. 47
- Annuaire des représentants des usagers p. 47

ÉLÉMENTS FINANCIERS	p. 48
----------------------------------	--------------

PARTENAIRES SOUTENANT LES ACTIONS DU CISS EN 2013	p. 48
----------------------------------------------------------------	--------------

édito

C'est dans un contexte de crise économique sévère, comme toile de fond à la réduction des dépenses de santé, que le CISS a conduit son action pour l'année 2013 dans la continuité de ses combats historiques pour l'accès à des soins pour tous. Des principes forts et généraux que nous maintenons impliquent obligatoirement les questions de couverture médicale pour permettre l'accès à tarif opposable, quel que soit son lieu de vie, comme celles de prévention aussi bien primaire que secondaire, ou encore de qualité et de sécurité des patients quels que soient l'établissement ou le professionnel de santé ayant la responsabilité de l'acte.

Conscients des difficultés affrontées par un nombre toujours plus important de patients face à la concomitance de problèmes graves comme l'explosion des maladies chroniques ou le développement des déserts médicaux tant géographiques que financiers ; ayant fait le constat en 2012 lors des élections présidentielles d'abord, puis des mesures gouvernementales pour lutter contre les dépassements d'honoraires ensuite, de notre difficulté à influencer de façon décisive la décision au-delà de notre capacité naissante à inscrire des thématiques dans l'agenda politique ; nous avons voulu nous interroger sur nos points faibles.

La nécessité de renforcer notre organisation associative sur le plan de sa cohésion politique, d'apparaître plus unis face aux décideurs de la politique de santé et d'essayer de garantir notre pérennité menacée par l'épuisement de nos ressources bénévoles a ainsi guidé la réflexion des associations du CISS sur un projet que nous avons appelé le « nouvel élan ». Le choix de nos associations membres, exprimé lors d'une réunion des présidents, s'est porté à l'unanimité vers un modèle de réseau plus uni, non pas sous la forme d'une fédération mais à travers la possibilité d'intégration à l'association nationale « CISS » de ceux des partenaires régionaux qui le souhaiteraient. Ce choix collectif a été justifié par la double perspective offerte aux régions volontaires à la fois d'une vraie participation à la politique générale conduite par le CISS et d'allègement, en les mutualisant, de la charge des tâches d'administration et de gestion. Le modèle proposé aux régions, aboutissant factuellement à une perte de statut loi 1901 pour devenir membre intégré à l'association CISS, a été vécu par certains présidents de CISS régionaux comme une volonté de mainmise du national sur la politique régionale et sur les finances régionales. Pourtant, quel que soit le modèle organisationnel retenu, il est bien entendu impensable que des décisions prises et des projets financés régionalement puissent échapper aux personnes qui continueront à porter les responsabilités régionales du Collectif. Mais comme l'exprime le dicton : « quand on veut tuer son chien... » !

Dans le même temps, alors que le PLFSS avait octroyé un budget de 5 millions d'euros grâce à l'amendement Christian Paul que nous avons convaincu de la nécessité de financer les associations au titre de leur participation à la démocratie sanitaire et à l'information des usagers en la matière, une instruction ministérielle rédigée sous de néfastes influences a détourné ces fonds en leur donnant une destination qui, outre qu'elle n'a rien à voir avec l'intention du législateur, les répartit de façon très inéquitable entre les régions, ne tenant aucun compte des nécessités de la représentation par région. Un bilan est en cours à l'heure actuelle qui dressera l'inventaire de l'utilisation de ces fonds.

Ce que nous pouvons retenir de ces attaques contre le CISS, tant internes à notre réseau qu'externes à celui-ci, c'est peut-être que si nous nous percevons comme trop faibles pour peser sur les orientations de politique de santé face aux lobbies en tous genres (syndicats de médecins, fédérations d'établissements, industriels et bien d'autres...), ces derniers nous perçoivent au contraire comme trop encombrants, trop revendicatifs et l'ouvrant un peu trop. C'est bon signe !

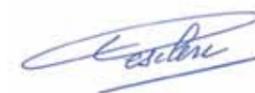
Parallèlement à cet effort de réflexion sur notre gouvernance, le CISS a poursuivi la mise en oeuvre de sa mission politique dans le cadre de diverses réflexions conduites par le ministère de la Santé et notamment de la préparation des rapports Cordier et de ce que notre ministre a appelé la « stratégie nationale de santé ».

Dans l'un et l'autre cas, nous avons porté la voix la plus haute possible sur la nécessité de promouvoir la santé par tous les moyens possibles, de développer la prévention primaire dans tous ses registres et l'éducation à la santé dès le plus jeune âge. Dans un souci d'information du public, nous avons développé un site grand public sur les questions de santé et les grandes questions de politique de santé. Conçu et développé en 2013, ce site a été ouvert au premier trimestre 2014, à la date anniversaire de la loi du 4 mars 2002 : www.66millionsdimpatients.org.

Nous avons défendu l'accès aux soins pour tous et, à cet effet, mis en place un Observatoire des restes à charge en santé qui a produit un premier état des lieux sur les réalités régionales des dépassements d'honoraires dans certaines spécialités critiques, créant d'autres formes de déserts médicaux en plus de ceux où la démographie médicale pose déjà problème. Nous avons plaidé pour la reconnaissance de la place des associations dans la démocratie sanitaire et pour la nécessité d'un vrai statut du représentant.

Pour définir et soutenir les positions du CISS sur ces sujets, nous avons organisé de nombreux groupes de travail et produit des notes remises au ministère dans le cadre des différents rapports.

Actuellement plusieurs de nos idées semblent avoir une chance de pouvoir être reprises dans la future loi de santé qui se profile à l'horizon 2015. Il nous faudra encore les soutenir tout au long de cette période préliminaire à la loi et de son processus parlementaire notamment. Portés par le souci de l'intérêt général, et quelles que soient les attaques, nous devons maintenir le cap sur l'amélioration continue du sort de ceux qui souffrent. Aucune de nos actions ne saurait se départir de la question prioritaire de leur intérêt. Et pour les mener à bien, nous devons tous prendre conscience que les temps à venir seront très durs pour les patients. Même si le rapport de l'OCDE sur l'année 2013 place encore la France en bon élève sur les questions de santé, l'avenir sera dur pour les patients face à la crise des ressources, à l'augmentation du nombre de patients chroniques, au prix des nouvelles thérapies. De nombreuses mesures ne manqueront pas de venir entamer le principe d'accès aux soins pour tous et de solidarité en santé, en particulier avec l'émergence du concept de « remboursement conditionnel ». Un environnement qui doit nous rappeler et nous convaincre que c'est bien l'union qui fera notre force et nous donnera le plus de chances de nous faire entendre !



Danièle DESCLERC-DULAC
Présidente du CISS
A compter du 2 mai 2014



Claude RAMBAUD
Présidente du CISS
En 2013 jusqu'au 2 mai 2014

Chiffres clés de l'année

2013

Information des usagers et de leurs représentants :

11 067	visites par mois de www.leciss.org
35	communiqués de presse diffusés
8 375	sollicitations traitées sur Santé Info Droits
5	guides pour les usagers et leurs représentants
61	fiches <i>CISS Pratique</i> disponibles
6	fiches <i>Boîte à outils du RU</i> disponibles
910	visites par mois sur le site Extranet du CISS

Formation des représentants des usagers :

127	formations à Paris et en région
1 556	participants aux journées de formation
3	nouveaux modules de formation mis en place
4	journées de formation de formateurs, pour 10 formateurs en région
1	grande enquête nationale sur les attentes des représentants des usagers en termes de formation

Expression des attentes - plaidoyer :

2	enquêtes auprès du grand public
1	enquête flash auprès des appelants de la ligne <i>Santé Info Droits</i>
1	rapport d'observation sur les droits des malades
113	groupes de travail externes, colloques, congrès nationaux ou européens
13	notes de position et plateformes de propositions

Le CISS et son réseau :

39	associations membres
25	CISS régionaux
8	commissions techniques permanentes
30	réunions de groupes travail internes
2	réunions « réseau »
3	numéros du <i>CISS infos</i> (lettre interne)
4 795	mandats identifiés dans l'annuaire des représentants des usagers du système de santé

Information des usagers et de leurs représentants



Chiffres clés

- 11 067** visites par mois de www.leciss.org
- 35** communiqués de presse diffusés
- 8 375** sollicitations traitées sur Santé Info Droits
- 5** guides pour les usagers et leurs représentants
- 61** fiches CISS Pratique disponibles
- 6** fiches Boîte à outils du RU disponibles
- 910** visites par mois sur le site Extranet du CISS



Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire

a Internet et les réseaux sociaux



En moyenne, au cours de l'année 2013, le site du CISS www.leciss.org a reçu **11 067 visites par mois**, de la part de près de **8 305 visiteurs uniques** chaque mois.

De plus, nous assurons la présence du CISS en ligne à travers nos différents **comptes Facebook** (près de 900 amis au total) et **Twitter** (près de 3 000 followers du profil @droitsDmalades [renommé en mars 2014 @66Mimpatients]).



Par ailleurs, nous avons travaillé tout au long de l'année 2013 à l'évolution de www.droitsdesmalades.fr vers un site plus pédagogique en matière d'information / sensibilisation du grand public, en cherchant aussi à y intégrer des fonctionnalités visant la participation / mobilisation de ce grand public. Ce nouveau site a vu le jour au premier trimestre 2014.

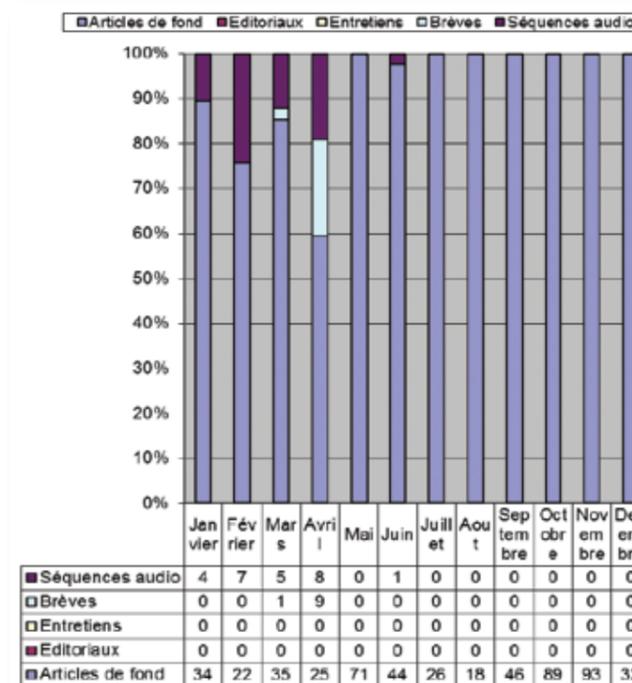
b Relations presse

De par son rôle de veille et sa volonté d'accompagner auprès des relais d'opinion et du grand public ses réflexions et positions pour faire avancer le débat sur les enjeux de santé, le CISS a diffusé, en 2013, 35 communiqués de presse.

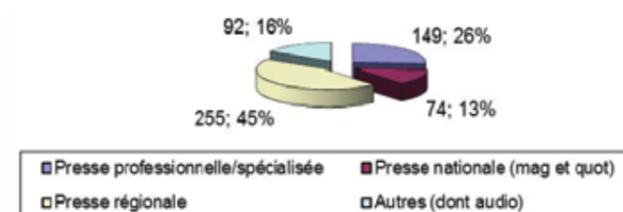
Au total, nous avons pu enregistrer la citation du CISS dans les médias 570 fois en 2013. La répartition est assez équilibrée entre les nombreuses thématiques abordées dans les travaux du CISS : démocratie sanitaire, droits des malades, accès aux soins, qualité des soins et sécurité des patients... Deux temps forts de notre présence dans la presse ont été ceux de nos communications dans le cadre de notre Observatoire citoyen des restes à charge en santé, réalisé en partenariat avec le magazine *60 Millions de consommateurs* et la société Santéclair, autour des dépassements d'honoraires médicaux (27 mai 2013) et des dérives dans les soins dentaires au niveau de certains tarifs et pratiques (25 novembre 2013).

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

Nature des articles citant le CISS en 2013



Types de presse citant le CISS en 2013





Événements et autres actions de communication « grand public »

Observatoire citoyen des restes à charge en santé



Face à la montée des dépenses de santé non remboursables par l'Assurance maladie, le CISS a créé, en partenariat avec le magazine *60 Millions de consommateurs* et la société Santéclair, l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé. Son objectif est de suivre l'évolution des sommes restant à la charge de l'utilisateur.



Un premier travail de notre Observatoire, qui s'appuie en particulier sur les données de l'Assurance maladie (SNIIRAM...) auxquelles le CISS a accès en tant que membre de l'Institut des données de santé, a porté au premier semestre 2013 sur la question des tarifs médicaux. Au deuxième semestre ce sont les pratiques des chirurgiens-dentistes ainsi que des orthodontistes qui nous ont intéressés, en essayant de faire porter notre analyse tant sur les aspects tarifaires que sur ce qu'on pouvait en comprendre en termes de qualité des soins. L'ensemble des tarifs des produits et prestations de santé nécessite une véritable vigilance citoyenne à laquelle l'Observatoire entend contribuer en mettant sous surveillance l'évolution des restes à charge pour les usagers. C'est ce à quoi nous nous sommes engagés à travers un rendez-vous régulier avec les médias et l'opinion publique.

Initiative transparence santé



Depuis plusieurs décennies maintenant des informations de santé sont collectées dans de nombreuses bases de données informatisées. Au premier rang desquelles figure le système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM). Nous avons besoin de ces données.

Non pas des données individuelles nominatives légitimement protégées par la loi sous le contrôle de la Commission

nationale de l'informatique et des libertés, mais des données collectives anonymes qui constituent un bien commun de connaissances et de savoirs potentiels, dont nous sommes privés alors que ces données ont été collectées par des services financés par nos impôts et nos cotisations.

Le CISS, qui dispose en théorie d'un accès à certaines données par sa participation à l'Institut des Données de Santé mais pas des moyens de les exploiter, a ainsi choisi d'être membre fondateur de l'initiative Transparence Santé qui réunit tous types d'acteurs de la société civile : associations, chercheurs, sociétés privées, journalistes,

organismes publics...

Les membres de l'Initiative ont pour but de faire avancer les réflexions en France sur le

développement de « l'open data » en santé et de son encadrement adapté.

Sensibilisation sur l'accès à l'assurance emprunteur des personnes malades dans le réseau FNAIM



Afin de promouvoir la présence de l'information sur la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) directement dans les lieux où les personnes se rendent lorsqu'elles sont dans une démarche d'acquisition d'un bien immobilier, nous avons conclu en lien avec la Fédération française des Sociétés d'Assurance (FFSA) un partenariat avec la fédération FNAIM, un des plus gros réseaux d'agences immobilières en France.

La FFSA s'est occupée de maquetter une affiche, alors que le CISS a pris en charge son impression et la rédaction d'un courrier d'accompagnement pour qu'elle soit remise dans des conditions idéales à chacun des responsables des agences FNAIM présents au congrès annuel de cette fédération.

Par ailleurs, l'information sur la convention AERAS et la mise à disposition de l'affiche a également été relayée et archivée sur l'extranet de la fédération FNAIM.

Campagne de sensibilisation Oxfam - « La santé, à quel prix ? »



C'est sous le titre « La santé, à quel prix ? » que l'organisation non gouvernementale Oxfam a mené au second semestre 2013 une campagne de sensibilisation de l'opinion publique et des décideurs sur l'accès aux soins.

L'objectif de cette campagne était de rappeler que l'accès pour tous à des soins gratuitement est un enjeu de développement évident et essentiel pour assurer le bien-être individuel et collectif. Se basant sur les constats de ses interventions dans les pays en développement où des tentatives de renforcement des systèmes de santé peuvent être mises en place avec la volonté d'instaurer une certaine solidarité en matière de santé, Oxfam cherche aussi à faire le parallèle avec l'importance de préserver la solidarité en santé dans nos pays développés où elle représente un principe essentiel de notre richesse et de notre capacité à investir sur l'avenir.

Oxfam nous a donc proposé d'être partenaire de leur campagne en tant que référent français sur les questions de solidarité en santé mises en avant. C'est à ce titre que nous avons été associés au matériel de communication

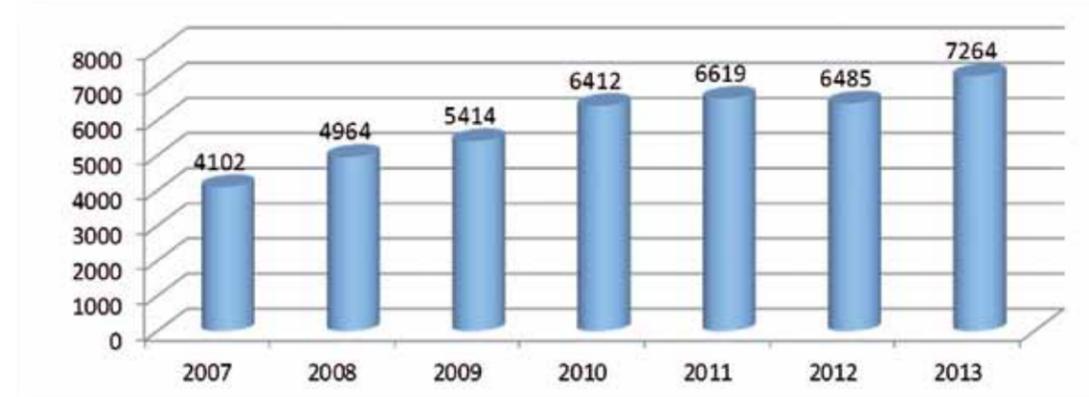
distribué ainsi qu'à certains événements organisés par Oxfam dans le cadre de cette campagne.

d Santé Info Droits, ligne d'information juridique et sociale sur les problématiques en lien avec la santé

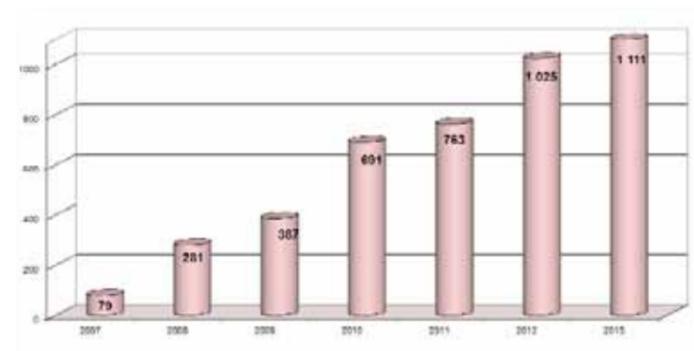
Santé Info Droits est une ligne d'information juridique et sociale créée en novembre 2006. Elle est ouverte tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

Avec **8 375 sollicitations traitées**, l'activité de Santé Info Droits se caractérise par une augmentation à la fois constante et maîtrisée. En ce qui concerne l'activité téléphonique, les **7 264 appels traités** représentent une augmentation de **12%** des appels par rapport à 2012. Pour ce qui est de l'activité de réponse par courriels, les **1 111 courriels traités** constituent un niveau qui n'avait encore jamais été constaté jusqu'alors.

Evolution annuelle du nombre d'appels traités



Evolution du nombre de courriels traités



Au total, le temps de travail consacré à l'écoute et aux réponses mail représente moins de 3 équivalents temps plein (ETP).

Attaché à la diversification des sources de financement de sa ligne, le CISS a négocié plusieurs conventions de partenariat autour de *Santé Info Droits*, en complément de la subvention globale du collectif toujours essentielle au fonctionnement de ce précieux dispositif d'information du public sur leurs droits en matière de santé. Ainsi, les partenaires de *Santé Info Droits* en 2013 ont été : le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) - dans le cadre du déploiement du Dossier pharmaceutique -, Malakoff-Médéric, la Fondation ADREA.

L'analyse des entretiens, concernant les sollicitations reçues sur la ligne en 2012, a fait l'objet d'un rapport annuel en septembre 2013, l'Observatoire du CISS sur les droits des malades (cf. page 28).



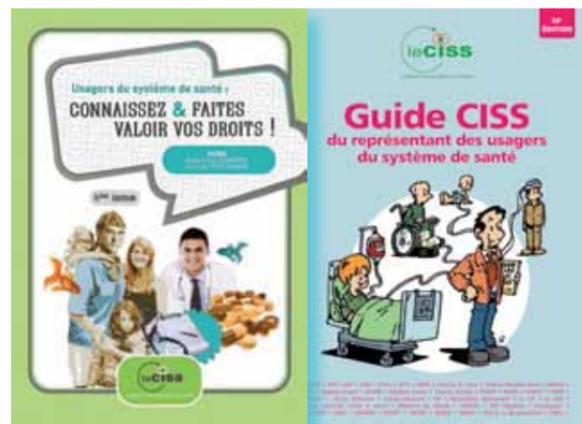


Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs

a Les publications du CISS

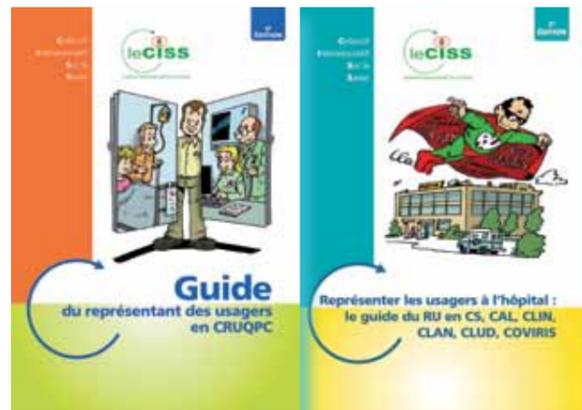
Les guides de référence du CISS

Pensés pour accompagner les usagers dans l'exercice de leurs droits, et leurs représentants dans leur mission au sein des différentes instances de santé, ces guides ont continué à être diffusés en 2013 à près de 25 000 exemplaires en tout.



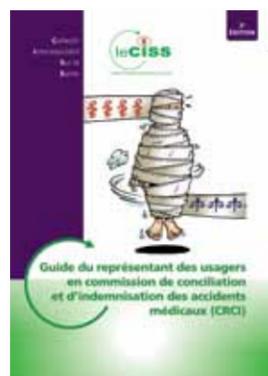
1

2



3

4



5

- 1 Guide « *Usagers du système de santé : Connaissiez & faites valoir vos droits !* », plus de 10 000 exemplaires papier diffusés en 2013.
- 2 *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé*, plus de 6 000 exemplaires papier diffusés en 2013.
- 3 *Le Guide du représentant des usagers en CRUQPC* a été diffusé à près de 5 000 exemplaires en 2013.
- 4 Le guide *Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS* a été diffusé à près de 2 000 exemplaires en 2013.
- 5 Ce guide, édité pour la première fois en 2007, a été actualisé courant 2013 pour une réimpression au premier semestre 2014. Il s'adresse principalement aux représentants des usagers en Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI), pour les accompagner dans leur mission de représentation, mais il est également un document utile à toute personne qui souhaite se renseigner sur le rôle et le fonctionnement de ces commissions.

Enfin, un *Guide sur les représentants des usagers dans les Comités de protection des personnes*, instances intervenant sur l'autorisation des recherches impliquant la personne humaine, a été initié en 2013. Il sera finalisé et diffusé dans le courant de l'année 2014.

Les Fiches CISS Pratique



5 nouvelles fiches *CISS Pratique* ont été éditées en 2013 :

- Le régime des affections longue durée (ALD).
- Le droit à l'information sur les soins.
- La prise en charge des médicaments par l'Assurance maladie.
- Le temps partiel thérapeutique des salariés.
- L'impact de l'état de santé sur l'aptitude au permis de conduire.

Cela porte à 61 le nombre de fiches *CISS Pratique* disponibles fin 2013, dont 52 ont fait l'objet d'une actualisation au cours de cette année (en plus des 5 nouvellement éditées détaillées ci-dessus). Au total, ce sont 64 300 exemplaires de ces 61 fiches qui ont été imprimés ou réimprimés en 2013. Comme toute la documentation produite par le CISS, ces fiches sont également disponibles sur notre site www.leciss.org (rubrique « Publications - Documentation »).

Les Fiches Boîte à outils du RU



Le CISS a lancé en 2011 la réalisation d'un nouveau type de fiches intitulées *Boîte à outils du RU*, liées à la représentation des usagers dans l'exercice concret de leur mandat.

6 fiches *Boîte à outils du RU* ont été réalisées et diffusées auprès des représentants des usagers (RU) en 2011, 2012 et 2013. Cette dernière année, deux fiches supplémentaires ont été mises à disposition des RU :

- un glossaire des sigles les plus utilisés dans la représentation des usagers,
- et en lien avec l'actualité des débats sur la santé annoncés en région dans le cadre de la préparation de la « stratégie nationale de santé », une fiche explicative sur les règles d'organisation d'un débat public intitulée « *Clés pour le débat public en santé* ».

Les nouvelles impressions et les réimpressions de ces fiches *Boîte à outils du RU* ont représenté, en 2013, 14 200 exemplaires.

b L'Extranet du CISS

Pour rappel, l'Extranet du CISS est un service gratuit proposé aux membres des associations du CISS et des CISS régionaux afin de :

- Faciliter les recherches approfondies de documents produits par le CISS, ainsi que par les organismes et instances du domaine de la santé, régulièrement intégrés et mis à jour (fiches *CISS Pratique*, notes de position, comptes-rendus des groupes de travail internes, rapports d'activité,...). La documentation disponible comprend notamment une revue de presse quotidienne détaillée sur les questions d'actualité traitant du champ de la santé.
- Connaître les formations dispensées par le CISS (contenu et calendrier) et s'y inscrire.
- Faciliter les échanges au sein du réseau grâce à un annuaire répertoriant les contacts des associations membres du CISS et des CISS régionaux.
- Enrichir les échanges entre les membres du réseau du CISS et des CISS régionaux, grâce notamment aux Annuaire CISS, CISS régionaux et à l'espace « Forum ».
- Permettre d'identifier les RU et augmenter les contacts, à l'aide de l'accès en ligne d'un annuaire des représentants des usagers.

The screenshot shows the homepage of the leCISS EXTRANET. At the top left is the logo 'leCISS EXTRANET'. A navigation bar contains 'Revue de Presse', 'Documentation', 'Formations', 'Agenda', 'Forum', and 'Annuaire'. A 'Bienvenue!' message indicates a user is logged in. The main content area features a 'SANTÉ info droits' section with a tree diagram of topics like 'DROITS MEDICAUX' and 'PRISE EN CHARGE'. Below this is a search bar with a magnifying glass icon and a 'Lancer la recherche' button. On the left, there are sections for 'À la Une' with a 'Lire la suite' link, and 'Les derniers contenus' listing reports and articles with 'Lire la suite' links. At the bottom, there is a footer with a logo, contact information, and a 'Retour au site du CISS' button.

Formation des représentants des usagers



Chiffres clés

- 127** formations à Paris et en région
- 1 556** participants aux journées de formation
- 3** nouveaux modules de formation mis en place
- 4** journées de formation de formateurs, pour 10 formateurs en région
- 1** grande enquête nationale sur les attentes des représentants des usagers en termes de formation



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

La formation des représentants des usagers a pour finalité de leur permettre d'exprimer un point de vue collectif distinct de leurs préoccupations personnelles et une vision claire auprès des autres acteurs du système de santé. Il est ainsi nécessaire de former tous les représentants à la compréhension des enjeux de la représentation, et à l'expression des attentes du réseau. Le CISS s'attache donc à faire acquérir et développer les compétences fondamentales des représentants des usagers dans l'ensemble des instances de santé publique et hospitalières, à travers l'organisation de modules de formation à Paris et en région et de séminaires de réflexions et d'échanges. La formation des RU prend en compte la structuration du système de santé et sa régionalisation.

L'année 2013 a consisté pour le CISS en :

- La poursuite de la croissance de l'offre de formations et du nombre de personnes formées.
- L'intensification de la diffusion des formations du parcours de formation en régions.
- La formalisation et la prise en main par le réseau de formateurs d'un module de formation prenant place dans le parcours de formation des RU initié en 2011.
- La construction de nouveaux modules de formation, notamment celui centré sur la « Qualité à l'hôpital ».
- Une grande enquête de consultation des RU portant à la fois sur leur mandat et sur la formation.

a Journées de formation des représentants des usagers

Au total **127 formations** ont été réalisées, hors séminaires et formation de formateurs ou des correspondants formation, à Paris (5 sessions) ou en région (122 sessions). Elles ont touché **1 556 participants**, ce qui représente, par rapport à l'année 2012, une augmentation de 27% (131 jours contre 96).

Les formations par thématique

Formations par thématique : 15 thèmes	Nombre de participants	Nombre de formations
Représenter les usagers : l'essentiel	464	36
Représenter les usagers en CRUQPC	283	24
Défendre les droits des usagers	291	23
Analyser les plaintes et réclamations en CRUQPC	143	11
RU, prenez la parole !	90	11
Le rapport de la CRUQPC : y participer, l'exploiter	76	6
Connaître et travailler avec le médico-social	32	3
Traiter les plaintes : les procédures juridiques	33	3
Le RU et la qualité à l'hôpital	25	2
RU en Comité d'Ethique	36	2
Témoigner et Argumenter	26	2
De la CRUQPC à la CRCI	9	1
Représenter les usagers en Guadeloupe	15	1
RU dans le système de santé : se repérer dans la démocratie sanitaire	14	1
RU en CRCI	19	1
TOTAL	1556	127

Le RU et la qualité à l'hôpital

Cette nouvelle formation, construite à partir d'une réflexion collective lors de journées de séminaire « RU et Certification : quel rôle, quelles limites ? » qui se sont tenues en 2012, vient compléter les actions de formation existantes à destination des RU de CRUQPC. Elle leur permet de cerner le concept de qualité pour les différents acteurs d'un établissement, de comprendre ce qu'est une démarche « Qualité en Santé » et ainsi de participer de façon active et pertinente à la

démarche particulière qu'est la Certification HAS de l'établissement de santé. La première formation-test, organisée sur deux jours à destination des RU du CISS Ile-de-France, a atteint ses objectifs et a été renouvelée au deuxième semestre à Paris. Elle sera proposée en 2014 à l'ensemble des CISS régionaux.

De la CRUQPC à la CRCI

Cette nouvelle formation permet de compléter nos actions de formation vers les RU de CRCI, mais aussi d'armer les RU en CRUQPC saisis d'une plainte ou d'une réclamation au sein de l'hôpital. Si la formation sur les plaintes des usagers dans le système de santé permet à tout RU de savoir quelle procédure juridique semble la plus pertinente, il est aussi important de permettre les échanges entre RU de différentes instances pour mieux

cerner la volonté de l'utilisateur, sa place spécifique, les problèmes récurrents liés au fonctionnement du système et leur impact. Distinguer, articuler les modes de réponses spécifiques de la CRCI et de la CRUQPC, mieux cerner le fonctionnement du système de santé dans son volet « réparation », se coordonner dans un travail commun entre RU, ces objectifs furent tous atteints. Cette formation est donc proposée à l'ensemble des CISS régionaux.

Témoigner et argumenter

Cette nouvelle formation d'une journée se veut un espace d'expérimentation d'une prise de parole partant du témoignage de l'utilisateur, pour apprendre à construire un discours basé sur l'expérience particulière tout en la dépassant afin de s'en distancer pour se placer davantage dans la généralité soutenue par une argumentation solide. S'adressant initialement à des RU dans les

instances de santé publique, il a touché davantage, et paradoxalement un public de RU des instances hospitalières. Préparer son intervention, énoncer clairement une situation, en dégager les points clés au service d'une position documentée et étayée en sont les objectifs.

Le regard des participants sur les formations

1 077 participants ont assisté aux formations du CISS. Leur participation a été comptabilisée en tenant compte des séminaires et des formations de formateurs. En effet, de plus en plus de participants suivent 2 formations et

plus : ils sont 30 % en 2013 à avoir participé à plus d'une formation dans l'année. La notion de parcours de formation commence donc à prendre forme au sein du réseau des RU.

En 2013,	... personnes	ont suivi ...
	762	1 formation
	193	2 formations
	63	3 formations
	59	plus de 3 formations

Le niveau de satisfaction des participants

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation montre un taux de satisfaction des attentes de plus de 91%.

Seuls 6% des participants n'ont pas trouvé leur compte dans la formation, et 2% en partie seulement.

Satisfaction des attentes	%
OUI	91,20
NON	6,20
En partie	2,60

Le nombre de formations

Les participants formés pour lesquels il s'agissait de leur première formation CISS représentent 38,9%.

1ère formation	Nombre	En pourcentage des personnes formées
OUI	463	38,90 %
NON	728	61,10 %

b Séminaires et journées d'information / formation

RU dans la démocratie sanitaire

Pour poursuivre l'accompagnement des RU dans la mise en œuvre de cette réforme profonde du système de santé qu'est la loi HPST, nous avons cette année organisé un séminaire ayant une double visée :

- D'échange et de formation des participants : comprendre le concept de démocratie sanitaire, se repérer et prendre sa place parmi les acteurs et instances de la santé en région.
- De recension plus fine des difficultés et obstacles rencontrés dans leur action.

Il a réuni une quinzaine de représentants des usagers, siégeant majoritairement en conférences de territoire et en CRSA, mais aussi en CRUQPC et en CRCI.

Cette journée a permis aux participants d'échanger sur la notion de démocratie sanitaire et la légitimité du RU pour y porter la parole de l'utilisateur. Un exemple de démocratie sanitaire a été donné avec la lutte contre le VIH. L'importance de la formation, de la connaissance du système de santé et du travail en partenariat avec les instances exécutives, pour permettre aux usagers de prendre leur place parmi les acteurs et les instances décisionnaires, ont été soulignées. Des exemples d'expérimentations et de bonnes pratiques dans les régions ont été apportés par certains participants mais les difficultés et obstacles qu'ils rencontrent dans leur action ont également été soulignés, en particulier pour investir le domaine de la prévention.

Séminaire sur le médico-social

La problématique de la formation des représentants des usagers dans le secteur médico-social a fait l'objet de travaux de réflexion et d'analyse dans le cadre de deux rencontres rassemblant associations de personnes handicapées, de personnes âgées, et associations plus généralistes, agissant à différents niveaux : membres du bureau du CISS, direction générale et salariés ont échangé avec des représentants de CISS régionaux, comme avec des acteurs des associations membres, salariés ou élus, au niveau national ou régional.

Le séminaire a ainsi pu distinguer différentes approches possibles concernant ce public spécifique : représentation par les proches ou auto-représentation, participation ou représentation, représentation des personnes ou représentation des structures, facteurs clés de succès d'une démarche de formation, recueil de bonnes pratiques.

Ainsi nous avons pu distinguer :

- La formation des représentants des usagers du 3^e collège des instances de la gouvernance ; ils sont associés à part entière aux formations des RU que le CISS organise, et les problématiques transversales dont ils sont porteurs sont bien évidemment au cœur des préoccupations du CISS : prise en compte globale de la personne dans sa trajectoire dans le système de santé, sur le fond de la définition de la santé de l'OMS.
- La formation des représentants des usagers dans les Conseils de la vie sociale - cible spécifique de formation, dont le public est formé de représentants et d'auto-représentants. Le CISS n'ayant pas à entrer en concurrence avec l'offre des associations sur les territoires, il pourra autant que de besoin favoriser la connaissance de ces formations, co-organiser avec d'autres acteurs des formations sur ces mandats, dans la mesure où de nombreux territoires n'ont pas d'information sur ces formations.

Date	Intitulé des formations	Lieu	Nbre de participants	Nbre de jours
16 octobre	Séminaire sur le médico-social	Paris	7	1
4 décembre	Séminaire sur le médico-social	Paris	9	1

Rencontres régionales des représentants d'usagers siégeant en CPAM

Les représentants des usagers en CPAM occupent un mandat de première ligne qui leur permet d'observer une évolution des pratiques du côté des professionnels de santé conventionnés avec l'Assurance maladie et de témoigner des difficultés rencontrées par les usagers, nombreux à solliciter des secours au niveau des commissions de l'activité sociale et sanitaire des CPAM.

Les centaines de représentants d'usagers en CPAM constituent à ce titre un véritable réseau, coordonné pour s'élever contre les inégalités dont sont victimes les millions d'usagers, résidant dans des déserts médicaux, dépourvus de complémentaire santé ou encore en situation d'exclusion, bénéficiaires de minima sociaux ou en voie de décrochage compte tenu du contexte de crise.

Le CISS, la FNATH et l'UNAF organisent chaque année une action forte pour observer à la loupe le fonctionnement de notre système de santé (cf. page 46). Ces temps forts sont autant d'occasions de rassembler les RU en CPAM pour dénoncer certaines « anomalies », partager nos pistes de réflexion et faire des propositions.

Mais le soutien du collectif ne doit pas se limiter à l'organisation de telles campagnes tournées vers la défense des droits individuels.

Aussi, pour unir les forces des RU quelles que soient leurs associations d'origine, le CISS, la FNATH et l'UNAF travaillent, aux côtés des CISS régionaux, à rassembler ses bénévoles présents au sein des CPAM pour rappeler l'utilité d'un partenariat actif et les principaux thèmes de mobilisation compte tenu du contexte réglementaire et législatif.

Ces rencontres, organisées en régions, permettent également d'échanger sur les difficultés que certains peuvent rencontrer dans l'exercice de leurs mandats.

En 2013, sept journées de ce type ont eu lieu, dans cinq villes différentes. Elles ont été organisées avec le concours des CISS régionaux implantés localement.

Date	Lieu	Régions concernées	Participants
7 mars	Brive-la-Gaillarde	Limousin / Poitou-Charentes / Aquitaine / Midi-Pyrénées / Auvergne / Centre	24
14 mars	Marseille	PACA	6
3 avril	Lille	Nord-Pas-de-Calais	16
19 juin	Metz	Lorraine / Champagne-Ardenne / Alsace / Franche-Comté	15
28 juin	Bordeaux	Poitou-Charentes / Aquitaine / Pays-de-la-Loire	13
31 octobre	Pamiers	Midi-Pyrénées / Languedoc-Roussillon	16
6 décembre	Saint-Etienne	Rhône-Alpes / Auvergne / Bourgogne	21

Exemples de points abordés lors de ces journées :

- Echanges sur les conditions d'exercice du mandat de conseiller en CPAM
- Contentieux relatifs à la composition de la Commission de recours amiable (CRA)
- Point sur la convention médicale (rémunération des médecins sur objectifs de santé publique, avenant n°8)
- Point sur le Dossier médical personnel (DMP)
- Présentation des dernières prises de positions du CISS, de la FNATH et de l'UNAF s'agissant :
 - de la part croissante du rôle des complémentaires santé dans la prise en charge des usagers du système de santé ;
 - des problématiques liées aux inégalités d'accès aux soins, tant géographiques que financières;
 - de l'action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie.
- Présentation de la 6ème action Assurance maladie CISS / FNATH / UNAF et retour sur les enquêtes précédentes
- Régime local d'Assurance maladie en Moselle
- Plan d'économies de l'Assurance maladie



Aide aux CISS régionaux dans l'élaboration et la mise en place de leurs modules de formations

a L'animation du réseau des correspondants formation des CISS régionaux

Pilotes de la formation en région, ils relaient l'offre de formation nationale, construisent le plan de formation au niveau régional, créent des formations spécifiques à leur région. Leur principal interlocuteur est l'agence régionale de santé (ARS), avec laquelle plusieurs CISS régionaux sont conventionnés pour former les RU de la région. Les correspondants formation des CISS régionaux sont mobilisés et accompagnés sur des champs d'action très différents, de la stratégie de formation à la logistique d'une session de formation. Ils sont en relation constante avec le service formation du CISS.

A cette fin, le livret du correspondant formation, d'une vingtaine de pages, est actualisé deux fois par an. C'est un véritable outil de travail, complété par des fiches outils spécifiques. De plus, les correspondants formation sont régulièrement réunis : à deux reprises en 2013, en juin et décembre.

b La formation du réseau des formateurs CISS

A la différence des correspondants formation, ils n'interviennent pas au niveau de l'organisation des formations mais directement en tant que formateurs au sein des sessions pour lesquelles ils sont habilités et qui ont été programmées dans leur région de rattachement par le correspondant formation. Les formateurs ont la particularité d'être eux-mêmes représentants des usagers.

La mise à disposition par le CISS de mallettes pédagogiques « clé en main » permet à notre réseau de formateurs RU d'animer des sessions harmonisées sur tout le territoire. Celles-ci sont conçues de manière participative lors de réunions de travail et de formation de formateurs, ce qui permet :

- un contenu pédagogique construit et ancré dans la pratique des représentants des usagers,
- une appropriation facilitée de la pédagogie choisie,
- un apprentissage de l'animation de la formation d'adultes relié au concret de notre domaine d'intervention.

En dehors de leur intervention en tant que formateurs, le réseau des formateurs est aussi sollicité par le service formation du CISS pour participer à des réunions qui ont pour but :

- soit la conception de formations,
- soit la prise en main de formations,
- soit le retour d'expériences, l'analyse de pratiques, la modification le cas échéant des supports (exercices, guides animateur...)

Cette collaboration étroite entre le service formation et le réseau des formateurs se traduit également par un accompagnement sur le terrain : la co-animation des premières formations à prendre en main est souhaitée par certains, auquel cas le service formation se déplace pour garantir aux formateurs le maximum de commodité indispensable à l'exercice de leurs fonctions.

Sessions de formations de formateurs

En 2013, la formation de formateurs a fait l'objet de 4 sessions qui ont réunies 29 participants. Ces journées ont poursuivi les objectifs suivants :

- échanges de pratiques autour de la formation, apport de compétences en animation ;
- ajustement des méthodes et des contenus des formations existantes ;
- cadrage d'une formation diffusée en 2014 en région « *Le RU et le système de santé* ».

Par ailleurs, un travail préparatoire spécifique a été réalisé en 2013 autour d'un projet de formation intitulé « *Le RU et la qualité à l'hôpital* », avec deux formatrices du réseau des CISS régionaux. Ce projet a fait l'objet de réajustements à la suite de sessions, ce qui devrait permettre la diffusion à plus grande échelle de cette formation dans les régions en 2014.



Mise en place de groupe d'échanges entre représentants des usagers

Les représentants des usagers (RU) expriment souvent en formation le besoin de prolonger les échanges, de partager davantage leurs expériences et leurs manières de faire. Les correspondants formation ont ainsi travaillé au premier semestre 2013, en lien avec le service formation du CISS, sur la façon de répondre à cette demande.

Chaque CISS régional peut donc choisir le dispositif qu'il souhaite mettre en place, selon les besoins propres à sa région et ses ressources : le groupe peut se réunir régulièrement sur une durée déterminée, ou être un groupe ouvert. Il peut réunir de quatre à une quinzaine de personnes, parmi

lesquels des RU porteurs d'un même mandat ou au contraire d'horizons différents. Seule contrainte : le groupe doit être animé.

Sur cette base assez souple, le CISS a accompagné le développement de ces groupes en régions en 2013 par la mise au point d'un dispositif de formation expérimental destiné aux animateurs. 3 jours discontinus ont été nécessaires à l'expérimentation de cette formation, 2 en octobre 2013 et 1 en décembre. Elle fera l'objet d'une évaluation spécifique en vue d'un élargissement à l'ensemble du réseau des CISS régionaux en 2014.

C Autres actions

Les CISS régionaux sont aussi accompagnés de manière individualisée, en plus du soutien apporté à l'ensemble du réseau. Différents types d'accompagnement sont réalisés, à tous les niveaux d'intervention sur l'activité formation, qui peuvent concerner :

- une demande d'intervention,
- la construction d'une formation *ad hoc*,
- la recherche d'intervenants,
- la conception d'un plan de formation à 2 ans et de son suivi.

Cet accompagnement prend une forme tantôt ponctuelle (réponse à une question posée par mail ou par téléphone), tantôt nécessitant une intervention plus poussée.

Expression des attentes - plaidoyer



Chiffres clés

- 2 enquêtes auprès du grand public
- 1 enquête flash auprès des appelants de la ligne Santé Info Droits
- 1 rapport d'observation sur les droits des malades
- 113 groupes de travail externes, colloques, congrès nationaux ou européens
- 13 notes de position et plateformes de propositions



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

a Enquêtes auprès du grand public

Le « baromètre annuel sur les droits des malades »



L'édition 2013 de notre baromètre sur les droits des malades nous a enseigné que si les usagers du système de santé sont globalement satisfaits de leur niveau d'information sur les situations courantes concernant leur santé, leur sentiment d'être bien informés est toutefois notablement moins élevé lorsqu'on s'intéresse aux aspects pratiques de la démarche de soins :

- le coût des soins, des médicaments et leur prise en charge (près de 3/10 se sentent mal informés),
- les modalités d'accès à son dossier médical (35% se sentent mal informés),
- les recours et les démarches en cas de problème grave lié aux soins (39% se sentent mal informés), d'ailleurs seuls

37% des usagers du système de santé disent avoir déjà entendu parler de l'un des deux dispositifs de recours que sont les Commissions d'indemnisation des accidents médicaux (CRAI) ou les Commissions des relations avec les usagers dans les établissements de santé (CRUQPC).

rang desquels le médecin traitant (94% lui font confiance, et même 97% chez les personnes en affection longue durée), mais qu'elle s'estompe naturellement lorsqu'il s'agit de thématiques sur lesquelles les médecins ne sont pas les plus à même de se faire les relais de l'information.

On comprend ainsi que leur satisfaction de prime abord repose sur la confiance accordée aux professionnels de santé et au premier

3 constats à mettre en exergue :

- Internet : un outil perçu comme utile, mais souffrant d'un gros défaut de confiance.
- Certains droits mal connus, mais surtout encore trop souvent mal appliqués concernant l'information sur le coût des soins ou l'accès au dossier médical.
- AERAS : des difficultés d'accès à l'assurance dont 1/3 des Français ont pu être victimes ou témoins, sans que le dispositif AERAS bénéficie d'une pleine notoriété auprès d'eux.

baromètre consacre la place de nos associations comme organisations de référence pour représenter et défendre les intérêts des malades et de l'ensemble des usagers du système de santé : elles occupent la première place du palmarès 2013 en étant attendues dans ce rôle par 52% des Français (+12 points par rapport à 2012), et même par 62% des personnes atteintes d'une affection longue durée (ALD). Une légitimité que la puissance publique doit reconnaître et valoriser, notamment comme moyen d'action complémentaire auprès des usagers du système de santé, par rapport aux lacunes identifiées en termes d'information et d'application de leurs droits.

Ainsi, dans un environnement qui requiert une démarche volontariste pour l'information des malades et la pleine application de leurs droits, ce

Enquête d'opinion « Perceptions des Français sur l'accès aux soins et le financement de la santé »



Pour appuyer notre lecture critique et nos commentaires du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2014, nous avons réalisé une enquête d'opinion sur les points sensibles de ce projet de loi du point de vue des usagers. Nous avons en effet regretté que les dispositions préparées par le gouvernement soient si timides face à de nombreux enjeux prioritaires pourtant bien identifiés dans la communication publique sur la stratégie nationale de santé, qui avait précédé de quelques semaines seulement la présentation de ce PLFSS.

2 constats à mettre en exergue :

- La prévention, une priorité absente dans les choix de financements : pourtant 83% des Français pensent que le financement d'actions de prévention doit être une priorité pour l'Assurance maladie.
- La très vive attente de nos concitoyens sur l'accès aux soins qui plébiscitent des mesures concrètes et la recherche d'une plus juste utilisation des

ressources investies dans la santé :

- 73% des sondés pensent que le gouvernement devrait agir contre les dépassements d'honoraires à l'hôpital public (24% en mettant fin à cette pratique et 49% en l'encadrant mieux) ;
- 79% des sondés estiment que les complémentaires santé doivent avoir un rôle pour encadrer les tarifs des dépenses de santé qu'elles remboursent

(dépassements d'honoraires, prothèses dentaires, lunettes), dont 50% « tout à fait d'accord » avec cette proposition ;
- la généralisation du tiers payant chez le médecin

est une mesure bien perçue pour 73% d'entre eux dans la perspective de faciliter l'accès aux soins pour tous.

6

L'observatoire sur les droits des malades; l'enquête flash auprès des appelants de Santé Info Droits



Cette 6^e édition de l'Observatoire du CISS sur les droits des malades, issu de l'analyse de plus de 7 500 sollicitations traitées sur notre ligne *Santé Info Droits* au cours de l'année 2012, est parue en septembre 2013 et apporte une photographie fine et concrète des difficultés rencontrées par les personnes confrontées à des problèmes de santé : questions liées à l'accès aux soins et à leur qualité ; mais aussi interrogations sur les conséquences de la santé sur la vie sociale, professionnelle et personnelle...

Mêlant analyses chiffrées et verbatim issus des sollicitations traitées, cet Observatoire détaille de nombreuses situations qui font que, souvent encore, il peut être difficile de voir ses droits en tant que personne malade reconnus et mis en oeuvre.

Les 5 principales thématiques, réunissant plus de 85% des sollicitations, restent inchangées par rapport aux années précédentes :

- 1/ droits des usagers du système de santé (démographie médicale, secret professionnel, accès aux informations médicales, discrimination et refus de soins, fin de vie, accidents médicaux...);
- 2/ accès et prise en charge des soins (carte Vitale, frais de transports médicaux, CMU, forfait hospitalier, ALD...);
- 3/ revenus de remplacement (arrêt de travail et invalidité);
- 4/ accès à l'emprunt et à l'assurance;
- 5/ travail.

Parmi celles-ci, les sous-thématiques qui ont connu les plus fortes augmentations en 2012 témoignent des sujets de préoccupation des usagers, et recoupent assez précisément ceux sur lesquels le CISS se bat au quotidien pour les défendre et les représenter. Les questions qui ont le plus augmenté ont porté sur :

- la démographie médicale,
- l'information sur le coût des soins,

- les dépassements d'honoraires,
- le recueil du consentement,
- le respect du secret professionnel,
- les médicaments génériques,
- la complémentaire santé,
- l'aide médicale d'Etat,
- la prise en charge des frais de transports sanitaires.

Une analyse qui montre les interactions et le lien essentiel qui existent entre notre mission d'information des usagers et notre action en matière de défense de leurs droits. Nos revendications s'appuient indéniablement sur une conjonction d'indices perçus au plus proche du terrain grâce aux différents relais dont on dispose et au premier rang desquels se trouve l'Observatoire sur les droits des malades que constitue notre ligne *Santé Info Droits* (0 810 004 333, numéro Azur, également joignable au 01 53 62 40 30 / lundi, mercredi et vendredi 14h-18h ou mardi, jeudi 14h-20h).

Enquête flash :

L'enquête flash réalisée auprès des appelants de Santé Info Droits a porté, en 2013, sur la problématique du renoncement aux soins afin de mieux en comprendre les causes, les modalités et les conséquences. Cette enquête a été menée du 9 au 21 décembre 2013, période pendant laquelle 264 appelants à Santé Info Droits ont accepté de répondre au questionnaire.

Les résultats de cette enquête seront présentés dans notre rapport de l'Observatoire sur les droits des malades qui sortira en septembre 2014, issu de l'analyse des appels reçus sur Santé Info Droits en 2013. Ces résultats seront aussi mis en perspective en comparaison à ceux issus d'une étude similaire que nous avons menée sur le même thème en 2009.



Participation, représentation et plaidoyer

a

Groupes de travail externes

Le CISS participe à des groupes de travail externes mis en place par des organismes officiels nationaux :

- services du ministère des Affaires sociales et de la Santé, telles la Direction générale de l'offre de soins, la Direction générale de la santé, la Direction de la sécurité sociale ;
- agences publiques telles que la Haute Autorité de Santé, l'Agence nationale de Sécurité du Médicament, l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, l'Institut national du Cancer... ;
- institutions publiques du type Défenseur des droits, Commission nationale consultative des droits de l'homme, Comité national de la bientraitance et des droits, Observatoire de la fin de vie...

Des représentants du CISS et / ou de nos associations membres participent également à des travaux menés par une grande diversité d'acteurs de référence dans le vaste champ de la santé et qui concernent des questions liées aux usagers du système de santé :

- conseils nationaux des ordres professionnels (médecins, pharmaciens...);
- fédérations hospitalières (publique, privée, privée sans but lucratif);
- organisations impliquées dans le financement des soins, qu'il s'agisse de l'Assurance maladie obligatoire (CNAMTS), ou des organismes complémentaires (mutualistes, instituts de prévoyance ou assurances);
- initiatives associatives ou citoyennes (Observatoire du droit à la santé des étrangers, Collectif téléphonie sociale et en santé, Initiative Transparence santé...).

Au total, ce sont donc des dizaines de groupes de travail auxquels des membres du collectif et de ses associations participent pour représenter les intérêts des usagers, défendre leurs droits et faire valoir leurs points de vue sur l'ensemble des problématiques qui peuvent y être traitées.

b

Participations à des colloques, séminaires, réunions et autres manifestations

Le CISS est très souvent sollicité pour intervenir dans de nombreux colloques et manifestations organisés par tous types d'institutions intervenant dans le champ de la santé. En effet, de par notre expertise et celle de nos associations membres, nous avons collectivement fait du CISS un représentant incontournable des usagers dans les différents débats qui animent le monde de la santé.

Le tableau suivant récapitule de façon non exhaustive l'intervention du CISS à des colloques et séminaires, réunions, conférences et autres manifestations ainsi qu'aux réflexions publiques au cours de l'année 2013 :

Date	Organismes / Institutions	Sujets / thèmes traités
21 janvier	IGAS	Audition : Suppression de la vignette pharmaceutique
22 janvier	Association des usagers de la Caisses des Cultes	Assemblée générale : Politique de santé - Présentation du CISS
23 janvier	Sénat	Audition par Aline Archimbaud : PPL Refus de soins
29 janvier	IGAS	Audition CISS : Hospitalisation à domicile
30 janvier	Autorité de la concurrence	Enquête sectorielle sur la distribution du médicament
6 février	Assemblée nationale	Examen 2 propositions de loi de Gérard Bapt
7 février	ANSM	Présentation comité d'interface
12 février	Comité national Bientraitance & Droits (CNBD)	
18 février	ONFV	Comité de pilotage : Présentation du rapport 2012 de l'observatoire national de la fin de vie
27 février	ATD Quart Monde	Complémentaire santé pour les plus démunis
4 mars	Ministère	Présentation du rapport Couty
12 mars	Assemblée nationale	Généralisation des complémentaires santé
14 mars	Sénat	Table ronde suite à la proposition de loi 352 «accès aux soins des plus démunis» d'Aline Archimbaud
20 mars	ASIP Santé	Réunion de travail : mise en place d'une «fiche patient» dans le DMP
5 avril	Cour des Comptes	Enquête chirurgie ambulatoire
10 avril	EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé publique)	Droits des usagers
10 avril	Sénat	Audition : MECSS (Mission Evaluation de Contrôle Sécurité sociale)
14 mai	EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé publique)	Audition : Gestion des risques
14 mai	Fédération Médecine et Chirurgie dentaire	Prise en charge des soins dentaires
16 mai	Cour des Comptes	Reste à charge
22 mai	Syndicats des audioprothésistes	Prise en charge des audioprothèses
4 juin	DREES (Direction recherche, études, évaluation, statistiques, ministère Santé)	Colloque : financement des établissements de santé
5 juin	Assemblée nationale	Audition groupe écologiste : projet de loi sur la consommation
11 juin	ALIZE	Réforme européenne concernant la non-évolution de la Formation des Kinés.
14 juin	Ministère	Audition : mission de pharmacovigilance
18 juin	Fédération nationale de la Mutualité française	Colloque / Formation des RU : Open data en santé
21 juin	FHF (Fédération hospitalière de France)	Commission spécialisée : Accès aux soins de premier recours
2 juillet	Ligue contre le Cancer	Dispositif d'Observation Pour l'Action Sociale (DOPAS)
2 juillet	Sénat	Table Ronde - Suite proposition de loi Aline Archimbaud
2 juillet	IGAS	Audition Tiers-payant
3 juillet	CNAMTS	Réunion sur les représentants des usagers

Date	Organismes / Institutions	Sujets / thèmes traités
5 juillet	ANSM	Comité d'interface association de patients
15 juillet	Ministère	Audition : mission du RU dans les établissements de santé
9 septembre	ImPatients Chroniques & Associés	Réunion : parcours de santé
16 septembre	Ministère des affaires sociales	Conférence sur la lutte contre la pauvreté et l'inclusion sociale
16 septembre	Conférence nationale de Santé	Comité d'orientation : débat public « Les jeunes et la solidarité »
17 septembre	AFCROS	Réunion d'échanges et informations suite au Forum « La recherche clinique dans le parcours de soin des malades »
17 septembre	IGAS	Audition : Comité de protection des personnes / loi Jardé
18 septembre	Sénat	Commission des affaires sociales : coopération entre professionnels de santé et partages des compétences
19 septembre	Fédération nationale de la Mutualité française	Formation / information - Observatoire des restes à charge et dépassements d'honoraires
23 septembre	Ministère	Audition « IAS versus In »
26 septembre	FHP MCO (Fédération hospitalière privée - Médecine, chirurgie, obstétrique)	Colloque : « Violence dans les établissements de santé »
27 septembre	Association Dentaire Française	Séminaire stratégique - Les acteurs économiques dans le secteur bucco-dentaire
30 septembre	Sénat	Colloque : accès aux soins des plus démunis
3 octobre	INCA	Audition Santé Info Droits pour le Plan Cancer
3 octobre	ASIP Santé	Rencontre inter-régionale : E-santé
3 octobre	FHF (Fédération Hospitalière de France)	Congrès - Service public de santé : quel rôle d'animation pour l'hôpital sur les territoires ?
15 octobre	C(R)CI	Audition des présidents de C(R)CI
16 octobre	Université Paris-Dauphine	Séminaire DESSEIN - Le parcours de soins : so what ?
23 octobre	CNAMTS	Réunion : associations de patients
23 octobre	ImPatients Chroniques & Associés	Séminaire : accès aux données publiques de santé
25 octobre	Ligue contre le Cancer	Dispositif d'Observation Pour l'Action Sociale (DOPAS)
29 octobre	INSERM / Libé / Mutualité	Réunion : réflexion sur les débats publics de santé
6 novembre	CFTC	Formation / information - Pacte territorial de santé
6 novembre	Ministère	Réunion plénière : service public territorial de santé
20 novembre	Chaire santé Sciences po/AFM	Colloque : droit à l'accompagnement
22 novembre	Collectif TeSS (Téléphonie sociale et en santé)	Journée des écoutants en téléphonie sociale et en santé
28 novembre	WAL+ International	Entretien - Soins transfrontaliers
4 décembre	3 ^{ème} rencontre Parlementaire	«Le système de santé de demain» & «Les nouvelles technologies & outils pour reformer le système?»
6 décembre	Mutuelle Générale Education nationale	Colloque : instances de démocratie sanitaire et association de patients
17 décembre	Ministère	Réunion plénière : service public territorial de santé



Représentation dans les instances de santé

Le CISS siège actuellement dans les instances suivantes :

- ANSM : Agence nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (anciennement AFSSAPS) – Conseil d'Administration et Comité d'interface avec les associations
- ANSES : Agence nationale de Sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'Environnement et du travail - Conseil d'Administration
- ASIP Santé : Agence des Systèmes d'information partagés de santé
 - Comité d'éthique et de déontologie
 - Comité d'agrément des hébergeurs
- CNAL : Commission nationale de l'Activité libérale
- CNAMed : Commission nationale des Accidents médicaux
- CNAMTS : Caisse nationale d'Assurance maladie des Travailleurs salariés
- CNBD : Comité national de la Bienveillance et des Droits
- CNCDH : Commission nationale consultative des Droits de l'Homme
- CNEOF : Commission nationale de l'Echographie Obstétricale et Fœtale
- CNOSS : Comité national de l'Organisation sanitaire et sociale
- CNS : Conférence nationale de Santé
- Comité d'Agrément des Hébergeurs de données de santé
- Comité de pilotage Plan Cancer
- Comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2011-2014
- Comité national de suivi du développement des soins palliatifs
- Convention AERAS : s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
 - Commission de médiation
 - Commission de suivi
 - Commission des études et recherches
- CRCI : Commission régionale de Conciliation et d'Indemnisation d'Ile-de-France
- CTIN : Comité technique national des Infections nosocomiales
- DGOS - Comité de pilotage « Télémédecine »
- FHF : Fédération hospitalière de France
 - Conseil d'Administration
 - Commission usagers
- FIQSV : Fonds d'Intervention pour la Qualité des Soins de Ville
- Fondation LEEM : Les Entreprises du Médicament - Organisation regroupant des professionnels du médicament avec lequel le CISS a signé un cadre coopératif en octobre 2009.
- Fonds CMU :
 - Conseil de surveillance
 - Groupes de travail
- GIP IDS : Groupement d'intérêt public sur l'Institut de données de santé
 - Conseil d'Administration & Bureau
- HAS : Haute Autorité de Santé
 - Groupe de réflexion sur le rôle du patient dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
 - Périmètre des biens et services remboursables : ALD
 - Comité de validation de recommandation des bonnes pratiques professionnelles (CRBP)
 - Stratégies de prise en charge des patients atteints d'obésité dans le cadre d'une intervention de chirurgie bariatrique
 - Commission ALD 19 néphropathie rénale grave : dialyse et transplantation
 - Evaluation économique et santé publique V2010
 - Commission de certification des établissements de santé (CCES)
 - ALD 6 V2010

- Elaboration d'un guide méthodologique sur la diffusion publique des résultats d'indicateurs de qualité & de sécurité des soins
- Commission qualité et diffusion de l'information médicale
- Commission médico-économique
- HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie
- IGAS : Inspection générale des Affaires sociales - Comité de concertation
- INCa : Institut national du Cancer
 - Comité d'évaluation de l'appel à projets «Associations & Qualité de Vie 2011»
 - Comité de suivi de radiothérapie
 - Associations et qualité de vie
 - Groupe de travail « Retour à l'emploi des personnes atteintes de cancer »
- INPES : Institut national de Prévention et d'Education pour la Santé - Conseil d'Administration
- INSERM : Institut national de la Santé et de la Recherche médicale
 - Conseil d'Administration
 - Comité d'orientation stratégique et de suivi des essais cliniques (COSSEC)
 - Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)
- INVs : Institut de veille sanitaire
 - Conseil d'administration
 - Comité de coordination du Réseau d'Alerte, d'Investigation et de Surveillance des infections nosocomiales (Raisin)
- MEDDE-DGPR - Consultation DASRI : Déchets de soins à risques infectieux
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé
 - Groupe de projet DMP 2
 - Comité Plénier : Suivi et développements des soins palliatifs
 - Comité de suivi « plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »
 - Comité de sélection PREPS indicateur
 - GTS IAS de ville : Infections associées aux soins de ville
 - Commission de suivi des programmes de prévention des infections associées aux soins en ES et en secteur de soins de ville : COSPIN
 - Comité de suivi : Plan national d'alerte sur les antibiotiques
 - Commission Open Data
- ONDPS – Observatoire national de la Démographie des Professions de santé
- ONIAM – Office national d'Indemnisation des Accidents médicaux
 - Conseil d'orientation
 - Conseil d'Administration
- ONS – Observatoire national du suicide
- ORM – Observatoire des Risques médicaux

d Notes de position, documents de travail, plateformes revendicatives

Sélection de sujets abordés par le CISS dans ses missions de représentation et ayant fait l'objet de notes de position ou de propositions :

- **Note sur l'exercice libéral de la médecine à l'hôpital public (rédigée dans le cadre des travaux menés par le groupe de réflexion conduit par Dominique Laurent), février 2013**
L'activité libérale à l'hôpital public a fait l'objet d'un rapport confiée à Madame Dominique Laurent qui, dans le souci d'entendre toutes les parties prenantes, a convié le CISS à participer aux travaux de réflexion menée sur plusieurs semaines. A l'issue de ces échanges, le CISS a remis à Madame Laurent une note de position rappelant que l'hôpital doit avant tout servir un service au public et non être le lieu d'un commerce où les dépassements d'honoraires et la promesse d'être reçu en temps record seraient admis. Le détail de son contenu sera évoqué plus loin.

- **Note sur le « Pacte territoire-santé » pour lutter contre les déserts médicaux, février 2013**
 Cette note synthétise les mesures prévues pour chaque engagement pris par la Ministre de la Santé afin de répondre à la problématique des déserts médicaux telle que vécue au niveau des territoires. Des commentaires critiques y ont été intégrés dans le but que les représentants des associations membres du CISS présents au sein des instances régionales puissent apporter un point de vue distancié sur ces dispositions lorsqu'elles leur seront soumises.
- **Note sur le projet de loi relative à la sécurisation de l'emploi prévoyant notamment la généralisation de la complémentaire santé à tous les salariés (Accord national interprofessionnel), mars 2013**
 A visée pédagogique, cette note a pour objectif de présenter les objectifs de l'Accord national interprofessionnel de janvier 2013 intervenu suite aux déclarations du Président, favorable à « la complémentaire pour tous ». Elle comporte également un volet critique où notre Collectif s'interroge sur l'efficacité du dispositif envisagé.
- **Note relative à la santé et au vieillissement, mars 2013**
 Note réalisée dans le cadre de la création d'un groupe de travail sur ce thème au CISS. Elle dresse certains constats et présente les principaux enjeux pour orienter les travaux de ce groupe.
- **Note sur l'association des représentants des futurs médecins et des usagers du système de santé aux négociations conventionnelles, mars 2013**
 Dans cette note remise à l'IGAS, le CISS s'attache à démontrer l'importance du rôle joué par les représentants d'usagers dans la conduite des politiques de l'Assurance maladie. Impliqués et concernés au tout premier plan par les mesures relatives à la prise en charge, les usagers devraient être reconnus en tant que partie prenante à la négociation des conventions passées entre l'Assurance maladie et les professionnels de santé, à plus forte raison du fait que leurs dispositions leur sont opposables.
- **Note sur la sécurité des données médico-administratives utilisées à des fins de recherche, mars 2013**
 Cette note porte à la fois sur la sensibilité des données de santé exigeant un niveau de sécurité optimum mais également sur la nécessité que ces données, en tant qu'éléments de savoir commun, puissent être mises au service de l'ensemble des acteurs dont la mission consiste à améliorer la qualité de la prise en charge des patients. Favorable à l'OPEN DATA, dans le strict respect de la confidentialité des données individuelles, le CISS propose que les moyens soient collectivement donnés pour « libérer les données de santé, capital commun et trop stratégique pour être protégé par la seule Assurance maladie ».
- **Note sur les dépassements d'honoraires et la nécessaire évolution des modes de rémunération des professionnels de santé, avril 2013**
 Sur la base d'un constat chiffré, le CISS développe les raisons de son opposition à l'avenant n°8 de la convention médicale instaurant un contrat d'accès aux soins.
- **Note relative aux programmes de retour à domicile de l'assurance maladie (PRADO), avril 2013**
 Le CISS a actualisé la note relative aux PRADO suite aux avancées de ces différents projets. L'information porte sur le contenu des trois programmes existants (maternité, insuffisance cardiaque, orthopédie) et pointe certains éléments qui alertent, tel qu'un projet de remboursement de frais de transport réservé aux personnes intégrant le programme créant une inégalité de traitement et revenant à imposer le programme aux patients.

- **Note relative au bilan des agences régionales de santé (MECS), avril 2013**
 Cette note a été réalisée dans le cadre d'une audition du collectif par la mission d'évaluation des lois de financement de la sécurité sociale (MECSS) du Sénat dans le cadre de ses travaux sur le bilan de la mise en place des ARS. Elle se base sur :
 - les actes des journées du 28 novembre 2011 et 26 novembre 2012 organisées par le CISS sur la gouvernance régionale;
 - les résultats des enquêtes par questionnaires réalisées en parallèle de ces deux journées ;
 - des entretiens avec des membres de CISS régionaux.
 Le CISS y souligne notamment les nombreux progrès qu'il reste à réaliser pour parvenir à une démocratie sanitaire effective dans le pilotage de la politique sanitaire en région en pointant notamment le manque patent de moyens.
- **Note sur le rôle de l'Assurance maladie dans la lutte contre les inégalités d'accès aux soins, mai 2013**
 Cette note argumente la thèse d'une Assurance maladie obligatoire forte et défend sa primauté pour la prise en charge du risque maladie. Elle indique, en outre, les directions dans lesquelles, du point de vue du CISS, les complémentaires santé devraient s'orienter pour proposer des offres assurantielles plus solidaires et plus responsables.
- **Note sur la réforme de la biologie médicale, mai 2013**
 Ce document s'emploie à contextualiser la réforme en rappelant les différentes tentatives antérieures. Les principales mesures ainsi que les raisons de la contestation y sont présentées. En conclusion, le positionnement du CISS est détaillé.
- **Note sur le DMP 2, mai 2013**
 Note rédigée dans le cadre des travaux du groupe de réflexion constitué pour envisager un meilleur déploiement du DMP et conduit par Philippe Burnel. Le CISS y développe son attachement pour la préservation des droits accordés aux patients dans le cadre du DMP, tout en considérant les facteurs d'une meilleure appropriation de l'outil par les professionnels de santé.
- **Note sur les restes à charge en santé, à l'attention d'un auditeur de la Cour des comptes, mai 2013**
 Le CISS commente les différents types de reste à charge (dépassements d'honoraires, franchises, forfait journalier hospitalier, etc...) et tente de démontrer que l'addition de toutes ces sommes contribue à augmenter le taux d'effort des ménages pour accéder aux soins. Atteignant un certain niveau, et dans certaines situations, ces restes à charge conduisent des millions d'usagers à renoncer aux soins et c'est précisément cet aspect que le CISS souhaitait souligner.
- **Note sur le tiers payant à l'attention d'un auditeur de l'IGAS, juin 2013**
 En charge d'une mission sur l'option consistant à généraliser le tiers payant pour l'accès aux soins de ville, l'IGAS a souhaité recueillir le point de vue du CISS. Favorable à la généralisation, au profit de tous les usagers, du tiers payant en ville, le CISS, rappelle ses arguments en faveur d'un meilleur accès aux soins à travers la levée de l'avance de frais.
- **Note sur l'avenant conventionnel n° 8 sur pour lutter contre les dépassements d'honoraires, juillet 2013**
 Réservé quant à l'efficacité de l'avenant n°8 à la convention médicale instaurant le « contrat d'accès aux soins » et introduisant la notion de « pratiques tarifaires excessives », le CISS a présenté ses principales critiques dans une note qui dénonce à la fois l'absence de mesures contre les dépassements d'honoraires les plus élevés et une tentative d'action qui ne porte que sur des moyennes alors que les tarifs médicaux font individuellement grief aux patients.

● **Note sur la représentation des usagers, dans le cadre d'une audition par Claire Compagnon (chargée par la ministre de la santé d'une mission sur la représentation des usagers dans le système de santé), septembre 2013**

Le CISS a tenu à alimenter la réflexion de cette mission en dressant un bilan depuis 2002 rappelant les nombreuses avancées qu'a permises la présence de représentants des usagers, notamment au sein des établissements de santé. Ensuite la note revient sur ce qui reste à améliorer à court et moyen terme pour que cette représentation s'exprime pleinement, en particulier en :

- faisant connaître l'existence de ces représentants auprès du grand public,
- faisant évoluer la certification des établissements de santé pour obliger les établissements à travailler en partenariat étroit avec les représentants des usagers,
- créant un fonds pour faire vivre cette représentation,
- formant les professionnels aux droits des malades, individuels comme collectifs,
- modifiant la composition de la commission usagers des établissements en fonction de la taille de l'établissement et de ses éventuels sites géographiquement éloignés du siège,
- prévoyant un vote avec avis conforme de la commission usagers pour ce qui touche à la qualité des soins, ainsi qu'à la sécurité et à l'accueil du patient,
- harmonisant les modalités de désignations des représentants des usagers entre les différentes instances,
- engageant une réflexion sur la création d'un statut du représentant des usagers,
- créant à moyen terme une instance territoriale des droits des usagers qui traite des secteurs ville, hôpital et médico-social.

● **Note de propositions du CISS dans le cadre du Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014, octobre 2013**

Tout en soulignant la satisfaction de voir que le PLFSS ne comportait aucune disposition qui impliquait une augmentation des contributions directes ou des restes à charge des usagers, le CISS a formulé 8 principales propositions d'amendements portant sur :

- le financement de la démocratie sanitaire,
- l'accès à la complémentaire santé,
- le droit aux indemnités journalières,
- l'activité libérale exercée au sein des établissements publics de santé,
- la limitation des frais facturés aux patients hospitalisés,
- le pouvoir des CPAM quant à l'appréciation de la durée maximale du mi-temps thérapeutique,
- la prise en charge des traitements contraceptifs au bénéfice des jeunes filles mineures,
- la limite d'âge des membres du conseil d'administration d'un organisme de sécurité sociale.

● **Note sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé dans le cadre d'une audition par Claire Compagnon (chargée par la ministre de la santé d'une mission sur la représentation des usagers dans le système de santé), décembre 2013**

Le CISS a souhaité compléter sa note de septembre en traitant dans un document spécifique de la question de l'agrément. Il y a rappelé son attachement au dispositif d'agrément en soulignant la légitimité des raisons qui avaient conduit à sa création, notamment la volonté d'éviter les faux-nez et autres dérives sectaires. La note pointe aussi certaines limites, en particulier dans la façon dont les pouvoirs publics utilisent l'agrément, y compris dans des lieux ou pour des réunions pour lesquels il n'est pas requis. Actant que cet excès de zèle des autorités traduit un besoin, le CISS a proposé la création d'un agrément de participation plus souple que l'agrément de représentation mais apportant tout de même quelques garanties aux services chargés de faire appel à des représentants associatifs. Enfin, la note évoque les réflexions en cours sur les pistes d'évolution de l'agrément pour le voir potentiellement élargi au secteur médico-social dans une démarche de rapprochement entre les différentes modalités et finalités de la représentation.

e **Actions européennes**

Le 25 juillet 2013, le CISS est devenu membre de l'Alliance Européenne pour la Santé Publique (EPHA), qui a pour mission de promouvoir la santé publique et de faire en sorte qu'elle soit au cœur de toutes les politiques de l'UE.

Composée de 86 organisations de niveau national et européen, EPHA est la seule plateforme qui représente les différentes parties prenantes de la santé publique : organisations d'usagers, de patients, de professionnels, d'hôpitaux, d'associations liées aux déterminants de santé, etc. Par ailleurs, le CISS siège toujours au Conseil d'administration de EPF (European Patients' Forum), auquel il a adhéré en 2007.

Le CISS et son réseau



Chiffres clés

- 39** associations membres
- 25** CISS régionaux
- 8** commissions techniques permanentes
- 30** réunions de groupes travail internes
- 2** réunions « réseau »
- 3** numéros du CISS infos (lettre interne)
- 4 795** mandats identifiés dans l'annuaire des représentants des usagers du système de santé



Réseau du CISS

a Associations membres

En 2013, 39 associations nationales sont membres du collectif.

1	ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
2	AFD	Association française des Diabétiques
3	AFH	Association française des Hémophiles
4	AFM	Association française contre les Myopathies
5	AFPric	Association française des Polyarthritiques
6	AFVS	Association des Familles Victimes du Saturnisme
7	AIDES	Association de lutte contre le SIDA
8	ALLIANCE DU COEUR (ex-FNAMOC)	Fédération nationale des Associations des Maladies cardiovasculaires et Opérés du Coeur
9	ALLIANCE MALADIES RARES	Association de lutte contre les pathologies rares et maladies orphelines
10	ANDAR	Association nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde
11	APF	Association des Paralysés de France
12	AUTISME FRANCE	Association pour le droit au diagnostic et à l'accompagnement adapté des personnes autistes
13	AVIAM	Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux
14	EPILEPSIE France	Association de patients atteints d'épilepsie
15	FAMILLES RURALES	Familles Rurales

16	FFAAIR	Fédération française des Associations et Amicales d'Insuffisants respiratoires
17	FNAIR	Fédération nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux
18	FNAPsy	Fédération nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie
19	FNAR	Fédération nationale des Associations de Retraités
20	FNATH	Association des accidentés de la vie
21	France ALZHEIMER	Association France Alzheimer
22	France PARKINSON	Association France Parkinson
23	FSF	Fédération des Stomisés de France
24	GENERATIONS MOUVEMENT (anciennement LES AINES RURAUX)	Association pour améliorer la vie des retraités
25	LA CSF	La Confédération Syndicale des Familles
26	LE LIEN	Association de Lutte, d'Information et d'Etude des Infections Nosocomiales
27	LNCC	Ligue nationale Contre le Cancer
28	MDM	Médecins du Monde
29	SOS HEPATITES	Association pour la prévention, l'information, la solidarité et la défense des personnes atteintes d'hépatites virales et maladies du foie
30	TRANSHEPATE	Association nationale des Déficiants et Transplantés du Foie
31	UAFLMV	Union des Associations françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix
32	UNAF	Union nationale des Associations Familiales
33	UNAFAM	Union nationale des Amis et Familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques
34	UNAFTC	Union nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et cérébro-lésés
35	UNAPEI	Union nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
36	UNISEP	Union pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
37	UNRPA	Union nationale des Retraités et des Personnes Agées
38	VLM	Vaincre la Mucoviscidose
39	VMEH	Association Visite des malades en établissements hospitaliers

b CISS régionaux

Le réseau des collectifs compte 25 CISS régionaux à fin 2013 :

CISS Alsace	CISS Franche-Comté	CISS Nord-Pas-de-Calais
CISS Aquitaine	CISS Guadeloupe	CISS Océan Indien
CISS Auvergne	CISS Haute-Normandie	CISS Pays-de-la-Loire
CISS Basse-Normandie	CISS Ile-de-France	CISS Picardie
CISS Bourgogne	CISS Languedoc-Roussillon	CISS Poitou-Charentes
CISS Bretagne	CISS Limousin	CISS Provence-Alpes-Côte d'Azur
CISS Région Centre	CISS Lorraine	CISS Rhône-Alpes
CISS Champagne-Ardenne	CISS Martinique	
CISS Corse	CISS Midi-Pyrénées	

La structuration et la coordination de ce réseau de collectifs régionaux a fait l'objet de nombreux échanges et réflexions au cours de l'année 2013 entre les niveaux national et régional. La volonté partagée est d'améliorer l'efficacité de notre organisation pour répondre au mieux à nos missions de représentation et de défense des usagers du système de santé. Les modalités de restructuration votées par les instances politiques du CISS à l'issue des échanges réalisés au cours de l'année 2013 prévoient de proposer une intégration au CISS des CISS régionaux volontaires, et la poursuite du fonctionnement existant jusqu'alors à ceux qui ne souhaitent pas évoluer vers une telle structuration.



Vie associative - Animation du réseau

a Les instances politiques du CISS

• Assemblée Générale

Elle s'est tenue à trois reprises en 2013 : le 25 juin, le 26 septembre et le 18 décembre.

• Conseil d'Administration

Il s'est réuni à quatre reprises en 2013 : les 26 mars, 25 juin, 26 septembre et 18 décembre.

Il est composé de 31 membres : 26 administrateurs élus parmi les membres de l'AG pour des mandats de quatre ans, auxquels s'ajoutent 2 administrateurs représentant les CISS régionaux et cooptés par les autres membres du CA, 1 personne qualifiée et 2 présidents d'honneur.

Administrateurs du CISS issus des associations membres :

- ADMD** - Daniel CARRÉ
- AIDES** - Michel SIMON
- AFD** - Gérard RAYMOND
- AFH** - Gaëtan DUPORT
- AFM** - Christophe DUGUET
- AFPric** - René MAZARS

AFVS - Claire GUIGNARD-HAMON

Alliance du Coeur - Philippe THÉBAULT

Alliance Maladies Rares - Françoise ANTONINI

APF - Jean-Marie COLL

AVIAM - Marie-Solange JULIA

Epilepsie France - Laila AHDDAR

Familles Rurales - Marianick LAMBERT

FFAAIR - Alain MUREZ

FNAIR - Jean-Pierre LACROIX

FNAPsy - Claude FINKELSTEIN

FNAR - Sylvain DENIS

FNATH - Arnaud De BROCA

Généralités Mouvement - Jean-Pierre GARCIA

La CSF - Elsa COHEN

LE LIEN - Claude RAMBAUD

LNCC - Philippe BERGEROT

SOS Hépatites - Danièle DESCLERC-DULAC

UNAF - Pierre-Marie LEBRUN

UNAFAM - Chantal ROUSSY

UNAPEI - Muriel POHER

Administrateurs du CISS représentant les CISS régionaux :
Jean-Michel MEYER - CISS-Alsace
Annie MORIN - CISS Languedoc-Roussillon

Personne qualifiée :
Christian SAOUT

Présidents d'honneur :
Nicolas BRUN
Pierre LASCOUMES

• Bureau

Il s'est réuni à dix reprises en 2013 : 15 janvier, 19 février, 26 février, 26 mars, 10 avril, 29 mai, 3 juillet, 4 septembre, 9 octobre et 14 novembre.

Il est composé de 9 membres au 31 décembre 2013

Présidente : Claude Rambaud

Secrétaire générale : Danièle Desclerc-Dulac

Secrétaire générale adjointe : Françoise Antonini

Trésorier : René Mazars

Vice-Président : Daniel Carré

Vice-Président : Jean-Marie Coll

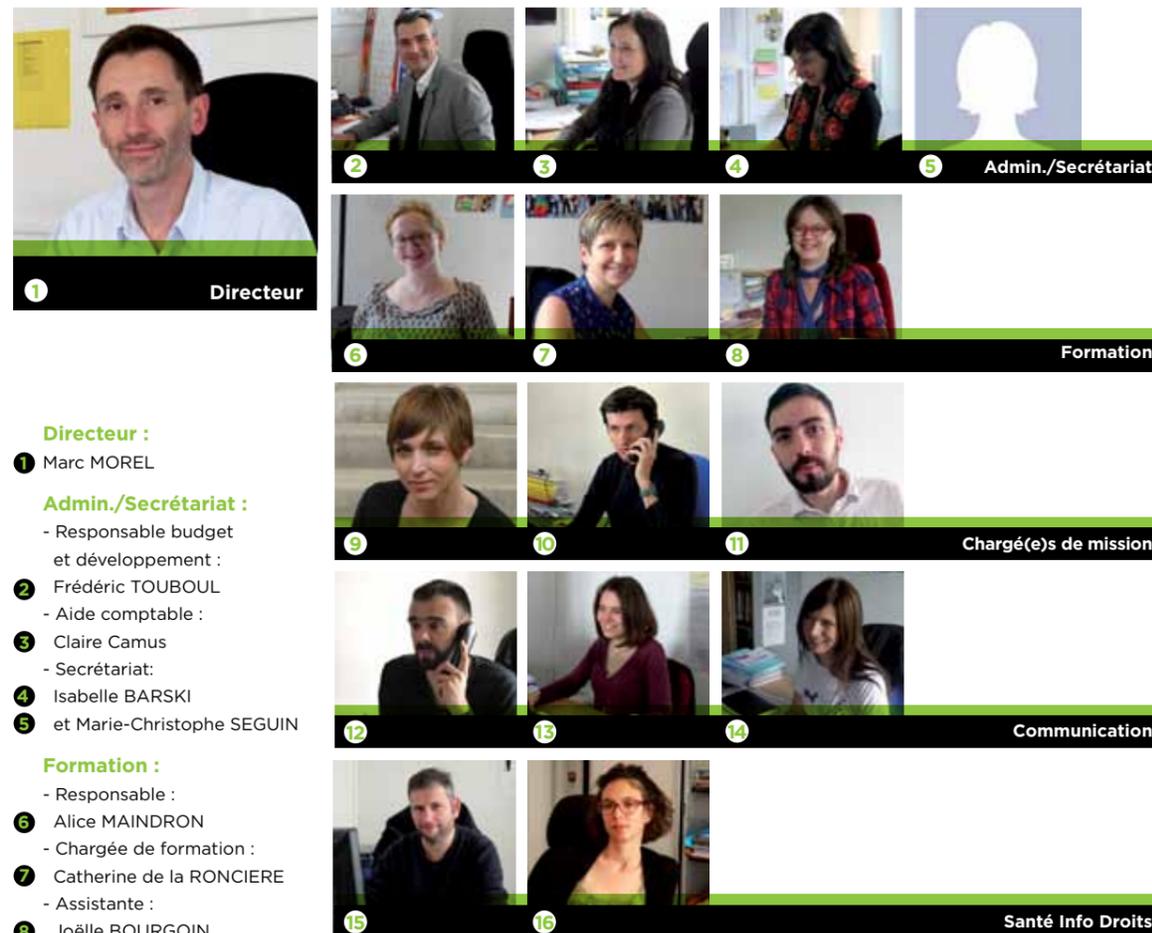
Vice-Président : Arnaud de Broca

Vice-Président : Jean-Pierre Lacroix

Vice-Président : Pierre-Marie Lebrun



b L'équipe de permanents au 30 juin 2014



Directeur :

- 1 Marc MOREL

Admin./Secrétariat :

- Responsable budget et développement :
- 2 Frédéric TOUBOUL
- Aide comptable :
- 3 Claire Camus
- Secrétaire :
- 4 Isabelle BARSKI
- 5 et Marie-Christophe SEGUIN

Formation :

- Responsable :
- 6 Alice MAINDRON
- Chargée de formation :
- 7 Catherine de la RONCIERE
- Assistante :
- 8 Joëlle BOURGOIN

Chargé(e)s de mission :

- 9 - Chargée de mission Assurance maladie : Magali LEO
- 10 - Chargé de mission Santé : Sylvain FERNANDEZ-CURIEL
- 11 - Chargée de mission Santé : François BERDOUGO

Communication :

- 12 - Responsable : Marc PARIS
- 13 - Assistante communication et animation réseau : Carmen LUP
- 14 - Chargée de communication web : Céline REUILLY

Santé Info Droits :

- 15 - Coordinateur : Stéphane GOBEL
- 16 - Coordinatrice adjointe : Florence NAVATTONI

Equipe d'écouter(e)s de Santé Info Droits :



BEAUNE Ludovic,
CHANDLER Emilie,
GHERON Caroline,
HODEZ Charlotte,
JOYEUX Anne-Laure,
MAGDELAINE Camille,
MAGHREBI Besma,
MONY Patrick,
NAPIERALA Marion,
NGAFAOUNAIN Tanguy,
PINEAU Christophe,
ROUFAT Sidonie,
SOULELIAC Anne,
THISSE Marine.

c L'animation du réseau des associations

Commissions techniques permanentes (CTP)

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

Elle constitue, avec les groupes de travail internes au CISS qu'elle crée et coordonne, l'instance de référence des travaux interassociatifs.

En 2013, 8 CTP ont eu lieu, les 10 janvier, 21 février, 4 avril, 23 mai, 4 juillet, 12 septembre, 18 octobre et 19 novembre.

Les réunions de la CTP regroupent 25 participants en moyenne.

Groupes de travail internes

Coordonnés par la CTP (Commission technique permanente), les groupes de travail internes réunissent par thématique les membres des associations experts dans chacun des domaines respectivement abordés. Chaque groupe est constitué de 6 à

12 personnes qui suivent dans la durée l'évolution des enjeux propres au domaine sur lequel porte le groupe de travail, produisent des réflexions collectives et le cas échéant des propositions qui peuvent ensuite alimenter les positions prises par le CISS.

En 2013, le CISS compte 18 groupes de travail internes :

1. Le groupe Accès à l'assurance et à l'emprunt
2. Le groupe Assurance Maladie / Protection Santé
3. Le groupe Bioéthique
4. Le groupe Comités de Protection des Personnes - CPP
5. Le groupe Dépendance
6. Le groupe Douleur / Soins palliatifs
7. Le groupe E-santé (informatisation des données de santé)

8. Le groupe Education Thérapeutique du Patient - ETP
9. Le groupe Europe
10. Le groupe Hôpital
11. Le groupe Indemnisation
12. Le groupe Médicaments
13. Le groupe Médico-Social
14. Le groupe Parcours de soins/santé
15. Le groupe Santé et Vieillesse
16. Le groupe Santé mentale
17. Le groupe Santé publique
18. Le groupe Urgences populationnelles / Précarité

Les groupes se réunissent en fonction de l'actualité liée au thème qui les concerne. Au total, en 2013, 30 réunions physiques de ces groupes de travail ont eu lieu et près de 250 personnes y ont participé.

Réunion des Présidents d'associations

La réunion annuelle des Présidents des Associations membres du CISS s'est tenue le 23 janvier à Paris. En complément des instances politiques du CISS (Assemblée générale, Conseil d'administration et Bureau), cette réunion est essentielle à l'approche interassociative du CISS sur les choix stratégiques à entreprendre. Elle est en effet une occasion complémentaire d'échanges au plus haut niveau de la décision associative pour favoriser la formation des consensus nécessaires à notre démarche collective.



En 2013, cette réunion a abordé deux principales thématiques :

- l'une, interne au CISS, sur les perspectives de la restructuration de notre réseau ;
- l'autre, externe et de politique générale, sur le positionnement à adopter vis-à-vis du processus gouvernemental de « Stratégie nationale de Santé » qui venait d'être annoncé.

d L'animation du réseau des CISS régionaux

Réunions des Présidents de CISS régionaux

Une « journée de coordination réseau », réunissant au niveau national les Présidents des CISS régionaux, a été organisée à Paris le 27 février.

A l'occasion de cette 10^e réunion de « coordination réseau », la quasi-totalité des CISS régionaux étaient représentés puisque 24 présidents étaient présents, soit un taux de présence de 96%.

Les thèmes suivants ont été abordés lors de cette journée :

- Vers une nouvelle organisation du Réseau du CISS
- Stratégie nationale de Santé
- Pour une politique nationale commune pour postuler au sein du Conseil économique et social et des Conseils économiques et sociaux régionaux

Par ailleurs, au cours de l'année 2013, trois réunions de réseau se sont tenues les 19 juin, 8 et 16 juillet, afin de définir les axes de développement du réseau des CISS régionaux.

A l'issue de cette période de réflexions réciproques et communes au niveau des régions et du national, il a été choisi par les instances du CISS de proposer aux CISS régionaux volontaires une fusion-absorption en procédant par étape à partir de 2014. Les CISS régionaux, une fois intégrés, deviennent des délégations régionales du CISS, tandis que ceux qui ne souhaitent pas adopter cette nouvelle structuration restent dans le mode d'organisation existant jusqu'à présent.

Journées des permanents des CISS (CISS et CISS en région)



Les réunions des permanents sont organisées par le CISS comme occasion de rencontre et d'échange entre l'ensemble des permanents salariés du CISS et des CISS régionaux.

En 2013, deux journées de ce type ont eu lieu les 6 juin et 5 décembre.

Renforçant la cohésion de notre réseau entre les personnes qui font vivre les collectifs au quotidien, notamment en ce qui concerne



leur organisation administrative et logistique essentielle pour les travaux menés dans les CISS, cette réunion permet de faire le point sur la façon dont est géré et vécu le suivi des dossiers entre les niveaux national et régional. Par ailleurs, ces réunions sont l'occasion de revenir de façon plus précise sur certains thèmes qui ont marqué les positionnements du CISS par rapport aux sujets de santé d'actualité.

Présence du CISS au Conseil d'Administration des CISS régionaux

Au cours de l'année 2013, des représentants du CISS (administrateur et/ou directeur) ont participé aux Conseils d'Administration des CISS régionaux suivants :

- CISS Franche-Comté, le 30 janvier
- CISS Limousin, le 6 juin
- CISS Champagne-Ardenne, le 11 juin
- CISS Languedoc-Roussillon, le 6 décembre

- CISS Aquitaine, le 10 décembre
- CISS Région Centre, les 28 mars et 12 décembre

Par ailleurs, en 2013, la présidente et le directeur du CISS se sont également déplacés auprès du CISS Martinique et du CISS Guadeloupe.

e Séminaires et journées d'échanges

Journée destinée aux représentants des usagers en établissements de santé -

24 octobre 2013



Les représentants des usagers siégeant en établissements de santé sont les plus nombreux et l'actualité y est riche. 150 de ces représentants ont été réunis le 24 octobre à Paris pour échanger autour de 4 thèmes :

- la « médiation » versus « conciliation » au sein des établissements de santé,
- le programme national pour la sécurité des patients,
- les protocoles de coopération entre professionnels de santé,
- le concept de « patient traceur » dans le cadre de la certification V2014 des établissements de santé par la HAS.

Par ailleurs, Claire Compagnon, alors en phase de finalisation de son rapport sur la démocratie sanitaire et la représentation des usagers, était venue en présenter en primeur les grandes lignes.



Journée de mobilisation autour de la prévention primaire - 15 novembre 2013



Depuis 2008, le CISS, la FNATH et l'UNAF organisent chaque année une action menée sous la forme d'une enquête en CPAM afin, notamment, d'accéder à des chiffres nous permettant d'objectiver les pratiques de l'Assurance maladie et les éventuels dysfonctionnements de notre système de santé.

Ces temps forts sont autant d'occasions de rassembler les représentants des usagers de nos 3 associations en CPAM, de dénoncer certaines anomalies ou au contraire valoriser les actions conduites par l'Assurance maladie, et partager nos pistes de réflexion.



En 2013, cette action a porté sur le thème de la prévention primaire, en cherchant à mieux identifier et comprendre le rôle joué par les CPAM en la matière. Le 15 novembre 2013, à Paris, le CISS, la FNATH et l'UNAF ont co-organisé une journée pour restituer les résultats de leur enquête menée au niveau de chaque caisse primaire d'Assurance maladie grâce à notre réseau de représentants des usagers.

Les enseignements de cette enquête sur la prévention primaire sont de deux ordres :

- Les actions préventives sont multiples, souvent portées par des acteurs volontaires mais inaptes à mutualiser leurs moyens et leur ingénierie. Combien de cibles sont-elles manquées à cause de cet éclatement et de la multiplicité des acteurs ? L'impact des messages ne serait-il pas plus fort s'il était le résultat d'un partenariat entre organisations ?
- Notre collectif a « intérêt à agir » sur les causes qui déterminent notre état de santé, qu'elles soient sociales, comportementales, industrielles ou environnementales. Trop souvent désignés comme les responsables exclusifs de nos maladies évitables, nous sommes exposés à des risques plus ou moins graves que nous ne pouvons maîtriser à l'échelle individuelle. Transparence doit être faite sur ces mises en danger et la société civile a, en la matière, un rôle de veille et d'alerte à jouer.



La lettre interne *CISS infos*



Notre lettre interne *CISS infos* est éditée à raison de 3 numéros par an. Y sont traités les sujets inhérents à l'actualité du fonctionnement de notre collectif ainsi que des thèmes sur lesquels nous travaillons et nous positionnons. L'ensemble de ces sujets fait l'objet d'articles de synthèse accompagnés de nombreuses interviews des acteurs associatifs impliqués dans nos associations membres et dans les CISS régionaux. Un supplément Europe est également diffusé avec chaque numéro.

Le *CISS infos* existe sous deux supports :

- en version pdf, au format électronique,
- au format papier (imprimé à 4 000 exemplaires).

Annuaire des représentants des usagers

<http://aru.leciss.org>

La nouvelle base de données créée en 2012 a été prise en main au premier semestre 2013 par l'essentiel des CISS régionaux pour venir progressivement alimenter notre annuaire des représentants des usagers.

Fin décembre 2013 : 4 795 postes de représentation sont renseignés, pour 2 931 représentants des usagers identifiés (certains représentants ayant plusieurs postes de représentation).

Ce décompte intègre des données de l'Ile-de-France qui sont maintenant compilées avec les données provenant des autres régions au niveau national. Nous avons finalisé, au second semestre, la mise en compatibilité automatique de la base de données existante en Ile-de-France qui a fait l'objet d'évolutions importantes en 2012, ayant abouti à une nouvelle version mise en ligne au premier semestre 2013.

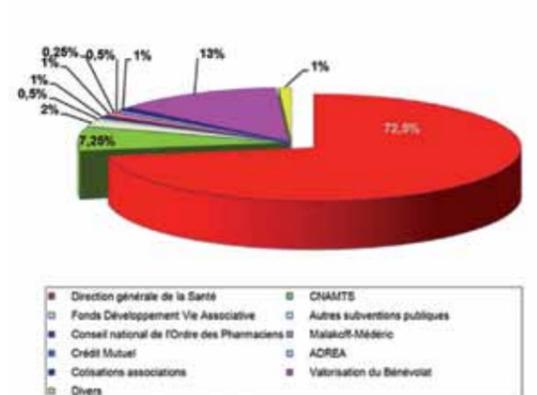
Les personnes rattachées à une association membre du CISS et / ou à un CISS régional peuvent avoir accès à ce site réservé (même identifiant / mot de passe que pour l'accès à l'extranet du CISS).

Eléments financiers

En 2013, le budget du CISS s'est élevé à un montant de 2 642 473 €, se répartissant de la manière suivante :

- Direction générale de la Santé (DGS) : 72,5 %
- CNAMTS : 7,25 %
- Fonds Développement Vie Associative : 2 %
- Autres subventions publiques : 0,5 %

Total Fonds publics : 82 %



Répartition du budget du CISS au 31.12.2013

- Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) : 1 %
- Malakoff-Médéric : 1 %
- Crédit Mutuel : 0,25 %
- ADREA : 0,5 %

Total Fonds privés : 2,75 %

- Cotisations associations : 1 %
- Valorisation du Bénévolat : 13 %
- Divers : 1 %

Total Fonds divers : 15 %

Partenaires soutenant les actions du CISS en 2013

Partenaires nous ayant soutenu financièrement :

Ministère des Affaires sociales et de la Santé - Direction générale de la Santé
La Direction générale de la Santé (DGS) du ministère soutient le CISS depuis 2005 dans le cadre d'une convention pluriannuelle. La convention actuelle couvre la période 2012-2014. Trois axes stratégiques ont été retenus pour accompagner la mise en place de la démocratie sanitaire :

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

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

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

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

Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)
Le CISS et le CNOP ont développé depuis plusieurs années un partenariat autour du Dossier Pharmaceutique (DP). Le CISS, à travers sa ligne Santé Info Droits, informe les patients/usagers du système de santé sur leurs droits en matière d'utilisation du Dossier pharmaceutique (DP) et partage avec le CNOP son expertise sur les besoins des patients et des professionnels de santé. Le CNOP soutient financièrement le fonctionnement de Santé Info Droits et communique sur l'existence de la ligne.

Crédit Mutuel
Le Crédit Mutuel, banque mutualiste premier partenaire du monde associatif, soutient les actions de communication du CISS en direction de ses partenaires institutionnels et associatifs en finançant la réalisation et la diffusion de la lettre externe semestrielle du collectif : Regards croisés sur la santé (lettre externe remplacée en 2014 par le site grand public du CISS www.66millionsdimpatients.org)

Malakoff-Médéric
Afin de contribuer à une meilleure information de ses assurés et patients en matière de santé, Malakoff-Médéric, acteur majeur de la protection sociale complémentaire en France, est devenu partenaire du CISS en 2008. Malakoff-Médéric apporte un soutien financier au service Santé Info Droits et oriente ses cotisants et allocataires vers la ligne téléphonique du CISS pour les questions relatives aux droits des malades.

Par ailleurs, le CISS et Malakoff-Médéric collaborent autour du site Internet COMPARHOSPIT qui permet à ses utilisateurs de recenser et de comparer les prestations des établissements de santé publics et privés.

Mutuelle ADREA
Le CISS et la mutuelle Adréa, qui partagent des valeurs communes, ont pour la première fois signé une convention de partenariat en 2012, poursuivie en 2013. Adréa, quatrième mutuelle interprofessionnelle de protection santé en France, soutient ainsi le fonctionnement de la ligne Santé Info Droits.

Partenaires ayant apporté un soutien logistique à nos actions :

Santclair et l'Institut national de la Consommation (INC)
Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), qui siège à l'Institut des Données de Santé et dispose de l'accès au SNIIRAM, a créé l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé début 2013 en partenariat avec le magazine *60 Millions de consommateurs*, édité par l'Institut national de la consommation, et la société Santclair, spécialisée dans l'information et l'orientation dans le système de soins, filiale de plusieurs complémentaires santé.

Fédération hospitalière de France (FHF)
Le CISS dispose d'un siège au Conseil d'administration de la Fédération hospitalière de France au sein de laquelle il a été étroitement associé à la création de la Commission Usagers et à son fonctionnement. La FHF, qui représente plus de 1 000 hôpitaux et environ 3 800 établissements médico-sociaux, travaillant à la création d'un véritable service public de santé dans chaque territoire pour améliorer la cohérence des parcours de soins et de vie, est un acteur incontournable avec lequel tisser des liens et avancer dans nos réflexions.

Fédération de l'Hospitalisation privée (FHP)
La Fédération de l'Hospitalisation Privée, qui représente les cliniques et hôpitaux privés de France et regroupe 1100 établissements, est également un interlocuteur privilégié du CISS. La FHP promeut le service Santé Info Droits en diffusant dans son réseau d'établissements les dépliants informatifs de la ligne téléphonique du CISS, orientant les usagers du système de santé vers Santé Info Droits pour les questions relatives aux droits des malades.

Le CISS remercie l'ensemble de ces partenaires, sans lesquels il ne pourrait mettre en œuvre et mener à bien toutes ses actions.

CISS-Alsace

Président : Jean-Michel Meyer
Hôpital civil de Strasbourg
Ancien bâtiment d'ophtalmologie
1 place de l'Hôpital BP 426 67091 Strasbourg cedex
Tél. : 03 88 44 53 52 / alsace@leciss.org

CISS-Aquitaine

Président : Ginette Poupard
Espace Rodesse
103 ter, rue Belleville - 33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92 / ciss-aquitaine@orange.fr

CISS-Auvergne

Président : Jean-Pierre Bastard
Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 73 26 29 50 / cissa63@orange.fr

CISS-Basse-Normandie

Président : Claude Françoise
Maison des Associations
1018 Quartier du Grand Parc
14200 Hérouville-Saint-Clair
Tél. : 02 31 83 01 43 / ciss.bn@orange.fr

CISS-Bourgogne

Président : Yann Lecomte
Maison des Associations - 2, rue des Corroyeurs
Boîte FF6 - 21000 Dijon
Tél. : 03 80 49 19 37 / bourgogne@leciss.org

CISS-Bretagne

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

CISS-Délégation région Centre

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac
4, rue Adolphe Crespin - BP 1242 - 45000 Orléans
Tél. : 02 38 77 57 87 / regioncentre@leciss.org

CISS-Champagne-Ardenne

Présidente : Danielle Quantinet
7, boulevard Kennedy
51000 Châlons-en-Champagne
Tél. : 03 26 68 50 04 / lecissca@yahoo.fr

CISS-Corse

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

CISS-Franche-Comté

Présidente : Anny Augé
CHU - 2, place Saint-Jacques
25030 Besançon Cedex
Tél. : 03 81 51 84 31 / franchecomte@leciss.org

CISS-Guadeloupe

Président : François Le Maistre
Ligue contre le Cancer-Comité Guadeloupe
Boulevard Légitimus, Rond-point Miquel
97110 Pointe-à-Pitre
Tél. : 05 90 68 21 55
ciss.guadeloupe@gmail.com

CISS-Haute-Normandie

Président : Yvon Graïc
CHU Hôpitaux de Rouen - Pavillon Pillore
Espace des Usagers - 3^e étage
1, rue de Germont 76031 Rouen cedex
Tél. : 02 35 36 29 81 / 06 20 15 22 50
hautenormandie@leciss.org

CISS-Ile-de-France

Présidente : Catherine Ollivet
26, rue Monsieur le Prince 75006 Paris
Tél. : 01 43 29 92 38 / accueil@ciss-idf.com

CISS-Délégation Languedoc-Roussillon

Présidente : Annie Morin
ADREA 393, rue de l'Hostellerie
30900 Nîmes Cedex
Tél. : 04 66 27 02 18 / lecisslr@orange.fr

CISS-Limousin

Président : Patrick Charpentier
4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges
Tél. : 05 44 00 00 57 / limousin@leciss.org

CISS-Lorraine

Président : Pierre Lahalle-Gravier
OHS - 1, rue du Vivarais
54500 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 28 25 91 / lorraine@leciss.org

CISS-Martinique

Présidente : Jeanne Emérante Defoi
Ligue contre le Cancer-Comité Martinique
Immeuble Le Trident
BP 789 - Bât. A - Cité Mongérald
97244 Fort-de-France cedex
Tél. : 05 96 70 20 38 / martinique@leciss.org

CISS-Midi-Pyrénées

c/o Hôpital Joseph Duguin
15, rue de Varsovie - 31300 Toulouse
Tél. : 05 63 79 06 78 ou 06 37 66 54 34
midipyrenees@leciss.org

CISS-Nord-Pas-de-Calais

Président : Pierre-Marie Lebrun
c/o UDAF - 3, rue Gustave Delory
BP 1234 - 59013 Lille Cedex
Tél. : 03 20 54 97 61 / leciss.npdc@gmail.com

CISS-Océan Indien

Président : Véronique Minatchy
1, allée Vert Pré - 97419 La Possession
Ile-de-la-Réunion
Tél. : 06 92 40 03 96
ciss.oceanindien@gmail.com

CISS-Pays-de-la-Loire

Présidente : Véronique Pozza
16, rue Hermann Geiger - 44300 Nantes
Tél. : 02 40 75 23 65
secretariat.lecisspd1@gmail.com

CISS-Picardie

Président : Henri Barbier
91, rue André Ternynck - 02300 Chauny
Tél. : 03 23 27 55 67 / picardie@leciss.org

CISS-Poitou-Charentes

Président : Alain Galland
28, rue Mirabeau - 16000 Angoulême
Tél. : 05 45 38 77 56 / poitoucharentes@leciss.org

CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur

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

CISS-Rhône-Alpes

Président : François Blanchardon
Palais de la Mutualité - 1, place Antonin Jutard
69421 Lyon - Cedex 3
Tél. : 04 78 62 24 53 / contact@cissra.org

Associations membres au 30 juin 2014

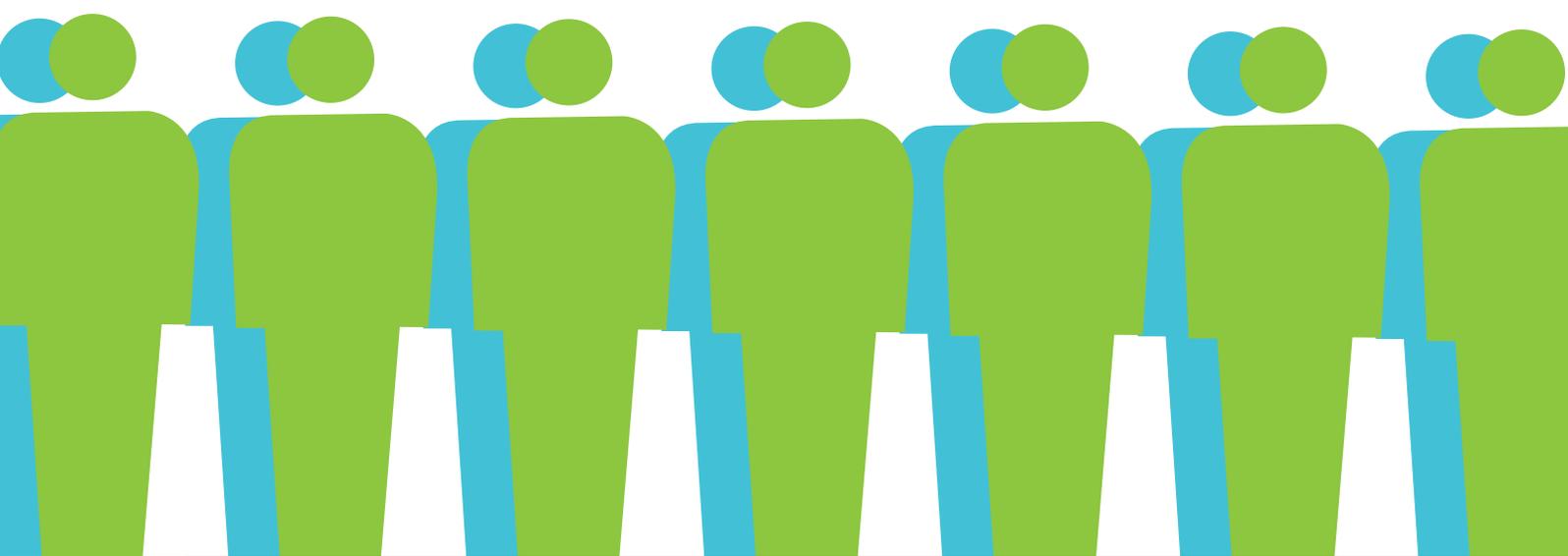




66millionsdimpatients.org, site du CISS lancé en mars 2014, se veut au service de tous les usagers du système de santé.

Ce site informatif et participatif est à la fois une aide pour mieux se repérer dans l'offre de soins et permettre l'exigence de soins de qualité ainsi qu'un guide des droits des patients et de la promotion de la santé au sens large. A travers des articles sur la prévention, la prise en charge, les facteurs de risques environnementaux, les coûts des soins, etc., des dossiers et enquêtes, des prises de paroles d'experts, mais aussi des services tels que calculateurs de coûts des soins, plateforme téléphonique...

Dans un contexte de massification des cas de malades chroniques, un aspect majeur à améliorer aujourd'hui pour que l'usager du système de santé prenne toute sa place, c'est l'effectivité des droits. Mieux être informé, s'exprimer, c'est être mieux armé pour défendre ses droits et devenir acteur de sa santé. Le site **66millionsdimpatients.org** se veut le **porte-parole des patients impatients** et l'**outil d'information** pour mieux s'y retrouver dans l'organisation des soins. A vous, la parole !



CISS - 10 villa Bosquet 75007 PARIS - TEL. 01 40 56 01 49 - FAX. 01 47 34 93 27 - secretariat@leciss.org - www.leciss.org