

RAPPORT ANNUEL **D'ACTIVITÉ** 2016



PRÉVENTION
DÉMOCRATIE SANITAIRE
PROMOTION DE LA SANTÉ
QUALITÉ DES SOINS
COÛTS DES SOINS...





som- maire

ÉDITO

p. 6

CHIFFRES CLÉS DE L'ANNÉE 2016

p. 8

INFORMATION DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS

p. 10

AMÉLIORATION DE LA CONNAISSANCE DES USAGERS SUR LE SYSTÈME DE SANTÉ ET LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

p. 11

Internet et les réseaux sociaux

Relations presse

Événements et autres actions de communication « grand public »

Santé Info Droits

INFORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS

p. 17

Les publications du CISS

L'Extranet du CISS

FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

p. 22

FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DU CISS DANS L'ENSEMBLE DES INSTANCES DE SANTÉ PUBLIQUE ET HOSPITALIÈRES

p. 23

Journées de formation des représentants des usagers et acteurs associatifs

Outil pédagogique : le jeu pour la formation généraliste « RU en avant ! »

Modules de formation à distance

AIDE AUX CISS EN RÉGION DANS L'ÉLABORATION ET LA MISE EN PLACE DE LEURS MODULES DE FORMATIONS

p. 28

L'animation du réseau des correspondants formation des CISS en région

La formation du réseau des formateurs CISS

Formation des animateurs de groupes d'échanges

Autres actions

EXPRESSION DES ATTENTES – PLAIDOYER

p. 30

RECUEIL DU VÉCU ET DES ATTENTES DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

p. 31

Enquête auprès du grand public

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

PARTICIPATION, REPRÉSENTATION ET PLAIDOYER

p. 33

Participation à des groupes de travail externes, colloques, séminaires

Représentation dans les instances de santé

Notes de position, documents de travail, plateformes revendicatives

Actions européennes

LE CISS ET SON RÉSEAU

RÉSEAU DU CISS

p. 38

Associations membres

p. 39

CISS en région

VIE ASSOCIATIVE – ANIMATION DU RÉSEAU

p. 41

Les instances politiques du CISS

L'équipe de permanents

L'animation du réseau des associations

L'animation du réseau des CISS en région

Séminaires *Connaissances & enjeux* et journées thématiques nationales

La Lettre interne *CISS infos*

Annuaire des représentants des usagers

ÉLÉMENTS FINANCIERS

p. 51

PARTENAIRES SOUTENANT LES ACTIONS DU CISS EN 2016

p. 52

Edito

2016 : année préparatoire au changement

L'activité du CISS au cours de l'année 2016 a largement été marquée par la mise en œuvre des dispositions de la loi de modernisation de notre système de santé et en particulier, nous concernant, son article premier qui prévoyait la création d'une « Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé ». La création d'une union des associations d'usagers en santé nous implique en effet directement puisque le CISS et les CISS en région représentent maintenant depuis plus de 20 ans l'organisation associative de référence en matière de représentation des usagers du système de santé dans une approche transversale.

Nous avons donc consacré beaucoup d'énergie, tout au long de l'année 2016, à organiser tous ensemble une concertation, la plus large possible, de l'ensemble de nos associations au niveau national ainsi que des collectifs interassociatifs aujourd'hui existants en région. Cette concertation a permis de dégager, au fur et à mesure de l'avancement de nos réflexions collectives, un projet commun dans lequel chacun a pu se projeter pour préparer la mise en œuvre de la transformation du CISS en Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Ladite transformation, pensée et débattue en 2016, a ensuite été mise en œuvre au premier semestre 2017 s'agissant du national puis progressivement, pour les CISS en région qui le souhaitent, jusqu'à la fin de cette même année.

2016 s'est aussi caractérisée par un important travail de préparation de notre plaidoyer pour les élections présidentielles et législatives de 2017. 5 thématiques ont ainsi été identifiées comme prioritaires et fait l'objet de notes de synthèse et de revendication identifiant nos constats et propositions :

- les déserts médicaux,
- les restes-à-charge,
- la pertinence des soins,
- le prix des médicaments innovants,
- la prévention et la santé publique.

Ce travail de plaidoyer a permis la sensibilisation de l'ensemble des principaux candidats à la présidentielle et de leurs équipes dédiées à la santé. Sans exclusive aucune, nous y retrouvons donc de nombreux sujets sur lesquels nous continuerons, dès 2017, à défendre les intérêts des usagers du système de santé et à faire valoir leurs droits. C'est aussi le défi de notre nouvelle organisation forte de 72 associations qui a choisi comme nom de marque France Assos Santé. Nous lui souhaitons la plus grande réussite pour que l'accès de tous à des soins de qualité s'affirme comme une réalité de plus en plus constatable pour l'ensemble de nos concitoyens.

Danièle DESCLERC-DULAC

Co-Présidente du CISS

(Membre du bureau de France Assos Santé depuis mai 2017)

ANNÉE 2016

CHIFFRES CLEFS



Le CISS ET SON RÉSEAU

43 associations membres

24 CISS en région et délégations

9 commissions techniques permanentes

26 réunions de groupes de travail internes

5 journées nationales thématiques et séminaires Connaissances & enjeux

6 CISS infos (lettre interne en version électronique)

6 459 mandats identifiés dans l'annuaire des représentants des usagers du système de santé)

13 937 visites par mois sur www.leciss.org

60 774 visites par mois sur www.66millionsdimpatients.org

6 guides de référence pour les usagers et leurs représentants

9 449 sollicitations traitées sur *Santé Info Droits*

29 communiqués de presse diffusés

73 fiches CISS Pratique disponibles

1 édition de l'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé

11 fiches Boîte à outils du RU disponibles

1 support vidéo informatif

753 visites par mois sur le site Extranet du CISS

FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

176 journées de formation à Paris et en région

1 443 participants aux formations à Paris et en région

25 thématiques de formation

13 journées de formation de formateurs, pour 10 formateurs en région

4 formations d'animateurs de groupes d'échanges entre représentants des usagers

1 enquête 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

Près de 200 groupes de travail externes, colloques, congrès nationaux ou européens

11 notes de position et plateformes de propositions

EXPRESSION DES ATTENTES - PLAIDOYER



INFORMATION DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS

CHIFFRES CLEFS

13 937

visites par mois sur www.leciss.org

9 449

sollicitations traitées sur *Santé Info Droits*

29

communiqués de presse diffusés

60 774

visites par mois sur www.66millionsdimpatients.org

6

guides de référence pour les usagers et leurs représentants

73

fiches *CISS Pratique* disponibles

11

fiches Boîte à outils du RU disponibles

753

visites par mois sur le site *Extranet du CISS*

1

support vidéo informatif

1

édition de *l'Observatoire citoyen* des restes-à-charge en santé

AMÉLIORATION DE LA CONNAISSANCE DES USAGERS SUR LE SYSTÈME DE SANTÉ ET LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

Internet et les réseaux sociaux



En moyenne, en 2016, le site du CISS www.leciss.org a reçu **13 937 visites par mois, de la part de plus de 10 300 visiteurs uniques chaque mois.**

De plus, nous assurons la présence du CISS en ligne à travers nos différents comptes Facebook et Twitter (près de 4 900 followers du profil @66Mimpatients, et 1 500 followers pour le compte complémentaire « CISS Officiel » créé en juin 2016 pour porter notre parole institutionnelle sur ce réseau social).



Le nombre de visiteurs de notre site grand public www.66millionsdimpatients.org progresse de façon constante pour s'établir en moyenne, au cours du premier semestre, à près de 60 000 visiteurs uniques par mois.

C'est le travail réalisé en continu depuis son lancement, en matière de production de contenus, de leur référencement sur les moteurs de recherche et notamment Google, de développement d'outils permettant leur plus large diffusion et de leur apporter le plus de visibilité possible (newsletter et relai sur des comptes dédiés sur les principaux réseaux sociaux), qui porte ses fruits.

L'enquête de satisfaction, proposée pendant le mois de novembre à tous les internautes se connectant



sur 66 Millions d'IMpatients, a permis de récolter plus de 500 réponses.

Ses enseignements témoignent d'une grande satisfaction des internautes :

- 79 % sont satisfaits de son utilité pour « comprendre les enjeux du système de santé »,
- 78 % sont satisfaits de son utilité pour « exercer ses droits en tant que patient / usager du système de santé ».

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 **29 communiqués de presse** au cours de l'année 2016.

Au total, nous avons pu enregistrer la **citation du CISS dans les médias 730 fois** en 2016 (+ 16% par rapport à 2015).

TYPE DE PRESSE CITANT LE CISS EN 2016



Événements et autres actions de communication « grand public »



FILMS « Minute, je me mobilise ! » pour promouvoir l'implication de tous les acteurs dans la qualité des soins / sécurité des patients.



Le thème de la sécurité des patients est un thème transversal qui concerne à la fois les patients et les professionnels, que ces derniers exercent en ville ou en établissement de santé. Les risques en rapport avec les soins de santé commencent à être bien définis et on assiste à une exigence forte de la part de la population de voir ces risques maîtrisés au mieux de façon à s'épargner ceux qui sont évitables. Dans cette optique, les initiatives locales qui donnent de bons résultats en matière de sécurité des patients ont vocation à être connues et généralisées : c'est l'objectif de l'opération « Sécurité des patients, minute je me mobilise » organisée conjointement par la Haute Autorité de Santé (HAS) et le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) au cours du premier trimestre 2016.

Cette opération a consisté en un appel à la réalisation de courtes vidéos (1 min 30 s maximum) de la part des professionnels de santé et des patients / usagers ou de leurs représentants.

Pour chacune des trois thématiques générales proposées en matière de sécurité des patients, une vidéo a été distinguée :

1. Catégorie « Améliorer la sécurité », vidéo « Radio-protection des patients à l'hôpital (Necker) » - <https://www.youtube.com/watch?v=BdCa9LPHcZo>.
2. Catégorie « Impliquer le patient » : vidéo « Erreur sur l'ordonnance » - https://www.youtube.com/watch?time_continue=1&v=cWH4EW1j7U.
3. Catégorie « Travailler en équipe » : vidéo du CHU de Caen, « La sécurité du patient, l'affaire de tous » - <https://www.youtube.com/watch?v=RDRkoRMN-Bo0>.

L'ensemble de ces vidéos montre que des messages simples et des actions de bon sens peuvent être d'une grande utilité pour améliorer la sensibilisation des différents publics ainsi que les pratiques des professionnels, d'où notre signature de conclusion : « *participer à la sécurité des patients, ce n'est pas forcément compliqué... et ça nous concerne tous* ».

CAMPAGNE INTERNATIONALE : « Face cachée des antibiotiques »



Fin septembre 2016, en rebondissant sur l'annonce d'une session de travail de l'Assemblée générale des Nations Unies dédiée aux défis qu'impose la problématique de l'antibiorésistance, une coalition internationale d'associations concernées par la santé publique et la protection de l'environnement a mené une campagne visant à contraindre les acteurs de l'industrie pharmaceutique à faire face à leurs responsabilités quant à la pollution le long de leur chaîne d'approvisionnement. Il s'agit en effet d'une cause trop rarement mise en exergue lorsque sont abordés les enjeux de l'augmentation de l'antibiorésistance dans le monde. C'est pourquoi les organismes de contrôle de l'industrie pharmaceutique étaient aussi parmi les destinataires de la campagne menée simultanément dans différents pays européens comptant parmi ceux ayant l'industrie pharmaceutique la plus importante : Grande-Bretagne, Allemagne et France.

Le CISS et Réseau Environnement Santé ont été les partenaires français de cette campagne coordonnée par l'organisation Changing Markets.

Cette campagne de sensibilisation s'appuie sur le rapport *La face cachée de l'antibiorésistance : comment l'industrie pharmaceutique fait émerger des super-bactéries dans sa chaîne de production*, publié internationalement, qui montre comment les poids-lourds industriels comme Pfizer, Teva ou Celesio (filiale de McKesson et propriétaire du grossiste répartiteur français OCP) alimentent cette antibiorésistance en s'approvisionnant chez des fabricants d'antibiotiques dont les pollutions environnementales ont été observées et rapportées, principalement en Chine et en Inde.

L'objectif de cette sensibilisation est notamment d'amener les prescripteurs d'antibiotiques, dont les structures de santé publiques et privées, à utiliser leurs politiques d'achats pour stimuler l'adoption de processus de fabrication propres et favoriser le nettoyage des chaînes d'approvisionnement.

COLLECTIF SANTÉ 2017 : faisons de la santé un enjeu démocratique



Pour que la santé trouve toute sa place dans les débats, une union exceptionnelle en France s'est officiellement constituée le 19 octobre 2016 : le Collectif Santé 2017. Porteurs de préoccupations et constats partagés entre patients et professionnels du secteur, 12 acteurs majeurs de la santé ont décidé, au-delà de leurs problématiques sectorielles, d'unir leur voix afin d'interpeller les candidats à la présidence de la République. Le CISS y représentait les usagers, aux côtés de représentants des professionnels de santé (médecins, pharmaciens), du secteur hospitalier et médico-social et des industriels.

Conçu pour alerter l'opinion publique sur l'importance de faire de la santé un véritable pivot du débat politique, ce rassemblement historique est un signal fort à l'attention des candidats : leur engagement doit être à la mesure de cette mobilisation unique et des besoins des Français qui - faut-il le rappeler - sont les premiers financeurs de notre système de santé.

Point d'orgue de cette mobilisation : le manifeste du Collectif Santé 2017 intitulé « Faisons de la santé un enjeu démocratique ». Ce manifeste expose 7 demandes d'engagement adressées à tous les candidats. Objectif : obtenir qu'ils explicitent leurs convictions en matière de santé, et qu'ils se positionnent clairement sur les grands enjeux de notre système de soins.

LES RÉSEAUX DE SOINS : DES PRIX MAÎTRISÉS ET UNE QUALITÉ CONTRÔLÉE



L'Observatoire citoyen des restes à charge en santé, réunissant le magazine 60 Millions de consommateurs, la société Santéclair et le CISS, a apporté son regard critique sur les résultats d'une étude menée par le Cabinet Asterès sur les réseaux de soins. Cette étude s'est appuyée notamment sur des données récoltées auprès des différents acteurs œuvrant dans le domaine. Elle a le mérite d'apporter un éclairage étayé sur une activité restant peu documentée alors qu'elle fait l'objet de prises de positions polémiques. Notre volonté était d'identifier ce qui dans le rapport permet de préciser la description du fonctionnement des plateformes animant ces réseaux, et l'intérêt que ces derniers peuvent présenter autant en matière de maîtrise des tarifs que d'encadrement de la qualité des soins.

Ainsi, du point de vue de l'Observatoire, trois points sont à retenir de ce dispositif :

- Les réseaux de soins sont susceptibles d'intervenir dans les secteurs de l'optique, du dentaire, de l'au-

dioprothèse, l'ostéopathie, la chiropraxie ou encore des consultations de diététiciens. Ces soins sont susceptibles d'être facturés à des tarifs élevés et de laisser aux patients de lourds restes-à-charge.

- Les diminutions tarifaires des professionnels de santé partenaires de ces plateformes varient, selon les soins dont il est question, de 10 à 50 % par rapport à la moyenne du marché. Les complémentaires peuvent par ailleurs proposer d'améliorer la prise en charge pour les patients qui privilégient un professionnel ayant adhéré à leurs réseaux de soins.
- La qualité des soins au sein des réseaux est encadrée, d'une part, du fait des exigences figurant dans le cahier des charges que les professionnels de santé sont tenus de respecter afin d'être retenus parmi les partenaires ; et, d'autre part, au travers des contrôles effectués par les plateformes tant en amont qu'en aval des prestations. Il est important par ailleurs de souligner qu'en dehors des réseaux, les professionnels de santé intervenant en ville ne font l'objet d'aucune évaluation de la qualité de leurs pratiques.

OBSERVATOIRE DES RESTES À CHARGE EN SANTÉ : LES FRAIS CACHÉS DES AFFECTIONS LONGUE DURÉE (ALD)

L'étude 2016 de notre Observatoire a eu pour objet de préciser les montants de restes à charge après prise en charge par l'assurance maladie obligatoire, puis par les assurances maladie complémentaires selon 3 niveaux de contrats, afin d'évaluer les types et montants de dépenses non remboursées (les « restes-à-charge »).

L'étude a été conduite à partir de l'Echantillon Généraliste des Bénéficiaires (EGB) année 2013, qui recense l'ensemble de la consommation de soins ambulatoires et hospitaliers (enregistrés par l'assurance maladie obligatoire) de 1/97e des assurés représentatif de l'ensemble des assurés sociaux en France.

En plus d'une approche générale « toutes affections longue durée confondues », cette étude a proposé des focus sur 4 pathologies en particulier faisant l'objet d'une prise en charge au titre de l'affection longue durée :

- le cancer du sein,
- le diabète,
- l'insuffisance rénale chronique,
- le VIH.

Les enseignements : en moyenne 752 € / an de reste-à-charge pour les patients en ALD.

Un Français sur six bénéficie du dispositif des affections de longue durée (ALD) parmi lesquelles les cancers, le diabète, l'insuffisance rénale chronique, l'infection au VIH notamment... Malgré le dispositif de prise en charge à 100% de la Sécurité sociale, des frais restent à leur charge et leur analyse nous a amené à porter 4 niveaux de constats et propositions :

- des restes-à-charge moyens plutôt bien contenus,
- jusqu'à 1 700 € de reste-à-charge moyen pour 10% des malades en ALD, malgré le « 100% »,
- plus la maladie s'aggrave, plus la complémentaire santé peut être utile,
- les limites de la prise en charge au titre de l'ALD.

Les résultats de cette enquête ont fait l'objet d'une présentation en conférence de presse, suivie d'une conférence-débat en présence de représentants associatifs issus d'associations référentes sur les pathologies sur lesquelles ont porté les focus ainsi que de personnes personnellement concernées par celles-ci pour apporter les témoignages concrets sur la façon dont ces restes-à-charge se manifestent et se traduisent dans la diversité de leur parcours de santé.

PRODUCTION D'OUTILS VIDÉO DE SENSIBILISATION DU PUBLIC FILM « Déserts médicaux : des clés pour comprendre, des pistes pour agir »



Réalisé fin 2015, à la suite de notre journée assurance maladie sur l'enjeu de la désertification médicale, ce film (<https://youtu.be/ZSTPnca0Jng>) de sensibilisation du public sur les réponses à apporter

au développement des déserts médicaux souligne la complémentarité entre les différentes actions à mettre en œuvre : aides à l'installation, régulation de l'installation, évolution de la formation des médecins, évolution de l'exercice médical (transfert de tâches et de compétences, recours aux outils de la télémédecine)... Chacun de ces différents leviers doit être actionné pour permettre qu'ils apportent leur efficacité maximale à l'objectif que tous les usagers puissent recourir aux soins au plus proche de chez eux.

Nous avons choisi de diffuser ce film au cours du premier semestre 2016, alors qu'une nouvelle convention s'est négociée entre l'Assurance maladie et les syndicats de médecins libéraux, pour rappeler au public l'importance que cet enjeu (et l'ensemble de ses différentes facettes rapidement exposées ci-dessus) constitue une priorité de l'accord à obtenir.

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

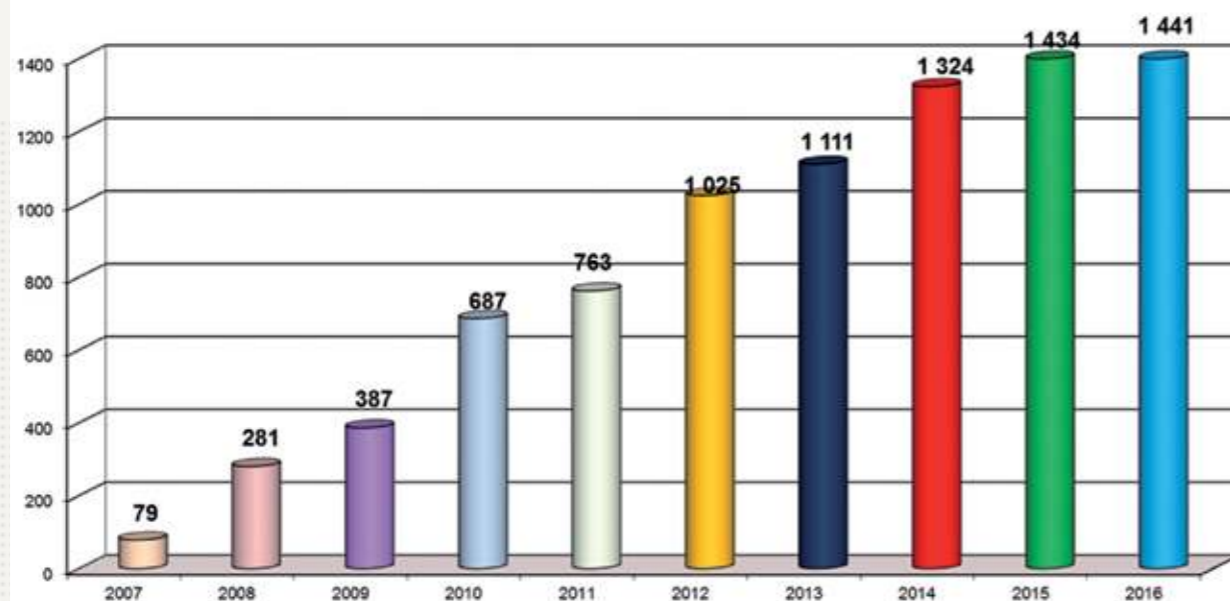


Santé Info Droits est la ligne d'information juridique et sociale du Collectif Interassociatif Sur la Santé, créée en novembre 2006. Elle est ouverte tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

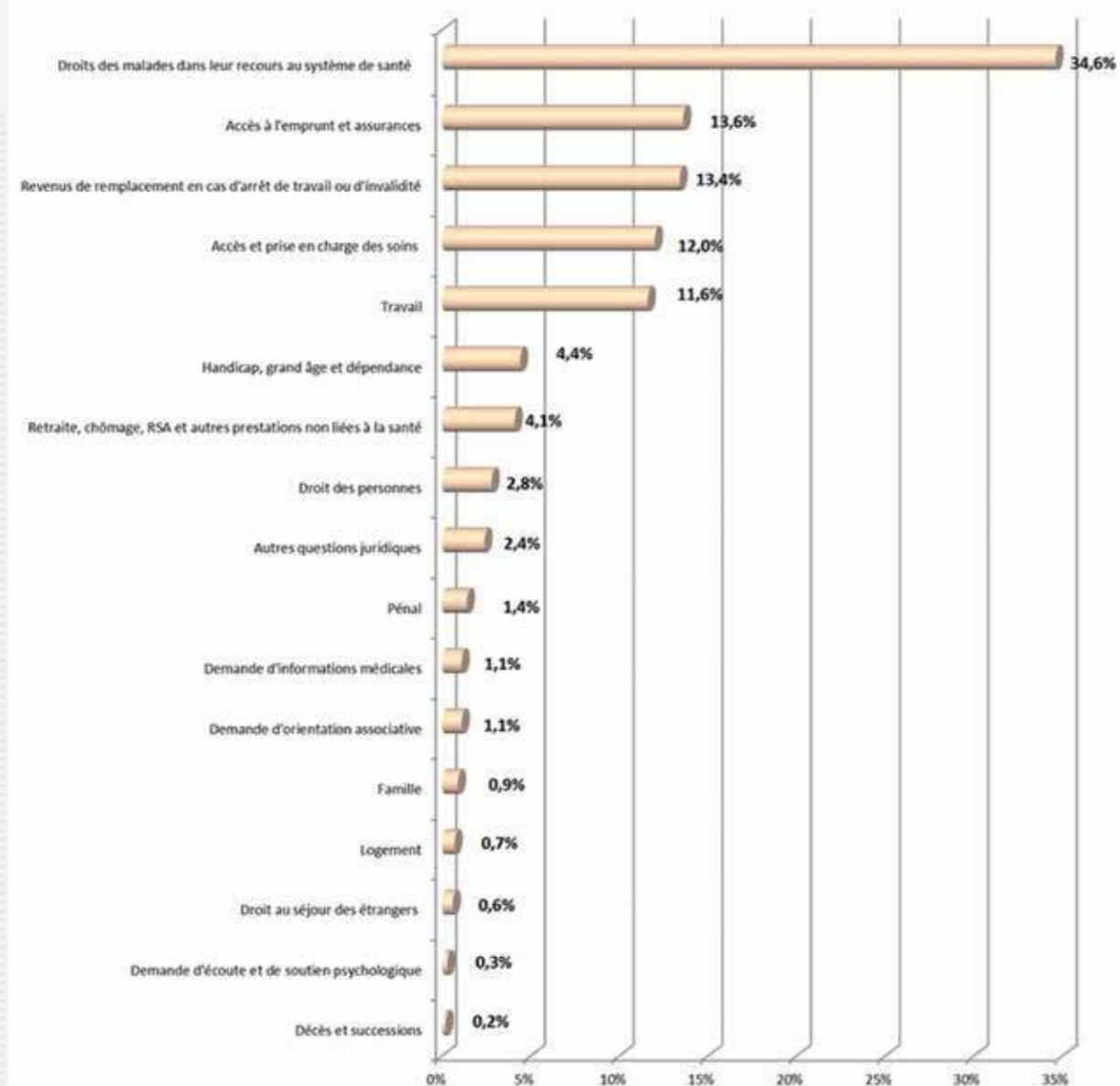
Avec 9 449 sollicitations traitées au cours de l'année 2016 (8 008 appels + 1441 courriels), l'activité de Santé Info Droits poursuit sa dynamique et connaît sa 9ème année d'augmentation consécutive. Cette augmentation, qui survient après une année 2015 qui avait vu une progression importante du nombre de sollicitations, concerne les deux modes d'utilisation du service, à savoir le téléphone et le mail, et ceci dans des proportions comparables autour de 0,5%.



ÉVOLUTION DU NOMBRE DE COURRIELS TRAITÉS



RÉPARTITION DES SOLLICITATIONS PAR THÉMATIQUE



En complément de la subvention globale du collectif qui permet d'apporter l'enveloppe financière de base pour le fonctionnement de cet indispensable dispositif d'information du public sur leurs droits en matière de santé, Santé Info Droits a poursuivi en 2016 plusieurs de ses partenariats historiques :

- le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) dans le cadre du déploiement du Dossier pharmaceutique,
- Malakoff-Médéric,
- ADREA.

L'analyse des entretiens, concernant les sollicitations reçues sur la ligne en 2015, a fait l'objet d'un rapport annuel en septembre 2016 publié sous le titre Observatoire du CISS sur les droits des malades.

INFORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS

Les publications du CISS



Aucun guide du CISS n'a fait l'objet d'une (ré)impression en 2016 en raison de la nécessaire mise à jour de l'ensemble de nos publications à l'issue du vote de la loi de modernisation de notre système de santé, le 26 janvier 2016. Les décrets d'application de celle-ci ayant été progressivement pris tout au long de l'année, ce travail d'actualisation a également été étalé sur l'ensemble de l'année.

Les premières nouvelles impressions de guides, à l'issue des conséquentes évolutions liées à l'intégration des nouvelles dispositions législatives, seront réalisées au cours de l'année 2017.

Les fiches CISS Pratique, au contenu plus ciblé sur des sujets précis, ont pu faire l'objet d'une actualisation plus rapide. Les nouvelles fiches issues des actualisations et refontes nécessaires ont pu faire l'objet d'impressions dès 2016.

Un formulaire d'évaluation de notre documentation est proposé en ligne sur le site du CISS. Parmi les 55 évaluations reçues en 2016 concernant nos guides et fiches pratiques :

- Leur pertinence a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 8,9 cas sur 10.
- Leur utilité générale a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 8,6 cas sur 10.
- Leur utilité pour accompagner les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 7,8 cas sur 10 (seules 12 réponses sur les 55 reçues correspondaient à cette situation).
- Leur lisibilité a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 8,8 cas sur 10.

LES GUIDES DE RÉFÉRENCE DU CISS

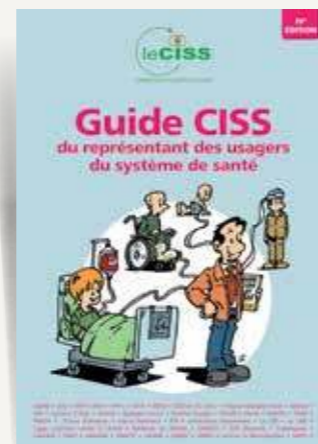
Pensés pour accompagner les usagers dans l'exercice de leurs droits, et leurs représentants dans leur mission au sein des différentes instances de santé, l'ensemble de ces guides a été diffusé en 2015 à près de 20 000 exemplaires en tout.

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



Les informations contenues dans ce guide ont été affectées par deux lois récentes : surtout la loi sur la fin de vie, et dans une moindre mesure certaines dispositions de la loi de modernisation du système de santé. Une mise à jour complète est donc en cours, qui sera l'occasion d'étoffer certains aspects de la mise en œuvre des droits des malades insuffisamment développés dans les éditions précédentes, notamment concernant le lien entre les dispositions existant dans le sanitaire et celles du médico-social. La nouvelle édition devrait être disponible au premier semestre 2017.

Guide *CISS du représentant des usagers du système de santé*



Ouvrage de référence pour resituer la place et le rôle des représentants des usagers dans toute la complexité de l'organisation de notre système de santé, le guide CISS du représentant des usagers a été imprimé à 50 000 exemplaires fin 2010. Nous l'avons depuis diffusé à plus de 45 000 exemplaires. Il fait actuellement l'objet d'un important travail de réactualisation suite aux nombreuses modifications résultant de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Guide du représentant des usagers en CPP



Il est destiné à accompagner les représentants des usagers dans l'exercice de leur mission de représentation au sein de cette instance spécifique qui requiert de se positionner sur des questions sensibles traitant des critères à la fois éthiques et scientifiques de la recherche. Par ailleurs, il permet aussi de sensibiliser l'ensemble de nos acteurs associatifs sur ces enjeux essentiels pour nombre de personnes malades, notamment dans

la perspective d'évolutions du contexte législatif et réglementaire en cours aux niveaux français et européen.

Compte tenu du peu d'outils pédagogiques existant pour sensibiliser

sur les enjeux de ce domaine spécifique de la recherche impliquant la personne humaine, ce guide s'est vite imposé comme un outil de référence.

Pour sa première édition, il a été imprimé à 4 000 exemplaires au cours de l'année 2014 et largement diffusé auprès du public intéressé à ce moment-là. Aussi, ses commandes ont atteint 149 exemplaires en 2016. Les principaux décrets longuement attendus de la loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine étant parus fin 2016, la question de la mise à jour du guide sera envisagée en 2017.

Guide du représentant des usagers en CRUQPC

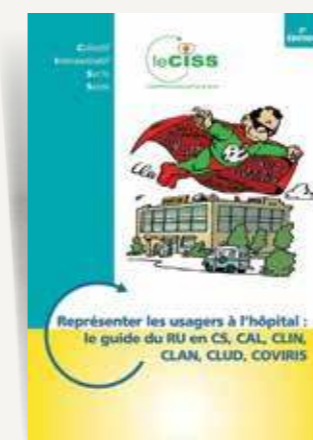


Ce guide a déjà été imprimé à 25 000 exemplaires depuis sa parution fin 2010 / début 2011, dont une dernière réimpression fin 2014 (4ème édition). Les stocks ont été épuisés au cours de l'année 2016 - 1 330 exemplaires du guide ont été diffusés.

L'actualisation du guide est en cours, elle devrait être finalisée en 2017 (cf. les éléments sur le

processus d'actualisation dans la partie 2b de ce rapport). Cela nécessitera un travail assez important de mise à jour en raison de l'évolution des « commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise-en-charge » en « commissions des usagers » dans le cadre des nouvelles dispositions de la loi de modernisation de notre système de santé.

Guide *Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS*



Dans la continuité du guide CISS sur la CRUQPC, et en complémentarité avec celui-ci, le CISS a conçu en 2011 un guide présentant les autres commissions dans lesquelles les représentants des usagers peuvent être amenés à siéger au sein des établissements de santé. Les conseils de surveillance, les CLIN (infections nosocomiales), les CLUD (lutte contre la douleur), les CLAN (alimentation, nutrition), les COVIRIS (vigilances et risques) et les comités d'éthique sont ainsi

successivement présentés afin de comprendre leur fonctionnement, leur rôle et ce en quoi, comment les représentants des usagers peuvent y exercer utilement leur mission. Ce guide a été imprimé à 16 500 exemplaires depuis sa première édition. Il a été diffusé à 185 exemplaires en 2016. Sa réactualisation, dans la foulée de la loi de modernisation de notre système de santé, sera engagée une fois que la mise à jour du guide CRUQPC aura été finalisée (cf. supra).

Guide du représentant des usagers en CRCI (Commission de conciliation et d'indemnisation)



Entièrement mis à jour en s'appuyant sur l'expérience acquise par nos représentants associatifs siégeant dans ces instances, cette nouvelle édition du guide CISS du représentant en Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI, nouvelle appellation liée au fait que pour certaines régions les commissions ne sont pas régionales mais inter-régionales) accompagnera les représentants des usagers qui y ont été nouvellement nommés à la suite du renouvellement des mandats en leur sein.

Comme tous nos guides, ils sont aussi utiles et disponibles à un public plus large que celui des représentants des usagers : les acteurs associatifs en général, et au-delà le public concerné par les problématiques abordées. Pour cette nouvelle édition, l'impression en 2014 a été de 3 500 guides. Largement diffusé en 2014, après sa réimpression, auprès des acteurs associatifs concernés par cette instance, ses nouvelles commandes ont été au nombre de 125 exemplaires en 2016.

Les Fiches CISS Pratique



Notre collection de fiches CISS Pratique, qui compte maintenant 73 fiches, a fait l'objet en 2015 d'un remaquetage pour en améliorer la lisibilité. Le passage progressif à cette nouvelle maquette au moment des actualisations / réimpressions s'est poursuivi en 2016 : 30 fiches ont été mises à jour et passées sous la nouvelle maquette au cours des 12 derniers mois, dont 11 ont fait l'objet d'une réimpression (16 500 exemplaires en tout).

Les 19 autres fiches actualisées ont été mises en ligne au format pdf sur le site Internet du CISS dans l'attente de l'épuisement de leurs stocks sous l'ancienne maquette.

Les fiches CISS Pratique ont été diffusées au format papier à plus

de 60 000 exemplaires (anciennes et nouvelles maquettes confondues) en 2016.

Les 5 nouvelles fiches parues en 2016 sont :

- Le Dossier Médical Partagé (fiche A.3.5)
- La Protection Universelle Maladie (PUMA) (fiche B.1)
- Complémentaires santé : Les contrats responsables et solidaires (fiche C.2.1)
- L'organisation régionale et territoriale de notre système de santé (fiche B.7)
- Le prélèvement et don d'organes et de tissus : quel régime juridique ? (fiche A.19)

Consultation et évaluation en ligne de la documentation

En plus de la possibilité d'obtenir gratuitement sur demande des exemplaires papier de ces documents (en fonction des stocks disponibles), il est également possible de les consulter en ligne sur le site du CISS, dans la rubrique « Publications-docu-

mentation ». Pour nous faire part de leurs remarques et de l'évaluation de cette documentation, les visiteurs du site Internet du CISS ont la possibilité de remplir un formulaire d'évaluation dans cette même rubrique.

Les Fiches Boîte à outils du RU



Ces fiches, plus techniques, intitulées Boîte à outils du RU, sont liées à la représentation des usagers dans l'exercice concret de leur mandat.

La collection « Boîte à outils du RU » compte aujourd'hui 11 fiches, dont deux nouvellement conçues au cours du premier semestre 2016 et intitulées :

- Présider, ou pas, la commission des usagers ? Telle est la question !
- Alimentation et nutrition à l'hôpital : quels domaines d'action pour le RU ?

Les deux nouvelles fiches ont été respectivement imprimées à 2 000 et à 1 600 exemplaires. 8 des 9 fiches déjà existantes ont été actualisées et réimprimées, en tout à 8 600 exemplaires.

L'Extranet du CISS



L'Extranet du CISS est un service gratuit proposé aux membres des associations du CISS ainsi qu'aux membres des CISS en région, pour :

- 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 pluri-hebdomadaire 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 répertoire contenant les contacts des associations membres du CISS et des CISS régionaux.

- Permettre d'identifier les RU et augmenter les contacts, à l'aide de l'accès en ligne d'un annuaire des représentants des usagers.

Par ailleurs, une nouvelle rubrique CISS Infos a été intégrée à l'extranet au cours du premier semestre 2016.

Fin 2016, 1 320 acteurs associatifs impliqués dans les actions du CISS et des CISS en région sont inscrits à notre Extranet. Nous avons enregistré en moyenne sur cette période 850 visites par mois de la part de 444 personnes différentes chaque mois.

FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

CHIFFRES CLEFS 2016



FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DU CISS DANS L'ENSEMBLE DES INSTANCES DE SANTÉ PUBLIQUE ET HOSPITALIÈRES

L'année 2016 nous a vus, outre la programmation, l'organisation et la mise en œuvre de nos formations, nous investir particulièrement dans les implications de la loi santé :

- La nouvelle formation initiale des représentants des usagers : l'ingénierie de formation ; formation des formateurs ; construction des outils pédagogiques, phase de test ; information, communication auprès du réseau des CISS en régions et des associations et déploiement de la formation dans tout notre réseau.
- Nos contenus de formation en général : actualisation des supports, identification et priorisation de nouveaux besoins.

Par ailleurs, nous avons, en vue de la mise en place de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, préparé le réseau régional à développer son intervention sur la formation initiale des représentants des usagers, en le sensibilisant à de nouvelles missions et activités.

Journées de formation des représentants des usagers et acteurs associatifs



155,5 jours de formation en direction des bénévoles et des représentants des usagers ont été réalisés (hors séminaires, formations de formateurs, formation des RU en intra -dans leur propre association-, et réunions des correspondants régionaux), soit 107 sessions qui ont touché 1 300 participants. Les formations rassemblent en moyenne 12 participants par session.

FORMATIONS	Nombre de sessions
RU, en avant !	15
RU en Commission des usagers et RU en CRUQPC	14
Le rapport de la commission des usagers : y participer, l'exploiter	8
Le RU et la sécurité du patient	8
Le RU et le système de santé	8
Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	7
Le RU et la qualité à l'hôpital	5
Alimentation et nutrition à l'hôpital	4
Prendre la parole en réunion	8
Défendre les droits des usagers	3
Les plaintes des usagers : les recours juridiques	3
Découvrir la nouvelle loi santé	2

RU en comité d'éthique	2
Maison des usagers	1
Témoigner et argumenter	1
Education thérapeutique du patient	4
Ecoute / accueil, outil de l'aidant associatif	11
Formations en partenariat avec une association membre	3
TOTAL	107

25 thématiques de formation sont proposées. En 2016, les formations organisées et demandées ont concerné 18 de ces thématiques.

LES PRINCIPALES THÉMATIQUES NOUVELLES DE FORMATION CONÇUES EN 2016

Alimentation et nutrition en établissement de santé

L'alimentation et la prise en charge de la nutrition ne sont pas toujours optimales à l'hôpital. La qualité, la quantité et l'administration des repas ne sont pas toujours au rendez-vous. Le repérage et la prise en charge de la dénutrition, quant à eux, ne sont pas toujours effectifs. Pourtant l'alimentation fait partie intégrante du soin et est un facteur déterminant de la santé.

Les RU ont donc un rôle à jouer mais ne savent pas toujours les moyens dont ils disposent et les actions qu'ils peuvent entreprendre.

Suite à ce constat, le CISS a consulté des RU siégeant au Conseil national de l'alimentation, un diététicien et des RU pour concevoir une formation sur le sujet. Cela a abouti à une formation ayant pour objectif de veiller à l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle à l'hôpital. Avec comme objectifs pédagogiques de :

- Comprendre les différents problèmes liés à l'alimentation-nutrition en établissement de santé, et

leurs conséquences pour l'utilisateur;

- Identifier les causes puis les solutions possibles;
- Agir au sein du CLAN ou de la Commission des usagers.

Des outils interactifs comme le photo langage, la carte conceptuelle, une étude de cas sur le circuit alimentaire idéal ont été choisis pour favoriser les échanges entre les participants.

Cette première année a permis de mesurer l'intérêt des RU pour le sujet et d'ajuster le contenu de la formation.

Une fiche de la collection « Boîte à outils du RU » a été conçue sur cette thématique pour outiller les RU dans leur réflexion et leurs actions dans ce domaine.

RU en avant ! La formation généraliste de base

La loi de modernisation de notre système de santé, votée en janvier 2016, entend développer la formation des représentants des usagers en instaurant une formation : généraliste, obligatoire, indemnisée. Dans ce contexte, le CISS a souhaité faire évoluer son offre de formation, notamment sa formation « RU l'Essentiel » pour la transformer en une formation généraliste à destination de tous les représentants des usagers (RU) ayant un mandat

de représentation.

Une formation de ce type répond à une demande très forte et récurrente des associations agréées qui soulignent qu'il est indispensable que tout RU puisse acquérir des compétences et des connaissances lui permettant de mieux maîtriser les enjeux des domaines souvent très techniques auxquels il sera confronté. Elles ont spécifiquement insisté sur trois types de besoin pour engager le RU dans

un apprentissage à 3 niveaux, le savoir, la réflexion critique, l'action, qui s'articulent et se renforcent :

1. la nécessité de renforcer les capacités du RU à poser un regard transversal sur les sujets qu'il traite,
2. la connaissance et l'utilisation des nombreuses ressources documentaires du CISS,
3. la nécessité de mieux s'entraîner à travailler en équipe et, fort de cette coopération, la capacité à prendre la parole.

Un gros travail collaboratif avec les formateurs RU du réseau CISS a été mené pour construire la formation et le jeu pédagogique (voir paragraphe dédié plus bas). Des situations issues de leur expérience ont été utilisées, pour réduire l'écart entre l'apprentissage visé en formation et la compétence qui sera effectivement mise en œuvre sur le terrain.

Dans ce cadre, le CISS a répondu à l'appel à candidatures de la Direction générale de la Santé.

Découvrir la nouvelle loi de santé

Au carrefour de l'information et du savoir, une formation à la découverte de la nouvelle loi de santé a pu permettre à différentes régions ainsi qu'aux formateurs de s'approprier le sens des évolutions votées dans la loi de modernisation de notre système de santé.

Le CISS a donc créé une session de formation d'une journée visant à :

- comprendre la logique ayant présidé à l'écriture de la loi,
- appréhender la nouvelle organisation territoriale de la santé,
- identifier les progrès possibles dans le domaine des droits des usagers,
- identifier les nouveaux leviers d'actions en tant que représentant des usagers.

Elle a pu éclairer les RU à la fois sur l'historique de l'écriture de la loi mais aussi sur les différentes problématiques auxquelles la loi tente de répondre, ainsi que sur le plaidoyer du CISS : en effet, la notion de parcours de l'utilisateur et les attentes du CISS en ce domaine, la structuration de l'offre de soins autour de la notion de territoire sont des points de plaidoyer importants que les représentants des usagers doivent s'approprier.

Au delà de ces thèmes, 3 questions ont fait l'objet d'un approfondissement :

- la prévention, parent pauvre de la loi ?
- quels progrès pour la démocratie en santé ?
- du nouveau sur l'accès aux soins ?

RU en Commission des usagers

La mise en œuvre de la loi santé nous a conduit à revoir totalement l'approche et la pédagogie de la formation qui s'adresse aux représentants en commission des usagers.

Le réseau des formateurs s'est donc réuni pour mettre à plat tant les contenus à modifier, que pour améliorer la progression mise en œuvre dans le module « RU en CRUQPC. »

Nous avons choisi de privilégier le travail, dans le temps de la formation, sur les outils utilisés par la

commission des usagers.

Cette formation sera mise en œuvre à plein début 2017, pour être consolidée au fur et à mesure de l'application des différents textes traitant de thématiques pouvant être abordés dans le cadre des travaux d'une Commission des usagers : les événements indésirables graves liés aux soins, les groupements hospitaliers de territoire, et les conseils territoriaux de santé.

LE REGARD DES PARTICIPANTS SUR LES FORMATIONS

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation montre un taux de satisfaction des attentes de 96 % environ. Seuls 2 % des participants n'ont pas trouvé leur compte dans la formation, et 2 % en partie seulement.

SATISFACTION DES ATTENTES	%
Oui	96
Non	2
En partie	2

Parmi les personnes formées en 2016, 27 % ont indiqué qu'il s'agissait de leur première formation au CISS.

Outil pédagogique : le jeu pour la formation généraliste « RU en avant ! »



Jeu pédagogique avec questions ouvertes, études de cas, échanges d'expériences, auto-évaluation. Il est utilisé tout au long de la formation afin de créer des temps forts autour des principes de la représentation, de situations problématiques potentiellement rencontrées et de compétences nécessaires pour assurer son mandat. Le côté ludique et collaboratif du jeu permet de mobiliser au maximum les représentants des usagers formés et de créer une dynamique de groupe.

Le jeu est composé de 2 activités phares :

- 100 questions pour démarrer : 100 cartes avec des questions ouvertes pour permettre aux RU de se présenter en parlant des 5 principes clés de la représentation.
- le plateau de jeu, des situations pour apprendre, qui se joue en 2 temps : à partir de situations

dilemmes plus ou moins complexes, les participants se questionnent sur les principes en jeu dans ces situations. Dans un 2^e temps, à partir de ces mêmes situations, les participants réfléchissent à des pistes d'action et aux compétences nécessaires pour les mettre en œuvre. Ils terminent par l'auto-évaluation des compétences du groupe.



Modules de formation à distance



Bilan général des connexions et des activités de la plateforme :

254 utilisateurs enregistrés sur la plateforme de formation à distance
70 utilisateurs se sont connectés à la plateforme au cours des 3 derniers mois

Le service formation a travaillé sur 3 modules de formation en ligne, complémentaires de modules de formation en présentiel :

L'annonce du dommage associé aux soins

Une présentation de ce dispositif, ses enjeux, spécifiquement destinée aux RU en commission des usagers permet de se mobiliser et d'utiliser cet outil, que le CISS a contribué à élaborer et promouvoir avec la HAS, que ce soit pour répondre à des situations particulières comme pour améliorer la qualité de la prise en charge et la sécurité des soins.

Prévention et promotion de la santé : de quoi parle-t-on ?

Ce module s'insère dans une réflexion plus large et la sensibilisation des RU et acteurs associatifs à une définition globale de la santé ; il leur permettra d'élargir leur mode d'intervention à ce parent pauvre du système de santé. En effet, nombre de RU centrent leur contribution sur les aspects curatifs de la prise en charge du patient, car ils sont touchés de plein fouet par la maladie. Ce module s'appuie sur des films réalisés lors d'une journée organisée en 2014.

Les territoires en santé

La loi de modernisation de notre système de santé développe une approche territoriale en santé. Mais comment voir clair sans avoir une définition de ce qu'est un territoire ? Ce module permet aux RU de se saisir de cette dimension géographique désormais incontournable.



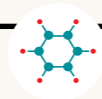
Par ailleurs, la plateforme e-learning accueille deux espaces spécifiques, réservés aux participants des formations :

- L'espace dédié à la formation ETP
- L'espace des animateurs de groupes d'échanges entre RU

Ils proposent tous les deux un forum d'échanges et un espace de ressources documentaires.

AIDE AUX CISS EN RÉGION DANS L'ÉLABORATION ET LA MISE EN PLACE DE LEURS MODULES DE FORMATIONS

L'animation du réseau des correspondants formation des CISS en région



Pilotes de la formation en région, les 25 correspondants formation à ce jour 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'ARS, avec laquelle plusieurs CISS régionaux sont conventionnés pour former les RU de la région.

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.

Le service formation du CISS a fourni un travail de repérage, par départements, du nombre potentiel de RU, ainsi que d'éléments pour aider les CISS régionaux à repérer le taux de représentants des usagers formés, à quoi, et à ainsi mieux déterminer les besoins de chaque région. Cet outil, diffusé à l'ensemble du réseau, nous permettra d'ajuster au mieux la programmation.

Les correspondants sont mobilisés lors de journées de regroupement orientées vers l'action et l'harmonisation des pratiques, la diffusion des bonnes pratiques et le partage d'expériences.

3 réunions de ces correspondants ont été organisées en 2016 : l'une de deux jours (7 et 8 juin), les deux autres d'un jour chacune (30 septembre, 6 décembre)... soit 4 jours de formation qui ont réuni en tout 56 participants.

Ces réunions marquent des temps forts pour rythmer le travail régulier qui a lieu tout au long de l'année en lien avec les correspondants formation. Elles ont notamment été consacrées à la mise en œuvre du plan de formation, et à la préparation de la mise en place au niveau des régions et dans les territoires de la nouvelle formation initiale obligatoire des représentants des usagers.

La formation du réseau des formateurs CISS



L'animation du réseau de formateurs du CISS est un axe important pour le service formation. Proposer des rencontres régulières entre formateurs pour renforcer l'esprit de groupe et permettre un échange de pratiques est fondamental, mais aussi pour veiller à l'observation des pratiques de la représentation, actualiser

leurs connaissances (loi de modernisation de notre système de santé), former les formateurs, et co-construire tous les contenus et supports.

En 2016, 13,5 jours de formation de formateurs ont été organisés, réunissant au total 73 participants. Y ont été abordés des thèmes aussi divers que la formation généraliste, la formation qualité, la loi de modernisation de notre système de santé, la commission des usagers, la formation « RU en avant ! », l'alimentation et la nutrition.

Formation des animateurs de groupes d'échanges



Les CISS en région mettent en place et animent des groupes d'échanges entre représentants des usagers. Le service formation les suit dans cette mission, en leur apportant un soutien pédagogique et en évaluant avec eux leurs actions.

Les retours très positifs nous encouragent à poursuivre l'activité de ces groupes au niveau régional. Ainsi, une nouvelle promotion de 5 animateurs de groupes d'échanges a été mise en place en 2016.



Par ailleurs, les animateurs de groupes d'échanges formés depuis la mise en place du dispositif se sont retrouvés à Paris pour consolider la réflexion sur les effets du dispositif et ses résultats. A ce jour, le CISS a formé des animateurs provenant de 10 CISS en région.

En 2016, cette activité a donné lieu à 4 jours de formation pour 14 participants.

Autres actions



Les CISS en région sont aussi accompagnés de manière individualisée, en plus du soutien apporté à l'ensemble du réseau.

- Contribution à l'étude des besoins et ingénierie pédagogique de dispositifs de formation
- Elaboration de projets de formation spécifique
- Recherche d'intervenants
- Adaptation de formations existantes aux problématiques régionales
- Aide à la préparation spécifique de groupes d'échanges sur une thématique

Cet accompagnement prend une forme tantôt ponctuelle (réponse à une question posée par mail ou par téléphone), tantôt nécessitant une intervention plus poussée, que ce soit un déplacement dans la région ou la confection de documentation de référence.

EXPRESSION DES ATTENTES - PLAIDOYER

CHIFFRES CLEFS 2016

1
enquête
auprès du grand public

1
enquête flash
auprès des appelants
de la ligne
Santé Info Droits

Près de
200
groupes de travail externes,
colloques, congrès nationaux
ou européens

1
rapport d'observation
sur les droits
des malades

11
notes de position
et
plateformes
de propositions

RECUEIL DU VÉCU ET DES ATTENTES DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Enquête auprès du grand public



LE BAROMÈTRE SUR LES DROITS DES MALADES



Si le baromètre 2016 du CISS sur les droits des malades montre une certaine stabilité sur le sentiment des Français d'être plutôt bien informés lors de leur recours au système de santé et de considérer leurs droits en tant que malades majoritairement bien appliqués, notamment celui de l'accès aux soins par 81 % de nos concitoyens, il révèle aussi deux principaux bémols :

- des craintes exprimées par près de 40 % des Français quant à la pérennité de cet accès de tous aux soins concernant les médicaments innovants et coûteux,
- la persistance d'une méconnaissance de certains droits en lien avec l'accompagnement et l'autonomie des personnes dans leurs choix thérapeutiques au cours de leur prise en charge, en cas de problème lié aux soins et au moment de la fin de vie.

QUELQUES TRAITES MARQUANTS DU BAROMÈTRE 2016 :

► *Médicaments innovants et coûteux : l'impératif de prix soutenables pour les systèmes de santé*

Ce nouvel enjeu de l'accès aux traitements est un sujet qui préoccupe nos concitoyens :

- ils sont plus de la moitié (55 %) à avoir entendu parler des prix très élevés de certains traitements innovants qui rendent impossible leur disponibilité pour tous ceux qui en ont besoin,
- ils sont près de 4 sur 10 à craindre que la Sécurité sociale ne prenne pas en charge un traitement innovant coûteux s'ils en avaient un jour un besoin vital.

► *De nombreux droits encore méconnus*

- le droit de rédiger des « directives anticipées » (27 % des Français disent ne pas le connaître),
- le droit de désigner une personne de confiance (18 % des Français disent ne pas le connaître),
- le droit de refuser ou interrompre un traitement (22 % des Français disent ne pas le connaître),
- le droit d'engager un recours pour une indemnisation en cas de problème grave lié aux soins (30 % des Français disent ne pas le connaître).

► *Une notoriété encore faible mais en augmentation pour les instances de la démocratie en santé les plus en proximité avec le vécu des usagers*

► *En matière d'accès au crédit et à l'assurance emprunteur, la convention AERAS gagne en notoriété et en perception d'efficacité chez les personnes concernées*

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



Chaque année, à partir des sollicitations traitées par Santé Info Droits, est élaboré le rapport de l'observatoire du CISS sur les droits des malades. Ce rapport croise présentation statistique de la répartition des thématiques d'appel avec recueil de témoignages pour apporter une lecture à la fois qualitative et quantitative des situations dans lesquelles nos concitoyens font face à des difficultés en raison de leur état de santé ou de celui de leur entourage.



La 9^{ème} édition est parue en septembre 2016 et se base sur l'analyse des sollicitations reçues tout au long de l'année 2015. On constate que sur près de 10 000 réponses individualisées apportées :

5 thématiques couvrent plus de 80% des sollicitations :

- droits des malades dans leur recours au système de santé,
- accès et prise en charge des soins,
- revenus de remplacement en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité,
- assurances et emprunts,
- travail.

Et les 10 sujets les plus fréquemment évoqués sont, par ordre d'importance :

- contentieux, responsabilité et conciliation en matière médicale,
- accès à l'emprunt immobilier et à son assurance,
- accès au dossier médical,
- indemnisation des arrêts maladie par la Sécurité sociale,
- pension d'invalidité de la Sécurité sociale,
- accès aux régimes d'assurance maladie de base,
- consentement aux soins,
- arrêt maladie et droit du travail,
- licenciement,
- compléments santé.

Enquête Flash 2016

Portant sur la problématique des difficultés géographiques d'accès aux soins et des déserts médicaux, elle a eu lieu auprès des personnes ayant contacté Santé Info Droits au cours du mois de novembre 2016.

Les résultats de cette enquête seront publiés dans le rapport d'observation 2016 qui paraîtra au second semestre 2017.

PARTICIPATION, REPRÉSENTATION ET PLAIDOYER

Participation à des groupes de travail externes, colloques, séminaires



Sollicité en tant que représentant des usagers, le CISS participe à de nombreux travaux organisés par des instances, publiques ou privées, nationales ou européennes. Certaines interventions programmées dans ce type de groupes de travail ou colloques donnent lieu à la production de notes de position ou d'éléments de langage employés à mieux faire connaître les orientations du CISS, tant auprès de ses partenaires institutionnels qu'au sein de ses réseaux associatifs.

En 2016, le CISS a ainsi pu répertorier 192 groupes de travail et autres manifestations ou événements de ce type auquel il a participé, parmi lesquelles nous distinguons les réunions ponctuelles organisées à la faveur d'un thème d'actualité (65 participations) et les réunions récurrentes organisées selon un calendrier établi (127 participations).

Les thématiques abordées dans le cadre de ces participations touchent à l'ensemble des domaines d'intervention du CISS : accès aux soins, qualité des soins, organisation du système de santé, démocratie en santé, mise en œuvre des droits dans toutes les dimensions de la vie avec la maladie (travail, accès à l'assurance, discrimination...).

Représentation dans les instances de santé



Le CISS est représenté au sein des instances nationales suivantes :

- **ANSM** : Agence nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé – Comité d'interface avec les associations de patients et usagers de système de santé
 - ANSES : Agence nationale de Sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'Environnement et du travail
 - Conseil d'administration
- **ASIP Santé** : Agence des systèmes partagés de santé
 - Comité d'agrément des hébergeurs
 - Conseil d'éthique et de déontologie
- **CNA** : Comité national de l'alimentation
- **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 bienveillance et des droits
- **CNCDH** : Commission nationale Consultative des Droits de l'Homme
- **CNOSS** : Comité national de l'Organisation sanitaire et sociale
- **CNS** : Conférence nationale de Santé
- **Convention AERAS** : s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
 - Commission de médiation
 - Commission de suivi
 - Commission des études et recherches
- **Défenseur des Droits** – Comité d'entente
- **EFS** : Etablissement Français du sang - Conseil d'Administration
- **FHF** : Fédération hospitalière de France
 - Conseil d'Administration
 - Commission usagers
- **FHP** : Fédération de l'hospitalisation privée
 - Fondation des usagers : Comité exécutif
- **LEEM** : Les Entreprises du Médicament - Organisation regroupant des professionnels du médicament
- **Fonds CMU** – Conseil de surveillance
- **GIP IDS** : Groupement d'intérêt public sur l'Institut de données de santé
 - Bureau
 - Comité technique
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
 - Commission de la transparence
 - Commission des stratégies de prise en charge
 - Commission de certification des établissements de santé
 - Commission Évaluation Économique et de Santé Publique
 - Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé
 - Commission des pratiques et des parcours
 - Commission Information des patients
 - Groupe de réflexion sur le rôle du patient dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
 - Comité de validation de recommandation des bonnes pratiques professionnelles (CRBP)
 - Elaboration d'un guide méthodologique sur la diffusion publique des résultats d'indicateurs de qualité & de sécurité des soins
- **HCAAM** : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie
- **HCFi-PS** : Haut Conseil de Financement de la Protection Sociale
- **INCa** : Institut national du Cancer
 - Comité de pilotage Plan Cancer
 - Comité de suivi de radiothérapie
 - Associations et qualité de vie
 - Groupe de travail « Retour à l'emploi des personnes atteintes de cancer »
- **INVs** : Institut de veille sanitaire
 - Comité de coordination du Réseau d'Alerte, d'Investigation et de Surveillance des infections nosocomiales (Raisin)
- **IPDS** : Institut pour la démocratie en santé – Comité de pilotage
- **ONDPS** – Observatoire National de la Démographie des Professions de santé
- **ONIAM** – Office national d'Indemnisation des Accidents médicaux
 - Conseils d'orientation de l'ONIAM
 - Conseil d'Administration de l'ONIAM
- **ORM** : Observatoire des Risques Médicaux
- **Observatoire national de la fin de vie**
- **Observatoire national du suicide**
- **Observatoire des pratiques tarifaires**
- **Santé Publique France**
 - Conseil d'administration

Notes de position, documents de travail, plateformes revendicatives



Le CISS a produit, au cours de l'année 2016, plusieurs notes de position dans le cadre de ses actions revendicatives. Ces différentes productions donnent lieu à une diffusion dans le réseau de nos associations membres et des CISS en région.

Plusieurs courriers ont également été envoyés à des partenaires institutionnels, le plus souvent pour alerter et/ou obtenir des compléments d'informations sur des problématiques ou dysfonctionnements repérés grâce au travail de réseau du CISS.

NOTES DE POSITION

Note sur le Dossier Médical Partagé, janvier 2016

La loi de modernisation de notre système de santé prévoit l'évolution du dossier médical personnel figurant dans la loi du 13 août 2004 relative à la sécurité sociale pour le transformer en dossier médical partagé (DMP).

Un projet de décret, en cours de préparation à cette date, doit permettre l'entrée en vigueur de ce nouveau DMP dont la gestion a été confiée à la CNAMTS.

Les principales règles de fonctionnement du DMP sont exposées dans cette note.

Note sur le régime des ALD et les parcours de soins, audition par la Cour des Comptes, janvier 2016

S'agissant du régime ALD, cette note détaille :

- le positionnement du CISS sur les différents leviers de régulation de la dépense d'ALD ;
- l'impact des dispositifs de sortie / suivi post-ALD (décret du 19 janvier 2011 notamment) ;
- les réflexions du CISS sur les problématiques d'accessibilité financière et de reste à charge des patients en ALD ;
- les réflexions du CISS sur la mise en place de régimes de prise en charge financière alternatifs (bouclier sanitaire notamment).

S'agissant de la structuration des parcours de soins des malades chroniques, il est notamment question du positionnement du CISS sur la mise en place de tarification au parcours (ENMR, forfait ALD...).

Note sur la conciliation médicamenteuse, contribution du CISS au guide de HAS destiné aux professionnels de santé, mars 2016

Notre système de santé, riche de la diversité de son offre de soins, doit faire sa révolution avec et autour de l'utilisateur. C'est dans cette perspective que les dernières lois de santé œuvrent, afin de proposer des réponses prioritairement tournées vers les problématiques des patients, même si, dans cette approche, il demeure essentiel de tenir compte des divergences culturelles et organisationnelles des différents acteurs de la prise en charge. En effet, un médecin libéral ne dispose pas des mêmes outils qu'un professionnel exerçant en établissement de santé ou au sein d'une pharmacie. Ces différences de pratiques tiennent notamment aux systèmes d'information, plus ou moins intégrés selon les structures.

Les améliorations de notre système de santé sont à rechercher au cœur de cette articulation autour des spécificités des difficultés rencontrées par les malades et leurs proches, notamment lorsqu'il est question d'une prise en charge complexe (sur le plan social et sanitaire) nécessitant l'intervention de nombreux professionnels et parfois une polymédication. Dans ces situations, les malades, surexposés aux risques de rupture de prise en charge et d'erreurs médicamenteuses, présentent des fragilités accrues qui nécessitent une attention particulière de la part des acteurs de soins, dont le malade lui-même en tout premier lieu. Les difficultés vécues par les malades ont souvent pour cause l'enchaînement des prises en charge et l'itinérance insuffisamment coordonnée entre la ville et l'hôpital. Ces transitions doivent être

améliorées pour accompagner les malades vivant l'angoisse d'une hospitalisation et de traitements lourds, à plus forte raison lorsqu'ils sont âgés et que leur consentement est parfois, de fait, difficile à obtenir. Cette note détaille les attentes des usagers par rapport à la conciliation médicamenteuse.

Note sur la HAD, mai 2016

La mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale a souhaité auditionner le CISS sur l'hospitalisation à domicile (HAD). Pour appuyer cette audition, le CISS a établi une note sur le sujet.

Cette note a une présentation originale puisqu'elle suit les étapes du parcours du patient, avant l'entrée en HAD, pendant et après.

Elle insiste sur la nécessité d'informer la population sur l'existence de la HAD et qu'un accès direct du patient ou de l'entourage à l'HAD est possible. Durant la prise en charge au domicile, il s'agit que l'équipe s'adapte à la vie du patient et de ses proches plutôt que l'inverse. La note insiste sur la nécessité d'un dialogue permanent avec le patient et ses proches. Enfin, nous demandons à ce que les évaluations médico-économiques souhaitées recommandées par la Cour des comptes comportent un volet sur les restes à charge éventuellement causés au patient et/ou à ses proches en cas d'hospitalisation à domicile.

Note sur le guichet territorial des droits, mai 2016

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a prévu que soient menées, au sein des conseils territoriaux de santé, des expérimentations de guichets visant à informer, orienter ou proposer de la médiation aux personnes ayant des difficultés dans l'exercice de leur droit quel que soit leur type de prise en charge (en ville, à l'hôpital ou en structure médico-sociale). Le CISS a participé aux travaux de la mission confiée à Marie-Renée Babel pour définir un cahier des charges de ces expérimentations.

Pour alimenter les travaux de la mission, le CISS a produit une note livrant ses recommandations sur ce qu'il attendait d'un tel guichet.

Note sur l'audioprothèse, juin 2016

Le déficit auditif est une question de santé publique, tant par ses causes que par ses effets. En dehors de cas particulier, l'appareillage apparaît comme la solution la plus courante aujourd'hui. Le laboratoire d'appareillage occupe une place particulière dans l'offre de soins : délivrance, adaptation, installation et suivi de l'installation y sont réalisés. Il subsiste cependant des restes à charge élevés pour un trop grand nombre de personnes malgré les efforts conduits dans certains réseaux de soins assurantiels. La récente autosaisine de l'Autorité de la concurrence justifie la position publique du CISS, précisée dans cette note.

Pour alimenter les travaux de la mission, le CISS a produit une note livrant ses recommandations sur ce qu'il attendait d'un tel guichet.

Note sur le rôle des dispositifs tarifaires dans l'efficience du système de soins et les inégalités territoriales et rationalisation de l'offre de soins, audition par la Cour des Comptes, juin 2016

Cette note aborde les problématiques portant sur la tarification des séjours, le tarif journalier de prestation, le « forfait administratif » facturé par certains établissements de santé, le coût de la chambre particulière, le prix des dispositifs médicaux, la prescription d'applications en santé, la prise en charge des audioprothèses, la simplification du cadre réglementaire de la télémédecine, les modes de rémunération favorables à la prévention et les déserts médicaux.

Note sur l'instance usagers des GHT, octobre 2016

En partenariat avec le Ministère de la santé, le CISS a élaboré une note sur l'instance usagers des groupements hospitaliers de territoire (GHT). En effet, ces groupements qui marquent un tournant majeur dans l'organisation de l'offre hospitalière publique prévoient une instance (comité ou commission) dédiée aux usagers. Mais le principe de cette instance étant arrivé tardivement, grâce à l'intervention du CISS, les textes réglementaires ne prévoyaient rien concernant ses missions, sa composition et son fonctionnement. Le document réalisé vise donc à donner des éléments aux établissements de santé et aux représentants des usagers sur ces trois dimensions.

Note sur la télémédecine, audition par la Cour des Comptes, décembre 2016

Cette note traite des freins au déploiement de la télémédecine à partir du cadre juridique actuel et de ses limites.

COURRIERS / ALERTES

- Courrier destiné à requérir les données évaluatives du Contrat d'Accès aux Soins, adressé à Monsieur Nicolas Revel, directeur général de la CNAMTS, en date du 20 janvier 2016.
- Courrier destiné à faire part des inquiétudes du CISS par rapport à l'évolution de la liste en sus, adressé à Madame Marisol Touraine, ministre en charge de la Santé, en date du 3 mars 2016.
- Courrier à l'adresse de Monsieur Maurice-Pierre Planel, président du comité économique des produits de santé (CEPS), afin d'exprimer les attentes du CISS s'agissant des rapports entre les représentants d'usagers et le CEPS, en date du 8 mars 2016.
- Courriers adressés à Monsieur Thomas Fatome, directeur de la Sécurité sociale, concernant les conséquences de la mise en œuvre de la Protection Universelle Maladie sur les droits des étrangers en situation régulière, en date du 25 mars et 14 avril 2016.
- Demande de rendez-vous au sujet des négociations de la nouvelle convention médicale, adressée à Monsieur Nicolas Revel le 31 mars 2016.
- Demande d'audition adressée au président du CEPS relativement à l'avis de projet de fixation de tarifs, de prix limites de vente au public (PLV) et de prix de cession en euros HT des produits et prestations de la liste prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale publié au Journal officiel, septembre 2016.
- Courrier de candidature du CISS pour siéger au sein des commissions d'évaluation des refus de soins, adressée au Ministère des Affaires sociales et de la Santé, octobre 2016.

Actions européennes



L'engagement du CISS depuis plusieurs années au niveau européen est le résultat d'un double constat :

- De plus en plus d'enjeux du secteur sanitaire en France sont conditionnés par des décisions prises au niveau de l'Union européenne (UE), qu'il s'agisse de l'accès aux médicaments, de la recherche et de l'innovation, des choix de santé publique, de la sécurité des soins, ou encore de la protection des données de santé. Il est donc indispensable que les représentants des usagers du système santé s'attachent à suivre aussi cette dimension européenne de l'action politique, de façon à y faire entendre leur voix au mieux des moyens qui sont les nôtres.
- Participer aux réflexions et à l'échange de bonnes pratiques, entre structures associatives et/ou sans but commercial des différents pays de l'UE, sur l'organisation du système de santé et la démocratie sanitaire permet de contribuer à leur amélioration réciproquement en France et à l'étranger.

C'est pourquoi le CISS, malgré la trop faible implication qu'il est en mesure d'apporter en raison des budgets limités dont il dispose pour sa représentation à l'international, maintient son adhésion à plusieurs collectifs européens traitant des problématiques qui sont prioritaires à son action :

- la représentation des malades et leur participation à la définition des politiques de santé, via le European Patients' Forum (EPF) dont le CISS est membre depuis juin 2007 ;

- l'impact des politiques européennes sur la santé publique, à travers European Public Health Alliance (EPHA) dont le CISS est membre depuis 2013 ;
- la réflexion sur l'évolution des modèles actuels de recherche et développement et de propriété intellectuelle pour améliorer l'accès aux médicaments, dans le cadre de European Alliance for Responsible R&D and Affordable Medicines, dont le CISS a signé la déclaration conjointe en 2016.

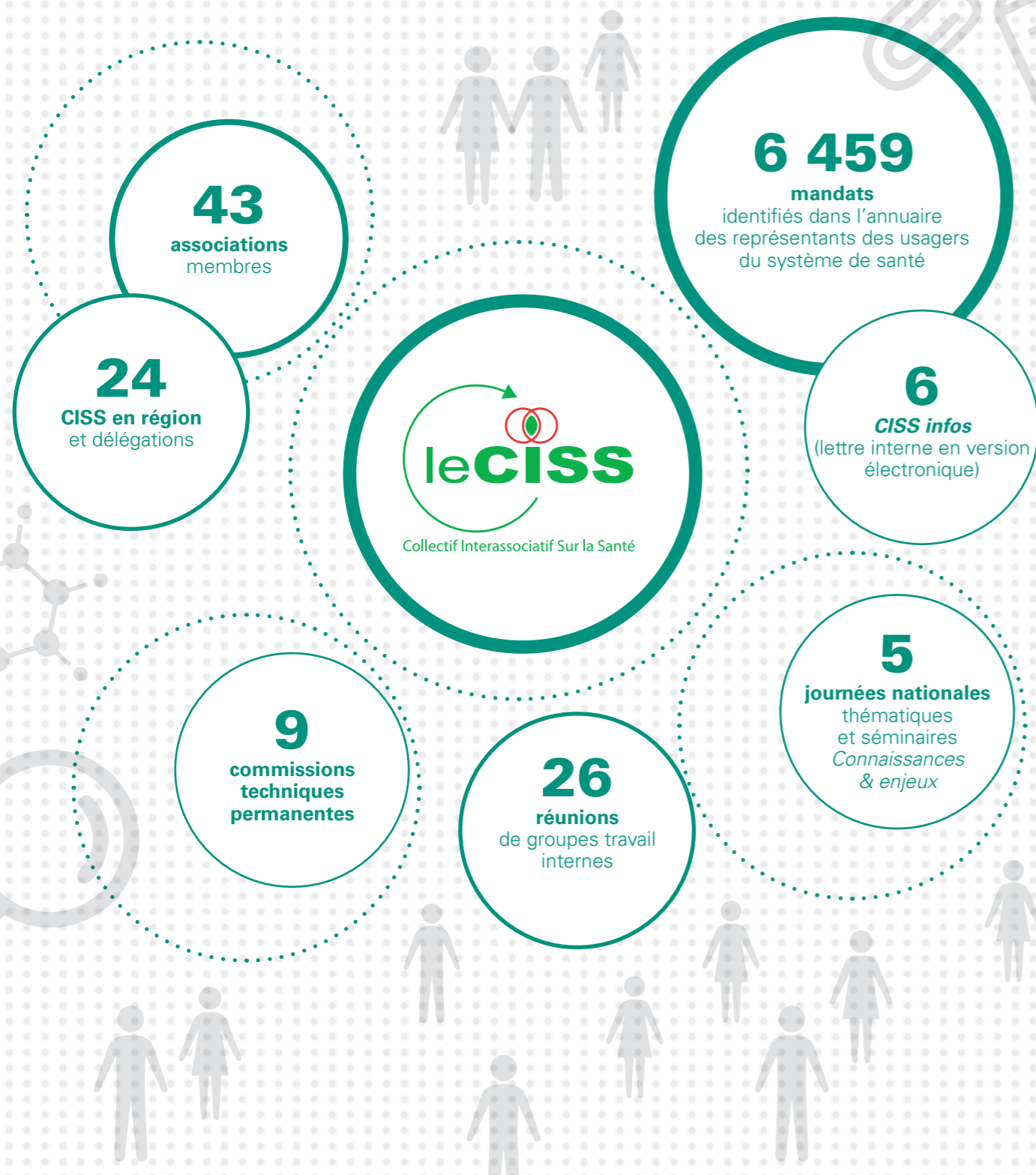
Lieux d'échange et d'information, ces collectifs permettent au CISS de rendre compte de l'actualité européenne, de renforcer son réseau de relations institutionnelles à l'international et d'offrir à ses membres de nouvelles opportunités de formation (cf. journée organisée par l'Agence européenne du médicament en novembre 2016 à destination des associations de patients).

Le CISS participe aux activités de ces organisations en étant présent dans certains groupes de travail (notamment sur l'accès aux soins, sur l'e-santé) et en contribuant à certaines des positions communes développées. Lorsqu'il s'agit de questions particulièrement importantes, le CISS répond aux consultations de la Commission européenne en son nom propre (voir consultation sur la coopération européenne en matière d'évaluation des technologies de la santé fin 2016).

Enfin, EPHA et EPF relaient volontiers les campagnes du CISS dans leurs lettres d'information et sur leurs réseaux sociaux, ce qui amplifie leur impact et leur donne une dimension transnationale.

LE CISS ET SON RÉSEAU

CHIFFRES CLEFS 2016



RÉSEAU DU CISS

Associations membres



A fin décembre 2016, les associations membres du collectif étaient au nombre de 43. Deux nouvelles associations ont intégré le CISS, la Coordination des Associations et mouvement d'entraide reconnu d'utilité publique (CAMERUP) ainsi que FIBROMYALGIE France, et une ne fait plus partie du réseau, la Fédération des stomatisés de France (FSF) ayant été dissoute.

- **ADMD**
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
- **AFH**
Association française des Hémophiles
- **AFM-Téléthon**
Association française contre les Myopathies
- **AFPric**
Association française des Polyarthritiques
- **AFVD**
Association francophone pour Vaincre les Douleurs
- **AFVS**
Association des Familles Victimes du Saturnisme
- **AIDES**
- **ALLIANCE DU CŒUR**
Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires
- **ALLIANCE MALADIES RARES**
Association de lutte contre les pathologies rares et maladies orphelines
- **ANDAR**
Association nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde
- **APF**
Association des Paralysés de France
- **AUTISME FRANCE**
- **AVIAM**
Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux
- **CAMERUP**
Coordination des Associations et mouvement d'entraide reconnu d'utilité publique
- **EPILEPSIE France**
- **FAMILLES RURALES**
- **FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES**
- **FFAAIR**
Fédération française des Associations et Amicales d'Insuffisants respiratoires
- **FNAIR**
Fédération nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux
- **FNAPsy**
Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie
- **FNAR**
Fédération nationale des Associations de Retraités
- **FNATH**
Association des accidentés de la vie
- **France ALZHEIMER**
- **France PARKINSON**
- **Fibromyalgie France**
- **GENERATIONS MOUVEMENT**
Association pour améliorer la vie des retraités
- **LA CSF**
La Confédération Syndicale des Familles
- **LE LIEN**
Association de Lutte, d'Information et d'Etude des Infections Nosocomiales
- **LIGUE CONTRE LE CANCER**
- **MÉDECINS DU MONDE**
- **RENALOO**
Association de patients insuffisants rénaux
- **SOS HEPATITES**
Association pour la prévention, l'information, la solidarité et la défense des personnes atteintes d'hépatites virales et maladies du foie
- **TRANSHÉPATE**
Association nationale des Déficiants et Transplantés du Foie
- **UAFLMV**
Union des Associations françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix

- **UNAF**
Union nationale des Associations Familiales
- **UNAFAM**
Union nationale des Amis et Familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques
- **UNAFTC**
Union nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et cérébro-lésés
- **UNAPECLE**
Union nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie

- **UNAPEI**
Union nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
- **UNISEP**
Union pour la lutte contre la sclérose en plaques
- **UNRPA**
Union nationale des Retraités et des Personnes Agées
- **Vaincre la Mucoviscidose**
- **VMEH**
Association Visite des Malades dans les établissements hospitaliers

CISS en région



Le réseau des collectifs compte 24 CISS en région en 2016 : 5 délégations régionales du CISS et 19 CISS régionaux.

19 CISS régionaux

- | | | |
|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • CISS Auvergne-Rhône-Alpes • CISS Basse-Normandie • CISS Bourgogne • CISS Bretagne • CISS Champagne-Ardenne • CISS Corse • CISS Franche-Comté • CISS Auvergne-Rhône-Alpes • CISS Basse-Normandie | <ul style="list-style-type: none"> • CISS Bourgogne • CISS Bretagne • CISS Champagne-Ardenne • CISS Corse • CISS Franche-Comté • CISS Guadeloupe • CISS Haute-Normandie • CISS Ile-de-France • CISS Limousin | <ul style="list-style-type: none"> • CISS Lorraine • CISS Martinique • CISS Nord-Pas-de-Calais • CISS Océan Indien • CISS Pays-de-la-Loire • CISS Picardie • CISS Poitou-Charentes • CISS Provence-Alpes-Côte d'Azur |
|---|---|--|

5 Délégations CISS

- Alsace
- Aquitaine
- Centre Val de Loire
- Languedoc-Roussillon
- Midi-Pyrénées

Deux modes de structuration des relations entre le CISS et les CISS en région coexistent au sein de notre réseau :

- Historiquement, un contrat de réseau et de label apporte un cadre à ces relations en précisant les engagements et obligations réciproques entre l'association nationale et les associations régionales.
- Depuis 2014, un nouveau mode d'organisation est proposé aux régions qui le souhaitent, afin d'optimiser la coordination et les synergies entre le CISS et les CISS en région. Les CISS régionaux choisissant cette structuration s'engagent dans un processus où ils deviennent délégation régionale du CISS, soit une entité régionale au sein de l'association nationale CISS.



VIE ASSOCIATIVE - ANIMATION DU RÉSEAU

Les instances politiques du CISS



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Elle s'est tenue à deux reprises en 2016 : le 30 juin en session ordinaire ainsi que le 14 avril en session extraordinaire dans le cadre notamment du vote du passage du CISS-Midi-Pyrénées en délégation régionale du CISS. L'AG de l'association est composée d'un représentant par association membre. Elle se réunit au moins une fois par an.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Il s'est réuni à cinq reprises en 2016 : les 10 février, 14 avril, 30 juin, 29 septembre et 15 décembre.

Il est composé de 31 membres : 26 administrateurs élus représentant les associations membres, 2 administrateurs élus représentant les délégations ré-

gionales, 2 administrateurs cooptés représentant les CISS régionaux, et 1 personne qualifiée. Deux présidents d'honneur sont invités ainsi que le Directeur général et le Secrétaire général délégué du CISS. Le mandat des administrateurs est de quatre ans, renouvelables par moitié tous les deux ans.

Administrateurs du CISS issus des associations membres :

- ADMD** - Claire BAZIN
- AFH** - Thomas SANNIÉ
- AFM** - Christophe DUGUET
- AFPric** - René MAZARS
- AFVS** - Claire GUIGNARD-HAMON
- AIDES** - Alain BONNINEAU
- Alliance du Cœur** - Philippe THÉBAULT
- Alliance Maladies Rares** - Françoise ANTONINI
- APF** - Kareen DARNAUD
- AVIAM** - Marie-Solange JULIA
- Epilepsie France** - Laila AHDDAR
- Familles rurales** - Marianick LAMBERT
- Fédération Française des diabétiques** - Gérard RAYMOND

- FNAIR** - Jean-Marc CHARREL
- FNAPsy** - Claude FINKELSTEIN
- FNAR** - Sylvain DENIS
- FNATH** - Arnaud De BROCA
- La CSF** - Elsa COHEN
- LE LIEN** - Claude RAMBAUD
- Ligue Contre le Cancer** - Philippe BERGEROT
- RENALOO** - Jean-Pierre LACROIX
- SOS Hépatites** - Danièle DESCLERC-DULAC
- UNAF** - Pierre-Marie LEBRUN
- UNAFAM** - Chantal ROUSSY
- UNAPEI** - Michel CUVELIER
- UNRPA** - Danielle ROLLAT

**Administrateurs du CISS
représentant les Délégations régionales :**

Jean-Michel MEYER – CISS-Délégation Alsace
Ginette POUPARD – CISS-Délégation Aquitaine

Personne qualifiée :

Dominique THOUVENIN

**Administrateurs du CISS représentant les CISS
régionaux sous contrat de réseau et de label
de 2^e génération :**

Jeanne-Emérante DEFOI – CISS-Martinique
Serge CHARPENTIER – CISS-Bretagne

Présidents d'honneur :

Nicolas BRUN
Pierre LASCOUMES

BUREAU

Il s'est réuni à 11 reprises en 2016 : les 12 janvier, 9 février, 8 mars, 12 avril, 10 mai, 14 juin, 21 juillet, 6 septembre, 11 octobre, 3 novembre et 13 décembre.

Il est composé de 9 membres au 31 décembre 2016

Co-Présidente : Danièle Desclerc-Dulac
Co-Président : Arnaud de Broca
Co-Président : Jean-Pierre Lacroix
Co-Président : Pierre-Marie Lebrun
Co-Président : Gérard Raymond

Secrétaire générale : Claude Rambaud
Secrétaire général adjoint : Philippe Bergerot
Trésorier : René Mazars

Deux invités permanents participent à chaque bureau :
le directeur et le secrétaire général délégué



L'équipe de permanents au 31 décembre 2016



Directeur général : Marc MOREL
Secrétaire général délégué : Christian SAOUT

Budget-Comptabilité :

- Responsable Budget et développement : Frédéric TOUBOUL
- Assistante comptabilité et paie : Lydie CHAUVIN

Administration :

- Assistante de direction : Odile ZANA
- Secrétaire polyvalente : Isabelle BARSKI

Chargé(e)s de mission :

- Chargée de mission Assurance maladie : Magali LEO
- Chargé de mission Santé : Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Communication :

- Responsable : Marc PARIS
- Assistance communication et animation réseau : Carmen LUP
- Chargée de communication et animation web : Céline REUILLY

Formation :

- Responsable formation : Alice MAINDRON
- Chargée de formation : Sabine DURAND-GASSELIN
- Assistante formation : Joëlle BOURGOIN

Santé Info Droits :

- Coordinateur : Stéphane GOBEL
- Coordinatrice adjointe : Florence NAVATTONI
- Ecouteur référent : Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI

Equipe d'écouteurs de Santé Info Droits
(temps très partiel, en tout moins de 3 ETP) :
Ludovic BEAUNE, Emilie CHANDLER, Carine DIEBOLT-DURRIEU, Caroline GHERON, Charlotte HODEZ, Anne-Laure JOYEUX, Camille MAGDELAINE, Besma MAGHREBI-MANSOURI, Quentin MAMERI, Patrick MONY, Sidonie ROUFIAT, Anne SOULELIAC, Marine THISSE.

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 2016, 9 CTP ont eu lieu : les 7 janvier, 18 février, 17 mars, 21 avril, 19 mai, 17 juin, 14 septembre, 20 octobre et 18 novembre.

Les réunions de la CTP ont regroupé 26 participants en moyenne.

GROUPES DE TRAVAIL INTERNES

Les groupes de travail internes réunissent les membres volontaires des associations experts dans chacun des domaines abordés au CISS. Chaque groupe est constitué de 4 à 12 personnes qui traitent des problèmes propres à leur domaine et

produisent ensuite des plateformes de propositions. Les travaux de ces groupes font régulièrement l'objet de comptes-rendus auprès de la CTP (Commission Technique Permanente) qui, une fois par mois, réunit les membres volontaires du CISS.

Certains groupes ad hoc

Ils peuvent être constitués en tant que de besoins pour travailler sur un thème précis, dans un objectif et un délai définis à l'avance. Cette temporalité est souvent en lien avec un texte réglementaire ou législatif en cours de discussion mais peut aussi coïncider avec un fait d'actualité soulevant une problématique concernant les usagers.

Des groupes ad hoc sont également constitués en tant que comité d'organisation d'un évènement thématique par le CISS.

12 réunions de groupes internes ad hoc ont ainsi été organisées en 2016 :

- 22 janvier 2016 - Dons d'organes
- 27 janvier 2016 - Dons d'organes
- 26 février 2016 - Comité d'organisation Journée prix des médicaments innovants du 20 juin 2016

- 11 mars 2016 - Comité d'organisation Journée prix des médicaments innovants du 20 juin 2016
- 15 avril 2016 - Comité d'organisation Journée prix des médicaments innovants du 20 juin 2016
- 17 mai 2016 - Comité d'organisation Journée prix des médicaments innovants du 20 juin 2016
- 9 juin 2016 - Comité d'organisation Journée prix des médicaments innovants du 20 juin 2016
- 7 juillet 2016 - Comité d'organisation Journée sur la pertinence des soins et des parcours du 7 novembre 2016
- 15 septembre 2016 - Comité d'organisation Journée sur la pertinence des soins et des parcours du 7 novembre 2016
- 23 septembre 2016 - Fiches présidentielles 2017
- 21 octobre 2016 - Fiches présidentielles 2017
- 28 novembre 2016 - Fiches présidentielles 2017

Des groupes institués de manière pérenne au sein du CISS

Espaces de concertation et d'élaboration des orientations ensuite soumises à l'approbation des instances du CISS, ces groupes travaillent sur les thématiques principales du CISS et constituent la base de l'action militante du collectif.

Ces groupes actifs au cours de l'année 2016 étaient les suivants :

- Accès à l'assurance et à l'emprunt
- Comité de protection des personnes (CPP)
- Indemnisation des accidents médicaux

- Douleurs / Soins palliatifs
- E-santé
- Hôpital
- Médicament
- Parcours de santé
- Groupe de travail sur la réactualisation du Guide CISS du représentant des usagers

Au total, en 2016, **14 réunions** de groupes de travail internes ont été organisées.

REUNIONS DES GROUPES DE TRAVAIL INTERNES EN 2016

Date	Groupe	Nombre de participants	Participants extérieurs
04/02/2016	E-santé	14	1
04/02/2016	Médicament	13	
11/03/2016	E-santé	10	1
11/03/2016	Médicament	7	
12/04/2016	Guide CISS du RU	7	
18/04/2016	E-santé	10	2
21/04/2016	Douleur/Soins palliatifs	7	1
20/05/2016	CPP	4	
25/05/2016	Hôpital	7	
04/07/2016	Médicament	9	2
21/09/2016	Indemnisation	10	
22/09/2016	Médicament	6	
26/10/2016	Hôpital	7	
08/11/2016	Accès à l'assurance et à l'emprunt		

Ces deux types de groupes permettent de construire le plaidoyer du CISS en impliquant l'ensemble des parties prenantes intéressées, dans une logique de réseau (régional et associatif).

La composition de l'ensemble de ces groupes reflète en effet la pluralité associative au sein du CISS et aborde les problématiques sous des angles territoriaux lorsque cette dimension doit être prise en compte.

Par ailleurs, indépendamment des réunions physiques de ces groupes et de manière complémen-

taire, de nombreux échanges s'établissent entre les chargés de mission du CISS et les parties prenantes associatives pour alimenter le travail de recueil de témoignages, partager et confronter des points de vue et débattre des propositions ou encore préparer des interventions. Cette activité, réalisée en dehors du cadre formel des groupes de travail, représente une part importante du travail de coordination inter-associative et permet la contribution de militants associatifs éloignés, peu disponibles ou dans l'incapacité de se déplacer.

SOUTIEN AU RÉSEAU

Les permanents du CISS sont disponibles pour informer et accompagner les associations membres du collectif par rapport à l'ensemble des dossiers suivis en matière de droits des malades, démocratie sanitaire / représentation des usagers, organisation des soins / qualité des soins, accès aux soins et à leur prise en charge. Cela dans le cadre de nos champs d'intervention :

- formation,
- communication,

- observation / plaidoyer.

Cela a notamment été le cas, en 2016, de la part des chargés de mission du CISS par rapport à la loi de modernisation de notre système de santé.

L'animation du réseau des CISS en région



RÉUNION DES PRÉSIDENTS DE CISS EN RÉGION

Une « journée de coordination réseau », réunissant au niveau national les Présidents des CISS régionaux, a été organisée à Paris le 7 juin.

26 personnes étaient présentes dont 18 présidents sur les 25 délégations et CISS en région.

Cette année, l'ordre du jour a concerné les échanges avec Monsieur Edouard Couty au sujet de la mise en place de l'UNAASS, la loi de santé et les Groupements hospitaliers de territoire (GHT).

JOURNÉE DE PERMANENTS DES CISS

La réunion des permanents est organisée par le CISS comme occasion de rencontre et d'échange entre l'ensemble des permanents salariés du CISS et des CISS en région.

Elle a eu lieu le 24 mars 2016. Elle réunissait 28 personnes dont 12 salariés du CISS et 16 des délégations et CISS en région.

Cette année, l'ordre du jour a concerné la loi de

modernisation de notre système de santé, les parutions et publications du CISS, la projection du film « Recherche docteur désespérément. Des clefs pour comprendre, des pistes pour agir », le site grand public du CISS, les nouvelles fonctionnalités de l'annuaire des représentants des usagers, l'activité de la ligne Santé Info Droits et une présentation du séminaire sur le médicament.

Par ailleurs, au cours de l'année 2016, les chargés de mission se sont déplacés à 16 reprises dans 11 CISS en région différents afin de présenter les axes

principaux de la loi de modernisation de notre système de santé votée en janvier 2016, et d'échanger sur ce thème.

L'objectif était d'informer le réseau sur le contenu de la loi et les éventuels décrets d'application parus ou à paraître. Les échanges ont notamment permis une sensibilisation réciproque du CISS et des CISS en régions sur les problématiques non résolues.

Par ailleurs, plusieurs déplacements ont été organisés pour présenter aux CISS en régions les travaux de préfiguration de l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS).

ASSEMBLÉE INTERASSOCIATIVE SUR LE PRIX DES MÉDICAMENTS INNOVANTS – 20 JUIN 2016



Les associations membres du CISS rassemblent des milliers de personnes dont la survie dépend de leurs médicaments. Plus grave encore est la situation des malades pour qui aucun médicament n'existe. Sans jeter l'opprobre sur l'industrie du médicament, le CISS souhaitait comprendre les ressorts, opaques, de l'envolée des prix des traitements « innovants » qui semble ne plus connaître de limites. Ces préoccupations sont d'autant plus fortes que de nombreux signaux négatifs nous viennent d'Outre-Atlantique. Le marché du médicament aux Etats-Unis est à l'image du système de santé américain : la dépense pharmaceutique moyenne par habitant y est la plus élevée du monde sans pour autant permettre l'égalité d'accès aux traitements, en particulier innovants.

C'est dans ce contexte que le CISS joue son rôle d'alerte. Pour que l'explosion des prix du médicament n'atteigne pas les fondements de notre système de santé so-

lidaire, garant de l'accès de chacun aux traitements les mieux adaptés. La soutenabilité des comptes sociaux est maintenant menacée, ce qui justifie que les associations membres du CISS s'unissent pour que les usagers, les premiers concernés, soient entendus.

Le 20 juin 2016, une assemblée interassociative a donc été réunie par le CISS autour de la problématique suivante : « Le prix des médicaments innovants menace-t-il l'accès aux soins ? ». L'impératif était entre autres de situer le débat au cœur de la campagne présidentielle.

L'accès aux médicaments innovants n'est pas un thème sectoriel et encore moins le combat de la seule fraction de la société civile engagée dans des associations militantes. Il concerne l'ensemble de la population et doit susciter des engagements forts, au plus haut niveau de l'Etat tant les implications économiques et sociales sont importantes.

Une animation interactive a été proposée aux participants grâce à une plateforme permettant à chacun de poster ses questions via un terminal mobile. L'affichage des messages en direct, après modération, a permis à chacun d'exprimer un point de vue, d'interpeller les intervenants et de commenter les positions des uns et des autres. Cette animation, inédite, a soutenu l'approche dynamique et participative souhaitée par le CISS dans le cadre de cette journée. Les questionnaires d'évaluation ont rendu compte de la satisfaction générale des participants par rapport à l'organisation, au contenu et à la possibilité de s'exprimer en direct par sms ou message posté sur internet.

La journée du 20 juin 2016 a rassemblé 100 participants venus de divers horizons associatifs.

Séminaires Connaissances & enjeux et journées thématiques nationales



Chacun des thèmes majeurs de travail du CISS fait l'objet de séminaires et de journées d'échanges qui structurent l'animation de notre réseau vis-à-vis de nos associations membres au niveau national comme des CISS en région.

Ces journées ont été au nombre de 5 en 2016 en abordant :

- le prix des médicaments innovants,
- la pertinence des soins et des parcours,
- la vaccination,
- le « virage ambulatoire »,
- la santé publique et comment atteindre les publics concernés.

SÉMINAIRE CONNAISSANCES & ENJEUX SUR LA VACCINATION - 8 FÉVRIER 2016



Ce séminaire a permis aux nombreuses associations présentes d'entendre les exposés d'acteurs concernés par ce sujet particulièrement d'actualité en 2016. Sandrine Hurel est venue présenter le rapport qu'elle venait de publier sur la vaccination. Daniel Floret, président du comité technique des vaccinations, a exposé la politique vaccinale, les obligations vaccinales et le calendrier vaccinal. Des représentants des victimes du Gardasil et d'une association travaillant sur la présence de sels d'aluminium dans les vaccins se sont également exprimés. Enfin, une professeure de droit a présenté les régimes de responsabilités des vaccinations. Des premières pistes de recommandations que pourrait porter le collectif ont été élaborées suite à ce séminaire, mais elles ont été mises en veille pour laisser le temps à la concertation citoyenne mise en place de travailler.

SÉMINAIRE CONNAISSANCES & ENJEUX SUR LE VIRAGE AMBULATOIRE – 18 OCTOBRE 2016



L'objectif du séminaire était de mieux cerner les enjeux de ce virage qui vise une forme de « déshospitalisation » en concourant à la réduction des durées de séjours à l'hôpital, grâce notamment à la chirurgie et la médecine ambulatoires, mais également en contribuant notamment par l'innovation à éviter les hospitalisations. Nombre d'articles et de colloques convoquent actuellement cette notion mais rarement en empruntant le point de vue de l'utilisateur. Le séminaire visait donc à introduire cette « perspective patient » dans le virage ambulatoire. Pour ce faire, un sondage a été réalisé en amont de la journée au sein du réseau du CISS et durant le séminaire les différents intervenants, acteurs de ce virage (représentants des fédérations d'établissements, des différentes professions de santé, de différents dispositifs concernés par le virage ambulatoire et enfin du ministère et de l'Assurance maladie) ont été invités à donner leur vision du virage en faisant un focus particulier sur le point de vue des usagers.

Les intervenants de la journée ont globalement, volontairement ou non, fait ressortir une impression de « bricolage ambulatoire ». Le mot « bricolage » est revenu à plusieurs reprises, soulignant un manque de préparation et d'accompagnement patent quant à ce virage. Il n'y a pas d'outils pour l'instant pour favoriser la coordination.

La réduction des coûts semble être le principal moteur des promoteurs du virage, mais sans réellement penser les outils et réformes pour l'accompagner. Il a été évoqué l'idée d'aller vers un virage ambulatoire raisonné éclairé par un droit au choix des patients qui n'existe pas pour l'instant (cela est confirmé par le sondage réalisé en amont). Cela passe par une parfaite information sur les différentes opportunités, sachant que le choix du patient ne correspondra pas toujours au choix des proches. Un véritable virage ambulatoire passe par une révision forte du mode de rémunération des différents acteurs. Bâtir une rémunération liée aux parcours est un défi car cela signifie identifier ce que font les uns et les autres et déterminer combien cela vaut !

Une note ou un document du CISS sera élaboré courant 2017 pour établir des constats et des propositions ou questionnements sur ce sujet majeur.

JOURNÉE D'ANIMATION DU RÉSEAU CONSACRÉE À « POURQUOI FAUT-IL AMÉLIORER LA PERTINENCE DES SOINS ET DES PARCOURS » - 7 NOVEMBRE 2016



Depuis 2008, le CISS organise chaque année une action portant sur un thème impliquant l'action de l'Assurance maladie, afin de documenter une situation problématique et les éventuels dysfonctionnements de notre système de santé.

Ces temps forts sont autant d'occasions de rassembler les représentants d'utilisateurs en CPAM, dénoncer certaines entorses aux droits des assurés et/ou à la performance de notre système de santé, ou au contraire valoriser les actions conduites par l'Assurance maladie, et partager nos pistes de réflexion.

Le 7 novembre 2016, à Paris, le CISS a organisé une journée de mobilisation nationale sur le thème de la pertinence des soins et des parcours, enjeu important au regard du nombre d'actes inutiles pris en charge par la collectivité.

Cette journée a été organisée selon le programme suivant :

- La pertinence des soins et des parcours en questions – Définition des concepts
- L'impact économique de la non-pertinence des soins et des parcours
- L'impact des soins non pertinents sur la santé
- Témoignage de victime
- La boîte à outils de la pertinence des soins : exemples des soins intégrés en Angleterre et aux Etats-Unis ; les outils d'amélioration des pratiques professionnelles élaborés par la HAS ; la surmédicalisation dans le champ de la santé mentale ; « Choisir avec soins : moins, c'est mieux ? » ; exemples d'actions de l'Assurance maladie en faveur de la pertinence des prescriptions.

Cette journée a rassemblé 88 participants, dont 10 salariés du CISS, 8 intervenants et 70 représentants d'utilisateurs dont la plupart siègent en CPAM.

JOURNÉE D'ANIMATION DU RÉSEAU CONSACRÉE À « SANTÉ PUBLIQUE : ATTEINDRE LES PUBLICS CONCERNÉS » - 5 DÉCEMBRE 2016



Le 5 décembre 2016 s'est tenue à Paris une journée destinée aux représentants des usagers et représentants associatifs du réseau CISS. Elle s'intéressait à la santé publique et plus spécifiquement aux applications permettant de favoriser la santé publique et aux démarches d'*outreach* visant à aller vers les populations les plus éloignées des soins. Elle a notamment permis à plusieurs associations membres du CISS de présenter les actions et dispositifs qu'elles ont mis en œuvre dans ces deux domaines.



Des éléments de ces deux journées ont été repris afin d'élaborer deux des cinq fiches « Objectif Présidentielles » du CISS, celle consacrée à la pertinence des soins et celle portant sur la politique de santé publique.

La lettre interne CISS infos



Une nouvelle version de notre lettre interne est disponible, depuis 2016, dans un format électronique qui doit en faciliter la diffusion et en augmenter les synergies avec notre extranet, tout en préservant une impression papier facile au format A4 pour celles et ceux qui sont attachés à une lecture indépendante de leur écran d'ordinateur.

C'est donc avant tout pour faciliter la diffusion de l'information au sein de notre réseau des associations nationales et des CISS en régions, ainsi que la répercussion de cette diffusion au sein des réseaux respectifs des un(e)s comme des autres, que nous avons opté pour une nouvelle formule de notre lettre interne *CISS Infos* plus orientée vers un format électronique.

S'agissant d'une lettre à diffusion interne, il nous a semblé naturel de la rapprocher de notre site en ligne à accès réservé : l'extranet. Une nouvelle rubrique « *CISS Infos* » est donc créée sur l'extranet, composée de deux entrées principales :

- un fil d'actualités où sont mis en ligne, au fur et à mesure de leur publication, les articles du *CISS Infos* répartis dorénavant en deux principales rubriques : « vie du réseau » (notre vie associative) et « dossiers d'actualité » (les informations des sujets de fond sur lesquels nous nous mobilisons),
- un regroupement des articles par mois et par rubriques, qui constitue à proprement parler la newsletter que nous envoyons à la fin de chaque mois à tous les abonnés à notre extranet ainsi qu'à ceux de nos listes groupe (ciss-reseau@yahoogroupes.fr et leciss@yahoogroupes.fr), de façon à ce que les personnes qui ne se seraient pas connectées de leur propre initiative à l'extranet au cours du mois puissent recevoir, via cette newsletter, une synthèse des articles mis en ligne et la possibilité d'accéder à leur intégralité via un lien qui les amènera directement à la page concernée de l'extranet.

Au-delà de la nouvelle rubrique *CISS Infos* de l'extranet, les synergies entre celui-ci et la newsletter interne sont multiples : cette dernière comporte par exemple un encart qui fait remonter les informations concernant l'agenda du CISS, elle renvoie vers notre ligne Santé Info Droits, elle met en avant la rubrique documentation et les articles proposent des liens vers de nombreux documents qui y sont disponibles, et enfin nous y ferons prochainement figurer un calendrier automatisé des formations organisées à destination des représentants des usagers.

Nous mettons également à disposition de chacun une version pdf de la newsletter *CISS Infos* au format A4, pour qu'elle puisse être facilement imprimée par ceux qui le souhaitent. Ceci afin d'assurer une continuité par rapport à l'ancienne version papier du *CISS Infos*, et pour répondre aux attentes des personnes attachées à une lecture papier.

Annuaire des représentants des usagers



Au-delà de l'ajout de représentants des usagers non encore identifiés ou de la mise à jour de leurs données, objectif sur lequel nous sensibilisons les CISS en région de façon à ce qu'ils procèdent aux actualisations les plus régulières possibles, nous avons travaillé en 2016 à faire évoluer les modalités de suivi des parcours de formation des RU via l'interface de l'annuaire des représentants des usagers (<http://aru.leciss.org>). C'est en effet un outil très utile pour les permanents des CISS en région, qui ont notamment pour mission de déployer les formations en région. Le fait de leur proposer un outil pratique de gestion des parcours de formation les motive donc également pour assurer cette tâche de mise à jour de l'annuaire des RU de leur région.

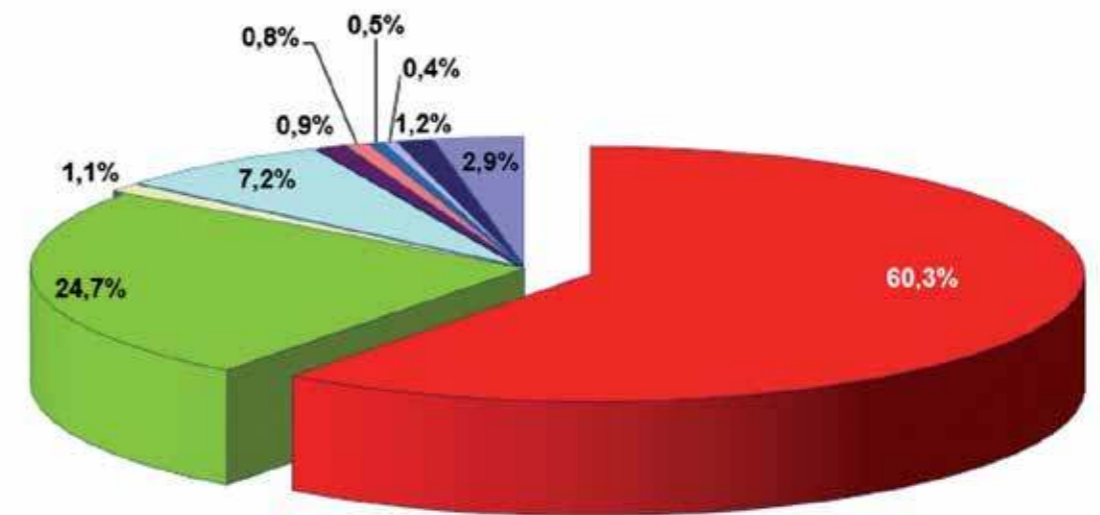
A la fin 2016, notre annuaire des représentants des usagers comprenait 9 378 postes de représentation répertoriés pour 6 459 représentants des usagers identifiés (certains représentants ayant en effet plusieurs postes de représentation).

ÉLÉMENTS FINANCIERS

En 2016, le montant des financements du CISS s'est élevé à hauteur de 3 224 027 €, se répartissant de la manière suivante :

- Direction générale de la Santé (DGS) : 60,3 %
 - Assurance maladie : 24,7 %
 - Fonds Développement Vie Associative : 1,1 %
 - Autres subventions publiques : 7,2 %
 - Total Fonds publics : 93,3 %**
- Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) : 0,9 %
 - Malakoff-Médéric : 0,8 %
 - Crédit Mutuel : 0,5 %
 - ADREA : 0,4 %
 - Cotisations : 1,2 %
 - Total Fonds privés : 3,8 %**
 - Fonds divers : 2,9 %**

FINANCEMENT AU 31.12.2016



■ Direction Générale de la Santé ■ Assurance Maladie ■ Fonds Développement Vie Associative
 ■ Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens - CNOP ■ Malakoff-Médéric ■ Crédit Mutuel ■ ADREA ■ Cotisations associations ■ Divers

PARTENAIRES SOUTENANT LES ACTIONS DU CISS EN 2016

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. 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.

En outre une subvention complémentaire a fait l'objet d'une convention tripartite DGS / CNAMTS / CISS en 2016 dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016.

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 facilitant la visibilité de notre site grand public (www.66millionsdipatients.org).

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 depuis. Adréa, quatrième mutuelle interprofessionnelle de protection santé en France, soutient ainsi le fonctionnement de la ligne Santé Info Droits.

Malakoff-Médéric

Afin de contribuer à une meilleure information de ses assurés et des 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 notamment autour du site Internet COMPARHOSPIT qui permet à ses utilisateurs de recenser et de comparer les prestations des établissements de santé publics et privés.

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. En 2014, la collaboration s'est poursuivie à travers une enquête de l'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé sur les restes-à-charge des personnes en ALD.

Fédération hospitalière de France (FHF)

La CISS dispose d'un siège au sein du 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.

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

RÉGION AUVERGNE – RHÔNE-ALPES

CISS-Auvergne-Rhône-Alpes

Président : François Blanchardon

Antenne Auvergne :

Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 73 26 29 50 / contact@cissra.org

Antenne Rhône-Alpes (siège) :

129, rue du Créqui 69006 Lyon
Tél. : 04 78 62 24 53 / contact@cissra.org

RÉGION BRETAGNE

CISS-Bretagne

Président : Hubert Stephan
1, square de Macédoine - 35200 Rennes
Tél. : 02 99 53 56 79
ciss.bretagne@orange.fr

RÉGION BOURGOGNE – FRANCHE COMTÉ

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-Franche-Comté

Présidente : Marie-Catherine Ehlinger
4, rue du Clos Munier
25000 Besançon
Tél. : 03 81 51 84 31 / ciss-fc@orange.fr

RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

CISS-Délégation Centre Val-de-Loire

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac
1, rue Porte Madeleine BP 2439 45032
Orléans cedex 1
Tél. : 02 38 80 88 92 / centre-valde Loire@leciss.org

RÉGION CORSE

CISS-Corse

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

RÉGION GRAND-EST

CISS-Délégation 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 / ciss-alsace@orange.fr

CISS-Champagne-Ardenne

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

CISS-Lorraine

Président : Jean Perrin
Espace Parisot-OHS – 1, rue du Vivarais
54500 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 28 25 91 / lorraine@leciss.org

RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

CISS-Hauts-de-France

Président : Pierre-Marie Lebrun

Antenne Lille :

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

Antenne Saint-Quentin :

91, rue André Ternynck - 02300 Chauny
Tél. : 06 42 60 00 44 / cisspic.lw@outlook.fr

RÉGION ILE-DE-FRANCE

CISS-Ile-de-France

Présidente : Catherine Ollivet
28, bd Pereire – 75017 Paris
Tél. : 01 43 29 92 38 / accueil@ciss-idf.com

RÉGION NORMANDIE

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-Haute-Normandie

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

RÉGION NOUVELLE AQUITAINE

CISS-Délégation Aquitaine

Présidente : Ginette Poupard
Espace Rodesse
103 ter, rue Belleville - 33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92 / aquitaine@leciss.org

CISS-Limousin

Président : Patrick Charpentier
4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges
Tél. : 05 55 09 59 98 / limousin@leciss.org

CISS-Poitou-Charentes

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

RÉGION OCCITANIE

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-Délégation Midi-Pyrénées

Présidente : Josiane Pasato
Cité de la Santé La Grave
20, rue du Pont Saint-Pierre
TSA 60033 31059 Toulouse cedex 9
Tél. : 05 63 79 06 78 ou 06 37 66 54 34
midipyrenees@leciss.org

RÉGION PAYS-DE-LA-LOIRE

CISS-Pays-de-la-Loire

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

RÉGION PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur

Présidente : Marie-Odile Desana
143, avenue des Chutes-Lavie - 13013 Marseille
Tél. : 04 91 06 47 68 / contact@ciss-paca.org

DÉPARTEMENTS D'OUTRE-MER

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.guadeloupe971@gmail.com

CISS-Martinique

Présidente : Jeanne Émérante 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-Océan Indien

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

 **23 CISS en régions en mai 2017**

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉ
2016



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