

**Commission Nationale d'Agrément**  
des **a**ssociations **r**éprésentant les **U**sagers  
dans les instances hospitalières ou de **Santé p**ublique

**Direction Générale de la santé**

## **RAPPORT D'ACTIVITE 2016**

DE LA

### **COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT**

# **Agrément des associations d'usagers en santé, dixième année !**

Adopté à la séance du 20 janvier 2017

*remis le 21 avril 2017  
à Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé*

# SOMMAIRE

## INTRODUCTION

## I – LES DONNEES STATISTIQUES

## II – UNE ANNEE DE PROFOND RENOUVELLEMENT

- 1) La Commission nationale d'agrément
- 2) Le contexte juridique de la délivrance de l'agrément

## III – APPROFONDISSEMENT DE LA JURISPRUDENCE

- 1) Le séminaire de réflexion du 15 juin 2016
- 2) Les principales décisions prises en 2016

## CONTRIBUTIONS

- n°1 - Le critère de représentativité : les limites du secteur de la santé
- n°2 - L'extension de l'agrément au secteur médico-social ?
- n°3 - Associations d'accompagnements en soins palliatifs et demandes d'agrément à la CNA
- n° 4 - Une problématique particulière, récurrente, qui ne peut être lue qu'à l'aune de l'histoire

## ANNEXES

- n°1 - Statistiques
- n°2 - Arrêté de renouvellement des membres de la CNA
- n°3 - Règlement intérieur
- n°4 - Liste des associations agréées au niveau national

*Dix ans après la création effective de la commission nationale des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique par le décret du 31 mars 2005, le présent rapport d'activité présente un état des lieux et s'interroge sur les perspectives d'avenir.*

Aux termes de l'article L 1114-1 du code de la santé publique, les associations régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente, soit au niveau régional soit au niveau national.

Cet agrément est donné sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la cour de cassation, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif.

Le présent rapport est établi en application de l'article R 1114-8 du code de la santé publique selon lequel la commission « rédige un rapport annuel d'activité qui est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public ». Il retrace l'activité de la commission au cours de l'année 2016.

Il a été adopté par la commission lors de sa séance en date du 20 janvier 2017.

## **I - Les données statistiques**

Ces données sont détaillées en annexe 1 du présent rapport. Elles font état d'une activité soutenue de la commission qu'il s'agisse de l'examen des demandes de premier agrément ou de leur renouvellement à l'échéance du délai de 5 ans mentionné à l'article R 1114-12 du code de la santé publique.

S'agissant des premiers agréments on relèvera que leur nombre se maintient au plan national (8 en 2016 contre 11 en 2015 et 8 en 2014) et diminue au plan régional (29 en 2016 contre 42 en 2015 et 47 en 2014) mais qui connaît avec le temps une certaine érosion. Après 10 ans d'existence l'agrément a, en effet, été accordé à la plupart des associations susceptibles d'en bénéficier et ne concerne pour l'essentiel que des associations plus récemment créées, tout au moins et, sauf exception<sup>1</sup>, celles justifiant de l'exercice d'une activité effective et d'un fonctionnement conforme à leurs statuts dans les trois années précédant la demande d'agrément. De ce point de vue la commission semble avoir atteint son régime de croisière.

S'agissant des renouvellements, l'année 2016 marque le début de la campagne des renouvellements accordés dans les premières années d'existence de la commission. Il s'agit donc dans un grand nombre de cas de deuxièmes renouvellements. A ce titre la commission a rendu 110 avis en 2016, dont 52 au plan national et 58 au plan régional. On indiquera plus loin dans quelles conditions sont accordés ces renouvellements qui n'ont aucun caractère automatique.

Ainsi au 31 décembre 2016, 477 associations bénéficiaient d'agréments, dont 151 au niveau national et 326 au niveau régional. Cet état statistique recouvre cependant une grande diversité, l'agrément n'étant pas délivré en fonction de la taille de l'association mais de critères qualitatifs destinés en particulier à évaluer sa capacité de représentation des usagers eu égard à l'objet de

---

<sup>1</sup> Cette exception qui figure au sixième alinéa de l'article R 1114-1 du CSP concerne notamment les associations assurant à titre principal la défense des victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé si l'existence, la gravité ou l'ampleur de cette affection ou de cet effet indésirable n'ont été connues que dans les trois années précédant la demande d'agrément. Elle concerne aussi dans des conditions définies au septième alinéa du même article les unions formées d'associations déjà agréées.

l'association. Coexistent ainsi dans l'agrément de très grandes associations regroupant parfois des centaines de milliers de membres et des entités beaucoup plus restreintes, notamment quelques centaines de membres quand il s'agit de la représentation des usagers atteints de maladies rares ou de pathologies émergentes. A ce titre les débats de la commission reflètent l'état de la démocratie sanitaire et les échanges en son sein entre médecins et grandes figures du milieu associatif ont un intérêt tout particulier en matière de définition de la politique de santé publique ainsi qu'en témoigne l'attention toute particulière du Directeur général de la santé et de ses services à nos travaux.

## **II - Une année de profond renouvellement**

L'année 2016 de la commission nationale d'agrément s'est inscrite dans un contexte particulier caractérisé par un profond renouvellement qu'il s'agisse de la structure collégiale elle-même ou de l'environnement législatif et réglementaire de la démocratie sanitaire.

### *1)° La commission nationale d'agrément*

Créée par la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé dite « loi KOUCHNER » sur l'inspiration des travaux de la commission CANIARD, la commission nationale d'agrément a été mise en place le 6 février 2006 à la suite de la publication du décret du 31 mars 2005 codifié aux articles R 1114-1 à R 1114-17 du code de la santé publique.

Nommée pour 5 ans la commission avait été renouvelée une première fois en 2011. Un nouvel arrêté de la ministre chargée de la santé en date du 30 octobre 2015 a fixé pour cinq ans, d'ailleurs sous le signe de la continuité, une nouvelle composition de l'instance au sein de laquelle siège un représentant du directeur de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative ainsi qu'une représentante du président de la MIVILUDES (Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires).

A cette occasion, M. Gilles BARDOU, conseiller d'Etat, a été désigné par la ministre des affaires sociales et de la santé en qualité de président de la commission en remplacement de M. Pierre ZEMOR qui avait animé la commission depuis sa création.

Mme Chantal DESCHAMPS a été désignée par la commission comme vice-présidente en application du troisième alinéa de l'article R 1114-6 du code de la santé publique.

On trouvera en annexe 2 la composition de la commission au 1er janvier 2016.

On relèvera que le décret n° 2016-898 du 30 juin 2016 a modifié plusieurs dispositions relatives à l'agrément ainsi qu'au fonctionnement de la commission. Il s'agissait tout d'abord de tenir compte de l'intervention de la loi du 16 janvier 2015 relative à la délimitation des régions en modifiant la condition de représentativité permettant aux associations d'obtenir un agrément au plan national (être représenté sur 4 des nouvelles régions et non plus sur 6 des anciennes) et en prévoyant l'élargissement de l'agrément déjà obtenu par les associations au cas de fusion de plusieurs associations en vue de permettre une représentation sur l'ensemble de la nouvelle région. Il s'agissait ensuite de préciser la règle des trois ans d'activité préalable dans des conditions sur lesquelles il sera revenu plus loin. Il s'agissait enfin, conformément au vœu de la commission de permettre à celle-ci de procéder à l'audition des représentants des associations à l'occasion d'une demande d'agrément.

L'importance de cette dernière disposition, qui fait l'objet du nouvel article R 1114-7 du code de la santé publique, pour le travail de la commission mérite d'être particulièrement souligné. Les demandes d'agrément sont instruites par le secrétariat de la commission préalablement à leur inscription à l'ordre du jour. Mais cette instruction ne peut, conformément aux règles du code des procédures administratives, porter que sur la mise en état des dossiers. Quelle que soit l'importance

et la qualité des conseils délivrés à cette occasion, il peut apparaître au rapporteur de l'affaire que les éléments apportés par l'association en réponse aux formulaires CERFA spécifiques ne permettent pas à la commission de rendre un avis éclairé. Il lui appartient désormais de proposer à la commission de procéder à une audition de l'association qui se fera, selon les cas, en séance plénière ou devant une délégation de membres désignés par la commission qui sera, en toute hypothèse, appelée à débattre à nouveau de la demande.

Ces modalités ont fait, conformément au renvoi auquel procède l'article R 1114-7, l'objet d'une modification du règlement intérieur de la commission qui a été adopté par la commission dans une version modernisée dans sa séance du 14/09/2016. Ce texte figure en annexe 3.

Depuis la publication du décret du 30 juin 2016 la commission a mis en œuvre la procédure d'audition à 2 reprises. Dans les 2 cas les précisions apportées ont permis la délivrance de l'agrément sur la base du dossier présenté. Dans les autres cas l'association a accepté des modifications statutaires indispensables à la délivrance de l'agrément. En tout état de cause la mise en œuvre de cette procédure permet une meilleure pédagogie de la décision vis-à-vis des demandeurs et, le cas échéant d'éviter des contentieux, au demeurant peu nombreux à ce jour.

## *2)° Le contexte juridique de la délivrance de l'agrément*

L'intervention de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé témoigne d'une forte reconnaissance du rôle des associations d'usagers dans le dispositif de démocratie sanitaire. Celui-ci se trouve fortement redessiné et renforcé par la création de nouveaux droits au sein des instances hospitalières ou de santé publique<sup>2</sup> dans le cadre desquelles les associations agréées disposent en application du second alinéa du II de l'article L 1114-1 du code de la santé publique d'un monopole de représentation. C'est ainsi que les associations d'usagers voient leur présence instituée ou renforcée à la HAS (article L 161-37 du code de la sécurité sociale), au CEPS (article 162-17-4-2 du code de la sécurité sociale), ONIAM (L.1142-22 du code de la santé publique CSP), Etablissement français du sang (L. 1222-5 du CSP), ANSES (L. 1313-4 du CSP) Agence nationale de santé publique (L. 1413-1 du CSP), Agence de la biomédecine (L. 1418-3 du CSP) ANSM (L. 5322-1. En outre la nouvelle action de groupe en matière de santé telle que complétée par les dispositions de la loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIe siècle se trouve ouverte aux associations agréées leur permettant de jouer le rôle de lanceurs d'alerte qui figure de plus en plus souvent dans le statut de ces associations.

Il convient en outre de préciser que l'article L 1114-6 du code de la santé publique dans sa version issue de la loi du 26 janvier 2016 telle que modifiée par l'article 70 (V) de la loi n°2016-1827 du 23 décembre 2016 a prévu la création d'une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, composée des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national qui apportent à l'union leur adhésion. Cette union est réputée disposer de l'agrément délivré au niveau national en application du I de l'article L. 1114-1. Elle est destinée à jouer un rôle en matière de formation des représentants des usagers dans des conditions définies dans le décret n° 2017-90 du 26 janvier 2017 relatif à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, sur la base des conclusions du groupe de travail animé par M. Edouard COUTY.

---

2 On se reportera sur ce point au discours en date du 06/07/2016 de la ministre des affaires sociales et de la santé devant la Conférence nationale de santé.

### **III - Une année d'approfondissement de la jurisprudence de la commission**

#### *1) Le séminaire de réflexion du 15 juin 2016*

Les évolutions juridiques qui viennent d'être mentionnées ont conduit la commission à s'interroger sur les inflexions à apporter à sa jurisprudence et sur ses méthodes de travail. Cette réflexion a fait l'objet d'un séminaire de travail qui s'est tenu le 15 juin 2016 dans les locaux du ministère des affaires sociales et de la santé. Outre les rapports spécialisés de certains de ses membres, cette journée de travail a permis d'entendre les interventions de Mme Bernadette LACLAIS, députée de Savoie et rapporteure devant l'Assemblée nationale de la loi de modernisation de notre système de santé, de M. Edouard COUTY, ancien directeur des hôpitaux au titre de la mission de préfiguration de l'UNASS, M. Pierre ZEMOR, conseiller d'Etat honoraire, président de la CNA de 2006 à 2015, de Mme Corentine NEPPEL du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales et de Mmes Alexandra FOURCADE et Julie LAGRAVE de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), M. Frédéric SEVAL de la direction générale de la santé (DGS).

Sans entrer dans le détail de ces débats qui fera l'objet d'une publication, les discussions ont permis de mettre l'accent sur les grandes questions aujourd'hui rencontrées à l'occasion des demandes d'agrément. En premier lieu si le tissu associatif dans le domaine de la santé s'est diversifié et s'appuie sur de nouveaux supports, il faut être attentif à ce que la notion associative soit bien au cœur de la démarche car l'expression collective n'est pas l'addition d'expressions individualisées mais une réflexion organisée et réfléchie dans un but d'intérêt général. A cet égard l'examen des dossiers soumis à la commission permet une observation fine des évolutions rencontrées. Il est tout particulièrement observé que les associations sont souvent devenues des enjeux tant pour le corps médical que pour les industriels, voire pour des intérêts politiques ou syndicaux. Si bien que le critère d'indépendance et ses différentes déclinaisons doit être de plus en plus au cœur de la démarche de la commission. Beaucoup d'associations œuvrent dans le domaine de la santé mais toutes ne constituent pas des associations d'usagers. En revanche il faut considérer avec un intérêt tout particulier les associations telles que l'Association de lutte contre le saturnisme, la Fédération nationale des accidentés de la vie ou encore l'Alliance maladies rares, qui, au delà de leurs actions d'information et de formation, portent à la connaissance des instances de participation, où s'exercent le pouvoir et les responsabilités, certaines situations insuffisamment présentes ou dignes d'intérêt.

L'accent a aussi été porté sur l'évolution du modèle associatif dans son ensemble. Celui-ci puise dans internet et les nouvelles formes de communication une vigueur nouvelle. Mais parfois au prix d'une inflexion de la démarche associative souvent en contradiction avec les principes de la loi de 1901. Comment assurer la démocratie des choix si disparaît la notion d'adhérent, et donc de membre de l'assemblée générale, au profit de celle d'abonné ou de simples consultants d'un site internet. A cet égard la commission a parfois été confrontée à de véritables associations virtuelles, répondant à un réel intérêt pour les malades, mais dont il n'était pas possible de vérifier le caractère démocratique. La commission d'agrément constitue un observatoire privilégié de l'évolution des associations dans le domaine de la santé.

L'une des principales conclusions de la journée de travail a été de mieux définir la spécificité de l'agrément délivré par la commission. Il s'agit de la représentation collective des usagers dans les instances représentatives. Il ne suffit donc pas d'avoir une action effective dans le domaine de la santé. Il faut remplir les conditions effectives de représentation des usagers au sein du système de santé, certes au plus près des patients mais dans un esprit d'action collective et non de seule défense des droits individuels.

Le séminaire a aussi une nouvelle fois constaté que le mode de représentation des usagers à l'œuvre dans le système de santé ne parvenait pas à être transposé dans le système médico-social alors même que les personnes hébergées dans les établissements médico-sociaux souffrent évidemment et souvent de façon aussi aiguë des mêmes pathologies. La commission ne peut que constater l'absence d'institutions de représentation du même type que celui adopté de longue date en matière de santé.

## 2°) *Les principales décisions prises en 2016*

### Le champ de l'agrément

L'association qui demande l'agrément doit tout d'abord répondre à la condition posée à l'article L 1114-1 du code de la santé publique supposant « *une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades* ». L'article R 1114-1 énumère pour sa part les différentes facettes de cette activité qui concerne la promotion des droits des personnes malades et des usagers auprès des pouvoirs publics (1°), la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et leur représentation dans les instances hospitalières et de santé publique (2°) ou la prévention, l'aide et le soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé (3°). Bien que définie assez extensivement cette condition de champ de l'agrément peut ne pas être respectée par certaines associations. Reprenant une jurisprudence déjà bien établie la commission a ainsi en 2016 rejeté comme hors champ un certain nombre de demandes. Tel a été le cas d'une association se bornant à une simple activité de vulgarisation, d'une association menant une action soutenue d'animation socio culturelle et d'appui aux familles mais dont la santé n'était pas une dimension significative de l'activité, d'une association dont les activités étaient centrées sur l'accompagnement de patients dans des activités de loisirs, d'une association opérationnelle à dominante professionnelle de prestation de services auprès des personnes autistes, d'une association qui limite son activité à des prestations techniques en faveur des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements médico-sociaux, d'une association qui limite son action à l'accompagnement individuel des personnes en fin de vie sans action collective de représentation...

Cette question des associations d'accompagnement des malades en fin de vie mérite d'ailleurs une remarque particulière. De nombreuses associations proposent des services visant à améliorer les conditions d'hospitalisation des personnes malades notamment en fin de vie. Pour la CNA, la question est de savoir dans quel domaine se développent ces actions : celui de la défense des droits des usagers du système de santé ou celui du « prendre soin » à côté des soignants voire à leur place. Pour la CNA, la question des conditions d'une mort digne dans les institutions hospitalières est un droit incontestable. A l'occasion de ce rapport un des membres de la Commission a rédigé sur ce point une note de synthèse qui figure dans les Contributions en n° 3. L'agrément est accordé si les associations font état d'actions effectives de promotion de ce droit dans les institutions sanitaires et œuvrent auprès de la population pour les faire connaître et auprès des pouvoirs publics pour obtenir l'application de ce droit sur tout le territoire et sans discrimination. Lorsque les associations ne font état que d'actions d'accompagnement de malades en fin de vie et d'amélioration de leurs conditions d'hospitalisation, l'agrément n'est pas accordé. Ces actions, certes importantes pour la personne aidée, sa famille et l'institution hospitalière, ne relèvent pas de l'agrément.

## La condition de représentativité

Aux termes de l'article R 1114-3 « *La représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisants individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de son activité. A défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre* ». En outre des dispositions particulières sont prévues s'agissant des unions d'associations. Cette rédaction a un caractère nuancé. Il n'est en effet pas possible d'apprécier de la même façon en fonction du nombre de cotisants une association à vocation large et une association en charge de la défense des patients atteints de maladie rare. La commission a cependant été conduite à prononcer quelques avis défavorables sur ce terrain. Tel a été le cas en 2016 d'une association dont le nombre d'adhérents se limitait à une dizaine de membres appartenant d'ailleurs au corps médical de l'établissement.

## La condition de fonctionnement démocratique de l'association

Il résulte de l'article 25-1 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations dans sa rédaction issue de l'ordonnance n°2015-904 du 23 juillet 2015 que « Sans préjudice des conditions spécifiques requises pour la délivrance de chaque agrément, tout agrément, délivré par l'Etat (...) suppose de satisfaire aux trois conditions suivantes :1° Répondre à un objet d'intérêt général ; 2° Présenter un mode de fonctionnement démocratique ; 3° Respecter des règles de nature à garantir la transparence financière. Les associations reconnues d'utilité publique sont réputées satisfaire à ces conditions ». La commission nationale est donc tenue préalablement à la demande d'agrément de vérifier le caractère démocratique du fonctionnement de l'association. S'il ne lui appartient pas de s'immiscer dans la vie de l'association, la commission doit vérifier que les statuts sont bien compatibles avec ce fonctionnement démocratique. Il ne saurait en être ainsi dès lors que la répartition interne des pouvoirs ne correspondrait pas aux règles fixées par la loi de 1901. C'est ainsi que l'agrément ne saurait être délivré à une association qui subordonne l'adhésion à des conditions trop étroitement restrictives sans lien évident avec l'objet social, à une association qui concentre toutes les compétences au sein du bureau en limitant à l'excès les prérogatives de l'assemblée générale, ...

## La condition de transparence de la gestion

Cette condition figure à l'article L 1114-1 ainsi qu'à l'article 25-1 précité de la loi du 10 avril 2000. Il s'agit pour l'essentiel de transparence financière. L'opacité dans les comptes ainsi que l'existence de questions financières mal élucidées constituent un motif de rejet.

L'existence d'actions juridictionnelles ou de mentions dans un rapport public peuvent aussi conduire la commission à s'interroger sur la qualité de la gestion de l'association. Confrontée dans deux cas en 2016 à cette situation, la commission n'a pas cru devoir, en l'état de ses informations et en l'absence de toute certitude sur le devenir de ces actions ou de ces critiques, refuser le renouvellement de l'agrément. Ceci aurait conduit en effet en application de l'article R 1114-17 à priver les représentants des usagers nommés sur proposition de cette association dans les instances hospitalières ou de santé publique de la possibilité de prolonger leur mandat. Elle a cependant estimé qu'eu égard aux incertitudes pesant sur la transparence de gestion de ces associations il lui appartenait de procéder à une nouvelle vérification de leur situation dans le cadre de la procédure prévue à l'article R 1114-15 qui impose à toute association agréée de rendre compte annuellement de leur activité à l'autorité administrative qui a délivré l'agrément. Elle a donc indiqué aux associations en cause qu'elle procéderait à un réexamen dans le délai d'un an pouvant le cas échéant déboucher sur la procédure de retrait d'agrément dans les conditions définies à l'article R 1114-16.

## La condition d'indépendance

La condition d'indépendance est posée à l'article L 1114-1 et précisée à l'article R 1114-4 aux termes duquel : « *Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé* ». Dans la continuité de sa jurisprudence antérieure, la commission a, à l'occasion de plusieurs décisions en 2016, relevé que le critère d'indépendance vis-à-vis des professionnels de santé n'était pas rempli soit en raison de la représentation institutionnelle d'un établissement de santé au sein du conseil d'administration de l'association ou du grand nombre de professionnels de santé le composant, soit que l'association ne pouvait fonctionner que grâce aux moyens administratifs, matériels ou financiers mis à disposition par cet établissement.

Ainsi qu'il a été dit plus haut le respect de la condition d'indépendance financière à l'égard des laboratoires pharmaceutiques et autres fabricants de produits de santé mobilise tout particulièrement l'attention de la commission qui s'inspire de la grille d'analyse suivante: La CNA estime que le financement d'une association par un organisme privé à but lucratif, notamment un laboratoire, ne suffit pas à lui seul à justifier d'un refus d'agrément. Elle s'efforce de déterminer si la subvention est de nature à porter atteinte à l'indépendance de cette association. Tel est le cas lorsque la subvention atteint un niveau tel que sa suppression mettrait en péril la continuité du mandat social. Par exemple lorsque le pourcentage atteint 15 à 25 % du budget. Ce pourcentage peut cependant être dépassé lorsque plusieurs entreprises concourent au financement mais sans que ce type de financement devienne prépondérant (examen in concreto). Toutefois, même dans le cas où cette première condition est satisfaite, il y a lieu de procéder à un examen des "contreparties" exigées par l'organisme privé. Plusieurs cas sont à distinguer :

- en aucun cas, le bénéfice d'une subvention ne saurait justifier d'un siège dédié au CA ou au Bureau ni d'un avantage de type statutaire (droit de votes doubles....).

- la contrepartie demandée ne doit revêtir aucun caractère commercial ou publicitaire en faveur d'un médicament ou d'un produit de santé.

En revanche on peut admettre le financement de publications au contenu informatif notamment en matière de prévention ou de conseils de santé publique. L'existence de charte éthique est appréciée.

S'il n'y a pas de contrepartie explicitement demandée, la CNA se fonde sur la méthode du faisceau d'indices pour vérifier que l'association n'est pas « utilisée » au bénéfice d'une action commerciale, par exemple pour promouvoir une thérapeutique ou des examens pour lesquels le financeur détient une part prépondérante. Naturellement, la présence même de fait, au sein des instances dirigeantes de personnes susceptibles d'avoir des liens d'intérêt avec un organisme privé, même s'il n'est pas directement financé, conduit à écarter la demande d'agrément.

## La portée de l'agrément : national ou régional

Au terme de l'article R 1114-9 du code de la santé publique l'agrément national est délivré aux associations qui justifient soit d'au moins 5000 membres cotisants soit de membres répartis sur au moins quatre régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de ses membres. A défaut l'association peut bénéficier d'un agrément régional. Lors de sa demande, l'association précise l'étendue de l'agrément demandé. Ces conditions sont assez draconiennes et il arrive que le secrétariat de la CNA au vu des activités déclarées, conseille à une association qui souhaite un

agrément national de le transformer en un agrément régional. L'hypothèse inverse est également possible : en effet, le deuxième alinéa de l'article précité prévoit que « *Peuvent également faire l'objet d'un agrément national les associations qui démontrent le caractère national de leur activité* ». Cette disposition a fait l'objet en 2016 d'une première application afin de permettre à une association principalement représentée en Ile de France en raison de son objet social (lutte contre le saturnisme) d'exercer son activité sur la France entière. Eu égard à l'expertise reconnue de l'association en cause et des actions menées auprès des pouvoirs publics la commission a estimé que cette action avait démontré le caractère national de son activité alors même qu'elle ne remplissait pas les critères quantitatifs nécessaires à l'obtention d'un agrément national.

### Les renouvellements d'agrément

Comme on l'a vu, l'année 2016 a marqué le début d'une vaste campagne de renouvellements d'agrément. Elle a, à cette occasion, été appelée à préciser sa jurisprudence. Il découle en effet des dispositions applicables à cette matière que le renouvellement n'est pas un droit acquis et que celui-ci est subordonné au respect de l'ensemble des conditions applicables aux demandes initiales. Au surplus la commission vérifie à l'occasion du renouvellement si les observations ou recommandations particulières qui avaient pu être émises lors de l'agrément ont bien été respectées au cours des cinq années. Celles-ci sont de toute nature et peuvent porter par exemple sur la nécessité d'infléchir la composition d'un conseil d'administration, sur la transparence des comptes ou sur des questions d'organisation. Deux questions revêtent toutefois à l'occasion du renouvellement une acuité particulière. Il s'agit de la question de la représentation des usagers et de celle de la formation.

Ainsi que l'indique sa dénomination, l'agrément est délivré en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette défense se réalise par une action collective de l'association auprès des instances hospitalières ou de santé publique. Elle passe principalement par la représentation des usagers auprès de ces instances. La simple présence individuelle auprès des patients quelle que soit son importance et sa justification ne suffit pour l'obtention de l'agrément, pas plus qu'une action de type prestation de service, la gestion d'un site internet par exemple. Cette exigence d'une action collective est certes abordée avec pragmatisme par la commission qui tient compte en particulier de la nature des objectifs de l'association mais elle est une composante essentielle de l'agrément. C'est évidemment à l'occasion du renouvellement de l'agrément qu'elle est examinée avec le plus d'attention. C'est ainsi que la commission a été conduite en 2016 à émettre des avis défavorables au renouvellement de l'agrément de plusieurs associations qui s'étaient bornées à exercer une activité purement interne sans aucune dimension de défense collective des droits ou de représentation des patients. Ces associations n'avaient en particulier désigné en leur sein aucun représentant de leurs adhérents auprès des instances publiques.

La question de la formation est d'une toute autre nature. La nécessité pour les associations agréées d'assurer la formation de leurs membres est en quelque sorte la contrepartie du monopole de représentation dans les instances hospitalières et de santé publique qui leur est conféré par l'article L 1114-1 du code de la santé publique. Le contenu de ces formations est identifié à l'article R 1114-2 du même code comme « *celles que l'association conduit à l'égard de ses membres. Elles sont appréciées au regard de leur nature, de leur nombre de leur fréquence et des moyens qui y sont consacrés* ». Le même article précise que « *Les actions d'information (...) sont appréciées en tenant compte notamment de la réalisation et de la diffusion de publications ainsi que de la tenue de réunions d'information et de permanences* ». Des dispositions particulières s'appliquent aux unions d'associations. De nouvelles dispositions ont été introduites dans la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé afin prévoir la délivrance d'une formation de base aux représentants des usagers. Le II de l'article L 1114-1 dans sa rédaction issue de cette loi prévoit que « *Les représentants des usagers (...) suivent une formation de base délivrée par les associations de représentants d'usagers agréés (...)/Cette formation est conforme à un cahier des charges. Le cahier des charges ainsi que la liste des associations délivrant la formation sont arrêtées par le*

*ministre chargé de la santé/ Cette formation donne droit à une indemnité versée au représentant d'utilisateur par l'association assurant la formation ». A l'occasion de plusieurs décisions la commission a été conduite à rappeler que l'absence de formation pourrait conduire à un non renouvellement de l'agrément. A ce jour cependant la commission n'a pas prononcé pour ce motif d'avis défavorable. Il est vrai qu'à compter de 2017 ces questions vont se poser dans un contexte juridique renouvelé, le 5° de l'article L 1114-6 du code de la santé publique dans sa rédaction issue de la loi n° 2016-1827 du 23 décembre 2016, permet à l'Union nationale des associations agréées d'utilisateurs du système de santé de faire partie des associations habilitées par la ministre en capacité de « dispenser des formations aux représentants des utilisateurs du système de santé, notamment la formation de base mentionnée au II de l'article L 1114-1».*

En conclusion, la Commission nationale d'agrément des associations d'utilisateurs du système de santé a poursuivi la mission impartie par les textes dans le double souci de maintenir la spécificité de l'agrément et d'accueillir les évolutions nécessitées par les modifications du tissu associatif. Elle a accompli sa tâche dans l'exigence de rigueur inhérente à l'émission d'avis conformes. C'est dans le même esprit qu'elle a engagé l'année 2017 au cours de laquelle seront examinés un grand nombre de renouvellement d'agréments. L'examen du présent rapport a été l'occasion de constater une fois encore la diversité de l'action des associations d'utilisateurs en matière de démocratie sanitaire ainsi que la qualité de leur insertion dans le monde de la santé. Dans ce contexte il a semblé utile de les interroger directement sur la question : en quoi l'agrément est-il un atout ? En quoi vous a-t-il permis de mieux remplir vos objectifs et de vous développer. La commission a donc décidé d'élaborer un questionnaire en ce sens et de l'adresser aux associations.

# CONTRIBUTIONS

Certains membres de la Commission ont élaboré sous leur responsabilité des contributions sur des questions débattues au sein de la Commission. Si ces textes ne sauraient formellement engager la Commission dans son ensemble, il nous a semblé, eu égard à leur intérêt évident, utile de les publier en annexe au rapport d'activité conformément à l'usage établi par les précédents rapports d'activité.

## Contribution n° 1

### LE CRITERE DE REPRESENTATIVITE : LES LIMITES DU SECTEUR DE LA SANTE

Intervention de Mme Chantal GATIGNOL, Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires, membre de la CNA

#### Préambule :

En agréant les associations représentant les associations des personnes malades et des usagers du système de santé, la CNA veille au respect des droits des usagers qui passe par une expression collective pour la défense des droits individuels.

Elle participe ainsi par son action au respect de la citoyenneté des personnes vulnérables (patient, handicap, grand âge, mineur, etc.) et rejoint ainsi les valeurs défendues par la Miviludes.

La Miviludes participe, au titre de membre de droit de la CNAarusp, au dispositif d'agrément de ces associations.

#### Rôle de la Miviludes :

La Miviludes est une mission interministérielle instituée auprès du Premier ministre par décret du 28 novembre 2002. Elle a trois missions essentielles :

Elle mène une action d'observation et d'analyse du phénomène sectaire à travers ses agissements attentatoires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et autres comportements répréhensibles.

Elle coordonne l'action préventive et répressive des pouvoirs publics à l'encontre des dérives sectaires et contribue à la formation et l'information de ses agents.

Elle informe le public sur les risques voire les dangers auxquels il est exposé et facilite la mise en œuvre d'actions d'aide aux victimes de dérives sectaires.

Il ne faut pas confondre dérives sectaires et dérives thérapeutiques mais il existe des interconnexions évidentes entre les deux :

- une dérive thérapeutique s'apparente à une pratique de soins non conventionnelle (PSNC) qui présente un danger pour les personnes, ou peut prendre la forme d'un dévoiement, par des pseudo-praticiens non reconnus, de pratiques médicales reconnues et éprouvées,
- la dérive sectaire sous-entend la notion d'emprise mentale exercée sur une personne par une autre,
- toute dérive thérapeutique n'est donc pas forcément sectaire, mais la maladie est une porte d'entrée rêvée pour les mouvements à caractère sectaire qui profitent de la souffrance ou de l'inquiétude des malades et de leur famille pour mieux exercer une emprise à leur égard.

Il y a donc un risque supplémentaire de dérives sectaires dans le champ de la santé, à raison de la fragilité et de la vulnérabilité des personnes et de la multitude des pratiques proposées, parfois sans

contrôle.

Le danger réside dans les pratiques ALTERNATIVES qui aboutissent, par l'emprise exercée par le gourou sur le malade, à détourner ce dernier des traitements conventionnels, avec pour conséquences une perte de chance de guérison, voire un risque vital.

#### Où nos objectifs se rejoignent :

Si le domaine de la santé est l'une des principales portes d'entrée des manifestations de dérives sectaires, certaines populations sont plus particulièrement vulnérables :

La maladie est devenue une porte d'entrée rêvée pour les mouvements à caractère sectaire qui profitent de la souffrance ou de l'inquiétude des malades et de leur famille pour exercer une emprise à leur égard.

Les secteurs du handicap et des personnes âgées. La maltraitance des personnes âgées passe souvent inaperçue et est rarement signalée. Cette maltraitance peut être intentionnelle ou non et concerne non seulement les maltraitements physiques mais aussi les abus et négligences psychologiques, émotionnels, sexuels, financiers et pharmaceutiques.

Certains mouvements de type sectaire s'intéressent aux femmes enceintes et/ou aux jeunes parents auprès de qui ils font miroiter des prédictions ou des promesses "d'enfant parfait" et les prétendus bienfaits de pratiques "d'éducation prénatale".

Les mineurs présentent une grande vulnérabilité, qu'ils vivent avec leurs parents adeptes de pratiques thérapeutiques (troubles du comportement ou de l'apprentissage) ou diététiques nocives.

#### Les risques encourus :

Les établissements publics ou privés d'accueil de public vulnérable où sont appelées à exercer les associations agréées peuvent être confrontés à 4 types de risques :

Les risques liés aux personnels. Certains professionnels peuvent véhiculer au sein de l'établissement un discours, des théories ou des méthodes en lien avec le mouvement auquel ils appartiennent ou qui les a formés.

Le risque provenant de l'établissement lui-même. Des directions d'établissement peuvent construire le projet de service en s'appuyant sur des méthodes non reconnues par les pouvoirs publics.

Le risque provenant de l'entourage de la personne. Ce risque est d'autant plus prégnant que le membre de la famille ou le proche est lui-même tuteur ou curateur de la personne protégée.

Le risque lié aux personnes extérieures à l'établissement (bénévoles notamment ou organisations religieuses qui se livrent à du prosélytisme). Les résidents peuvent également être approchés par des mouvements sectaires à l'occasion d'activités extérieures individuelles ou organisées par l'établissement.

On peut également noter par ailleurs des approches de certains mouvements sous couvert d'offre d'aide et de soutien au domicile.

Le dernier risque est celui sur lequel la CNA peut agir notamment en veillant notamment lors de l'examen d'une demande d'agrément d'une association à :

Limiter l'introduction de PSNC en milieu hospitalier afin de ne pas cautionner une pratique non validée et éviter l'entrisme

Limiter les actes de maltraitance dont la maltraitance financière par le biais d'associations de bénévoles ou de professionnels de santé

#### Les actions déjà engagées en matière de défense des droits :

Des progrès ont été apportés sur ce sujet par les derniers textes législatifs.

La loi de modernisation du système de santé apporte des éléments pour la défense des droits de l'utilisateur notamment au travers des nouvelles missions de la CDU venant remplacer la CRUQPC (notamment via l'accès aux plaintes et réclamations).

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement est également un vecteur pour

revaloriser les droits et les libertés des personnes âgées. Qu'il s'agisse de l'intégrité physique et de la sécurité des personnes dans les maisons de retraites, des notions relatives à l'héritage ou de la situation des immigrés âgés, l'objectif principal de ces mesures est d'apporter plus de justice sociale et de protection aux personnes âgées.

Permettre aux personnes âgées de désigner une personne de confiance dans le cas où elles rencontreraient des difficultés dans la connaissance et la compréhension de leurs droits.

Lutter contre les tentatives de captation d'héritage ou d'abus de faiblesse

### Les moyens de prévention :

La prévention du risque évoqué s'effectue lors de l'examen des dossiers présentés à la CNA grâce à l'attention particulière portée à :

La finalité des interventions des associations et le cadrage de leurs activités afin d'éviter la promotion des PSNC non éprouvées

La composition et la qualité des membres des CA des associations afin d'éviter tout conflit d'intérêt et d'indépendance de ses membres dirigeants et tout prosélytisme et veiller également au fonctionnement démocratique de l'association

La neutralité des associations de RU par rapport à une position philosophique ou culturelle

Formations proposées aux membres adhérents notamment dans le secteur de la relation d'aide aux personnes âgées et en fin de vie

Les directions d'établissement comme les autorités de tutelles doivent être informées de ces différents risques. Une plaquette d'information à l'attention des directions d'établissements à l'égard du risque de dérives sectaires chez les personnes âgées sera prochainement disponible sur le site de la Miviludes. Une formation spécifique du personnel des ARS a été lancée cette année en partenariat avec l'EHESP.

La CNA joue un rôle préventif dans la représentation des usagers en établissements de santé mais quid des établissements médico-sociaux (EMS) ?

### Perspective : un agrément RU en EMS

Les conditions d'accueil dans les parcours de soins, le confort des personnes malades et le maintien de leur dignité sont à prendre plus encore en considération.

La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires a formulé plusieurs propositions pour améliorer la protection et la défense des résidents dans les établissements d'accueil de personnes âgées dépendantes, en renforçant les conseils de vie sociale, en reprenant la notion de personne de confiance et éventuellement en conférant un rôle aux associations agréées :

1 - Veiller à ce que le conseil de la vie sociale soit un véritable lieu d'échange sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques : renforcer le rôle du Conseil de la Vie Sociale de l'établissement en permettant d'intégrer les associations agréées (modifier le D.311-5 du CASF)

2 – Action incidente : élargir le champ de compétence de la commission nationale d'agrément par modification de l'article L.1114-1 du CSP

Ces propositions restent à discuter.

## Contribution n° 2

### L'EXTENSION DE L'AGREMENT AU SECTEUR MEDICO-SOCIAL ?

M. Lucien BOUIS, ancien administrateur de l'UNAF, membre de la  
Commission nationale d'agrément

La suggestion même de l'extension d'un agrément des associations prenant en responsabilité l'expression et la défense des droits des personnes accueillies dans le domaine médico-social à l'image de celui existant dans le domaine de la santé appelle à certaines réflexions.

Une assimilation des structures et des pratiques en ce secteur oblige à plus de circonspection car si en ce qui concerne le domaine de la santé il s'agit du respect des Droits de l'utilisateur eu regard des actions développées au sein de structures de soins et d'actes engagés quant au traitement d'un patient, de sa maladie ou de son handicap en ce qui concerne le médico-social il s'agit en priorité de la mise en œuvre des conditions nécessaires au Bien être, dans le temps, d'un résident dans une structure de vie.

En effet contrairement à un équipement sanitaire se devant d'être équipé aux fins de répondre à des exigences opérationnelles mais qui conserve à priori un caractère provisoire d'accueil d'un usager une structure médico-sociale se doit, quant à elle, de répondre avant tout à des besoins sociaux du fait même d'un hébergement plus au moins définitif.

C'est cette différence entre les situations et les besoins des individus que l'on peut également caractériser au travers de la notion d'actes de traitement pour l'une et d'actions d'accompagnement pour l'autre que le Législateur a pris en considération et qu'il convient de rappeler tant en matière de structuration qu'en système de fonctionnement au travers de deux instances l'une relevant du Code de la Santé publique et l'autre du Code de l'Action sociale et des familles.

La CRUQPC (la CDU en fin 2016) Code de la Santé publique

A pour mission tout à la fois de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes hospitalisées et de leurs proches.

En son sein les représentants des usagers sont nommés en toute indépendance parmi les candidatures émises par les seules associations dûment agréées par la C.N.A. ils n'ont ainsi aucun lien de subordination avec l'établissement de santé.

Le C.V.S Code de l'Action sociale et des familles

Se doit d'associer les personnes bénéficiaires de prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, ainsi il donne son avis et émet des propositions sur l'organisation interne et la vie quotidienne, l'animation socio culturelle, la nature et les prix des services rendus ...

Les représentants des résidents ou usagers sont élus sur appel de candidature parmi eux ou leurs familles une telle procédure permet, à l'idéal, l'expression des souhaits mais se heurte à la limite d'un mandat acquis dans un cadre électoral interne.

Au delà de l'analyse des différences réglementaires il faut avant tout, dans la pratique, mettre en

évidence que la représentation des usagers dans les systèmes de santé repose sur la reconnaissance par le biais de l'agrément non pas d'individus mais d'Associations engagées en toute indépendance dans le soutien et la formation de leurs mandants mais aussi dans l'information du grand public.

S'il apparaît opportun que la recherche d'une procédure équivalente dans le secteur médico-social est à engager il est à considérer que celle-ci ne peut se concrétiser que sur la base d'une harmonisation des textes législatifs aux fins que la défense des Droits des usagers, quelque soit le lieu ou ils doivent s'exercer, soit le fait de la reconnaissance d'une implication associative et que soit mise en œuvre les divers moyens permettant à leurs militants d'en exercer au plus près du terrain la responsabilité.

Du fait qu'il ne peut avoir d'exercice effectif des droits des patients, des résidents et de leur entourage sans le contrepoids d'une représentation collective assumée par des associations agréées considérer comme opportune la mise en place d'une procédure de même type pour la reconnaissance formelle des associations dans le médico-social exige une analyse très fine des expérimentations en cours, de la prise en compte de la spécificité des divers acteurs, du statut propre d'un résident eu regard de la structure d'hébergement, de la stigmatisation de tout conflit d'intérêt gestionnaire ou professionnel.

Il apparaît dès lors nécessaire que s'ouvre un effectif débat entre toutes les parties actuellement en responsabilité dans une démarche aux fins d'une meilleure organisation de l'expression et de la défense des Droits individuels et collectifs des usagers dans le domaine médico-social car il s'agit là d'un des aspects fondamentaux d'une Démocratie vivante.

## Contribution n° 3

### ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENTS EN SOINS PALLIATIFS ET DEMANDES D'AGREMENTS A LA CNA

Mme Dominique GILLAIZEAU

#### Les associations de bénévoles d'accompagnements en soins palliatifs pourraient-elles obtenir l'agrément du ministère de la Santé ?

Oui, si ces associations faisaient parvenir « les bons dossiers ».

#### Qui sont les bénévoles d'accompagnement ?

Pour devenir bénévole d'accompagnement en soins palliatifs une longue démarche est nécessaire réclamant un vrai travail sur soi.

Des entretiens avec un psychologue ou un psychiatre sont donc proposés pour évaluer les capacités de la personne à faire face aux conditions difficiles et questions liées à la fin de vie jusqu'à la mort.

Ce « *principe de précaution* » permet d'éviter des situations complexes et quelquefois pathologiques, générées par un engagement non réfléchi et non approfondi.

Certains bénévoles pourraient vouloir s'engager très rapidement après l'épreuve d'un décès après avoir accompagné l'un de leur proche en unité de soins palliatifs en institution à domicile ou en EHPAD. En quête de sens, après l'expérience douloureuse quelquefois traumatisante, du décès et du deuil, ils peuvent chercher à cicatriser leur blessure en s'investissant dans ce bénévolat d'accompagnement de malades.

#### Formation théorique, formation pratique, formation continue et groupes de parole

Quand les personnes, après un certain temps de réflexion exigé, acceptent de poursuivre, elles doivent entreprendre une formation théorique et une formation pratique.

Pendant la **formation théorique** (plusieurs soirées sur 6 mois en moyenne) la démarche palliative est abordée depuis la naissance des soins palliatifs jusqu'aux dernières lois de 2016. Cette formation obligatoire propose plusieurs thèmes de réflexion et donne une large part à l'Ecoute et à l'Accompagnement avec la notion de prise en charge globale de la personne malade (définition de la SFAP)

A l'issue des formations, les lois Léonetti puis Claeys/Léonetti sont connues de tous les bénévoles d'accompagnement.

**La formation pratique** peut durer plusieurs mois. Les bénévoles voient les malades en binôme avec des bénévoles expérimentés dans un premier temps puis seuls dans un second temps dès qu'ils se sentent aptes à poursuivre.

Une fois par mois, tout au long de leur engagement, tous les bénévoles intègrent un **groupe de parole** avec un(e) psychologue (une fois par mois).

Durant leur parcours, ils sont amenés à participer régulièrement à des **conférences** grand public, à la journée mondiale des soins palliatifs qui a lieu tous les 2 ans mais aussi à des projections de films avec **débats grand public** où l'on traite de sujets afférents aux questions liées à la fin de vie.

En signant leur engagement, Ils acceptent de suivre une **formation continue** par an. (Formation d'une journée).

Pour toutes ces raisons, l'engagement du bénévole en Soins Palliatifs est lourd, chronophage et certains bénévoles ne peuvent pas ou ne veulent pas s'engager davantage. Ils ne parlent que d'accompagnement en soins palliatifs (ce qui représente en moyenne 4h par semaine) dans les unités de soins palliatifs ou en EHPAD, à domicile ou auprès des lits identifiés soins palliatifs (LISP) dans les établissements hospitaliers.

A ces 4 h, s'ajoutent les heures de groupes de paroles, les formations continues et les soirées « grand- public » où ils sont souvent conviés comme cités ci-dessus.

### **Accompagnement et défense des droits des usagers.**

Certains bénévoles, en revanche, s'intéressent au mouvement des soins palliatifs, à la démarche palliative en tant que telle et veulent participer à la défense des droits des malades en fin de vie. Ils veulent participer à la politique de santé. Ils souhaitent être représentants des usagers dans les instances. Certains, par leur expertise, sont déjà conviés à des ateliers de travail sur la fin de vie dans les ARS ou même, au ministère de la Santé.

Ces bénévoles défendent les droits individuels des malades qu'ils accompagnent mais aussi, ceux de leurs proches et de tous les usagers du système de santé.

Certains bénévoles peuvent déjà participer aux CDU des établissements avec lesquels leurs associations, le plus souvent non agréées, ont passé des conventions. Ils y sont d'ailleurs sollicités en priorité par les chefs d'établissement mais il y a, à mon avis, *conflit d'intérêt* et les bénévoles sont moins libres d'expression dans ce contexte.

Les bénévoles d'association ayant l'agrément du ministère de la santé peuvent intervenir dans les CDU d'autres établissements, peuvent apporter leur expertise, être vigilants sur la bienveillance et la qualité de la prise en charge des malades et de leurs familles sans craindre « quelques repréailles ». Ils sont attentifs au respect des droits. Ils peuvent bien sûr participer aux CRSA et être présents dans toutes les instances concernées par leur engagement en défendant **tous** les usagers du système de santé.

Cette question de défense des droits des malades en fin de vie n'est pratiquement pas abordée dans les dossiers en demande d'agrément examinés par la CNA alors même que les soins palliatifs et leur accès sont un droit en eux-mêmes et que tout bénévole engagé adopte cette démarche palliative:

#### **Définition de la Société Française des Soins Palliatifs SFAP :**

*Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des **bénévoles** font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure **qualité de vie** possible jusqu'au décès et proposent un **soutien aux proches en deuil**. Ils s'emploient par leur **pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.***

Le plan national **2015-2018** encourage la démarche palliative partout où elle est nécessaire par l'information **de la personne sur ses droits** et la formation des professionnels, le développement de la prise en charge de proximité et la garantie d'une égalité d'accès aux soins palliatifs.

Je pense qu'il est absolument nécessaire de faire de la pédagogie auprès de toutes les associations qui font la demande d'agrément auprès de la CNA car je note ce décalage entre ce qui est écrit dans les dossiers et ce qui se passe réellement sur le terrain.

C'est évidemment la seule prise en charge (la fin de vie) où des personnes de la société civile, sélectionnées et formées, attentives, bienveillantes peuvent être si proches de malades et des personnes les plus vulnérables pour « constater » si leurs droits sont respectés.

Droit à l'information

Droit à l'accompagnement

Droit à ne pas souffrir.

Droit à l'intimité, confidentialité

Droit de dire non aux traitements déraisonnables, droit de refuser un traitement

Droits Claeys/Leonetti. Directives anticipées. Personne de confiance .Collégialité. Sédation ....

Droit au congé de solidarité familiale

Et tout autre droit....

Les EHPAD sont de plus en plus en demande d'accompagnement avec la population vieillissante....  
Le domicile note la même croissance des demandes.  
Ces associations auront besoin d'être reconnues et encouragées dans l'avenir. La demande d'agrément n'est-elle pas un besoin de reconnaissance ?

Il est à regretter que toutes les conditions fixées par les articles R. 1114-1 à R-1114-4 ne soient pas remplies dans les demandes d'agrément de ces associations.  
En particulier et le plus fréquemment, le critère d'indépendance.  
Beaucoup d'associations continuent à être gérées par une majorité de médecins en fonction dans les établissements hospitaliers et non pas par des bénévoles d'associations usagers du système de santé sans lien direct avec les établissements.  
Faire œuvre de pédagogie et porter l'information paraît vraiment nécessaire dans l'intérêt de ces associations mais surtout dans l'intérêt de toutes les personnes qu'elles représentent et qui ne peuvent plus s'exprimer elles-mêmes.

## Contribution n° 4

### UNE PROBLEMATIQUE PARTICULIERE, RECURRENTE, QUI NE PEUT ETRE LUE QU'A L'AUNE DE L'HISTOIRE

M. Bruno GAURIER

La Commission nationale d'agrément se trouve assez fréquemment confrontée à une question concernant les associations militantes DE personnes handicapées qui ont mis en place des services et lieux d'accueil POUR les personnes en situation de handicap dans le cadre d'accords passés avec les instances publiques, actuellement les Agences régionales de Santé. On soulignera à cet égard que l'Union européenne reconnaît clairement la différence entre le DE et le POUR (au bénéfice de). C'est la différence qui existe entre la défense des droits des personnes en propre, et l'activité gestionnaire en propre.

Les associations (à but non lucratif) dont il est ici question sont bien, et sans aucune ambiguïté, des associations militantes, et leur militantisme ne saurait être contesté. Les services et divers établissements qu'elles proposent par ailleurs sur le versant gestionnaire (concomitant) de leur activité, sont ouverts à tous : elles ne « vendent » pas un service à leurs seuls adhérents ; elles exercent à bon droit un rôle d'accueil ouvert à tous, équivalent à un service public, fonctionnant sur fonds publics – dont il est rendu compte.

S'agissant de la défense des droits des personnes dans le domaine de la Santé, en tant qu'associations militantes, rien ne s'oppose à ce qu'elles soient agréées. Il revient néanmoins à la CNA, sur ce point, d'être particulièrement attentive à ce que toute association de ce type – à la fois militante et gestionnaire – introduisant une demande d'agrément, assume pleinement son rôle de défenseur et de promoteur des droits des personnes en matière de santé, que ces personnes soient adhérentes ou non, qu'elles soient « usagères » ou non des services prestés par cette association : une situation culturellement « française » aux yeux d'autres Etats membres de l'Union européenne, non pas ambiguë mais ambivalente (parfois qualifiée d'« étrange »), où pourrait affleurer, à n'y prendre garde, une problématique relevant du possible conflit d'intérêt. Ce qui, de ce fait, amène à ce que soit garantie la représentation autonome des personnes prestées, tant dans le cadre des Conseils de vie sociale (CVS) que dans les lieux de représentation en matière de santé – s'agissant bien de leur santé lorsqu'elle est en jeu.

Les hommes et les femmes en situation de handicap engagés avec leurs pairs dans la défense de leur dignité et de leurs droits n'auront sans doute pas pensé alors, il y a largement plus d'un demi-siècle, qu'en créant divers services et lieux d'accueil tant pour les enfants que pour les adultes en situation de handicap, leurs pairs, ils pourraient se trouver confrontés à une telle interrogation, d'ordre proprement éthique. A l'époque, la mise en place de ces services et lieux d'accueil étaient partie intégrante de l'acte proprement militant de défense des droits, et premièrement de la dignité des personnes. Cette création, lorsqu'il n'y avait rien, constituait en soi un acte militant de défense des droits. Cette lecture s'exerce à l'aune de la question fondamentale, d'ordre éthique, de la différence entre le droit du citoyen, relevant des Droits humains fondamentaux, de l'égalité de dignité, de l'égalité de traitement (Règle de fond), et les droits-créance qui en découlent (Règles de procédure – lois, règlements, circulaires, instructions...)

Il s'avère que la défense des droits fondamentaux, parmi lesquels au premier chef – pour ce qui nous occupe ici – les droits liés à la santé, implique cette exigence du double regard que doit exercer la Commission nationale d'Agrément, s'assurant ainsi que l'association demanderesse d'un agrément se situe bien à la fois dans la défense des droits fondamentaux de tout citoyen en général et des droits de l'utilisateur (autonome) en particulier, cet usager fût-il presté par ladite association dans le cadre de son activité gestionnaire, le premier, fondamental, prévalant moralement et éthiquement sur le second.

## ANNEXE 1

### FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

#### STATISTIQUES SUR LES DEMANDES ET RENOUELEMENT D'AGREMENT

Mise en place en février 2006, la CNAarusp débute en 2016, la phase des 2nd renouvellement d'agrément.

#### Nombre d'associations agréées

	National	Régional
<b>2016</b>	<b>151</b>	<b>326</b>
<b>2015</b>	143	356
<b>2014</b>	135	332
<b>2006-2007</b>	85	282

#### Nombre de dossiers examinés par séance

	Année 2013	Année 2014	Année 2015	Année 2016
JANVIER	24	7	17	
FÉVRIER	17	6	8	4
MARS	15	4		10
AVRIL	15	0	8	11
MAI	15	15	6	12
JUILLET	11	7	7	8
SEPTEMBRE	20	13	15	20
OCTOBRE	12	13	6	19
NOVEMBRE	8	5	6	22
DÉCEMBRE	5	0	4	15

<b>TOTAL</b>	<b>142 (1)</b>	<b>70 (2)</b>	<b>77(3)</b>	<b>121 (4)</b>
	<i>(1) dont 10 délibérés prolongés</i>	<i>(2) dont 8 délibérés prolongés</i>	<i>(3) dont 5 délibérés prolongés, 1 étude de retrait d'agrément, un abandon de recours gracieux</i>	<i>(4) dont 9 délibérés prolongés et 1 en cours fin 2016, 3 auditions et 1 prévue en 2017, 1 requalification en agrément national.</i>

En 2016, la Commission s'est réunie à 9 reprises. Elle a examiné 110 demandes d'agrément et de renouvellement d'agrément (avec les délibérés prolongés, les auditions et requalification ce total est porté à 121 dossiers examinés). Elle a procédé à l'audition de trois associations dont deux au niveau national (Association Laurette Fugain et Union nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos, maladies génétiques orphelines du tissu conjonctif et du collagène) et une au niveau régional Ile de France (association Rivage).

## Activité de la Commission en 2016

### 110 DEMANDES D'AGREMENT OU DE RENOUELEMENT D'AGREMENT

#### 110 demandes d'agrément ou de renouvellement d'agrément

41 demandes de 1<sup>er</sup> agrément  
 21 demandes de 1<sup>er</sup> renouvellement  
 48 demandes de 2<sup>ème</sup> renouvellement

#### Avis rendus

#### **87 agréments**

24 lors de la 1<sup>ère</sup> demande d'agrément (3)  
 18 lors du 1<sup>er</sup> renouvellement  
 45 lors du 2<sup>ème</sup> renouvellement  
 (3) dont un agrément régional requalifié en agrément national

#### **21 refus d'agrément**

17 lors de la 1<sup>ère</sup> demande d'agrément  
 2 lors du 1<sup>er</sup> renouvellement  
 2 lors du 2<sup>ème</sup> renouvellement

#### **3 auditions et délibéré prolongé en cours**

*En 2016, la CNA a auditionné 3 associations et prononcé 9 délibérés prolongés.*

#### Répartition des dossiers examinés Nationaux/Régionaux



### 52 DEMANDES D'AGREMENT OU DE RENOUELEMENT D'AGREMENT AU NIVEAU NATIONAL

#### 52 demandes d'agrément ou de renouvellement d'agrément

12 demandes de 1<sup>er</sup> agrément  
 6 demandes de 1<sup>er</sup> renouvellement  
 34 demandes de 2<sup>ème</sup> renouvellement

#### Avis rendus

#### **46 agréments**

8 lors de la 1<sup>ère</sup> demande d'agrément(3)  
 6 lors du 1<sup>er</sup> renouvellement  
 32 lors du 2<sup>ème</sup> renouvellement  
 (3) dont un agrément régional requalifié en agrément national

#### **6 refus d'agrément**

4 lors de la 1<sup>ère</sup> demande d'agrément  
 2 lors du 2<sup>ème</sup> renouvellement

*En 2016, la CNA a auditionné 2 associations et prononcé 3 délibérés prolongés.*

### 58 DEMANDES D'AGREMENT OU DE RENOUELEMENT D'AGREMENT AU NIVEAU REGIONAL

#### 58 demandes d'agrément ou de renouvellement d'agrément

29 demandes de 1<sup>er</sup> agrément  
 15 demandes de 1<sup>er</sup> renouvellement  
 14 demandes de 2<sup>ème</sup> renouvellement

#### Avis rendus

#### **41 agréments**

16 lors de la 1<sup>ère</sup> demande d'agrément  
 12 lors du 1<sup>er</sup> renouvellement (3)  
 13 lors du 2<sup>ème</sup> renouvellement  
 (3) dont un agrément régional requalifié en agrément national

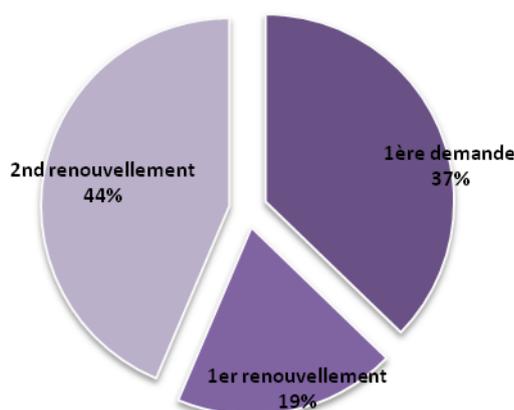
#### **15 refus d'agrément**

13 lors de la 1<sup>ère</sup> demande d'agrément  
 2 lors du 1<sup>er</sup> renouvellement

#### **1 audition et délibéré prolongé en cours**

*En 2016, la CNA a auditionné 1 association et prononcé 6 délibérés prolongés.*

Répartition des dossiers examinés : 1ère demande , 1er ou 2nd renouvellement d'agrément



**37 %** des dossiers soumis à la Commission portent sur des premières demandes d'agrément. **63 %** concernent des demandes de renouvellement d'agrément. **19 %** sont des demandes de 1<sup>er</sup> renouvellement d'agrément et **44%** des demandes de 2<sup>nd</sup> renouvellement d'agrément. Il s'agit principalement de dossiers nationaux (67% des demandes de niveau national).

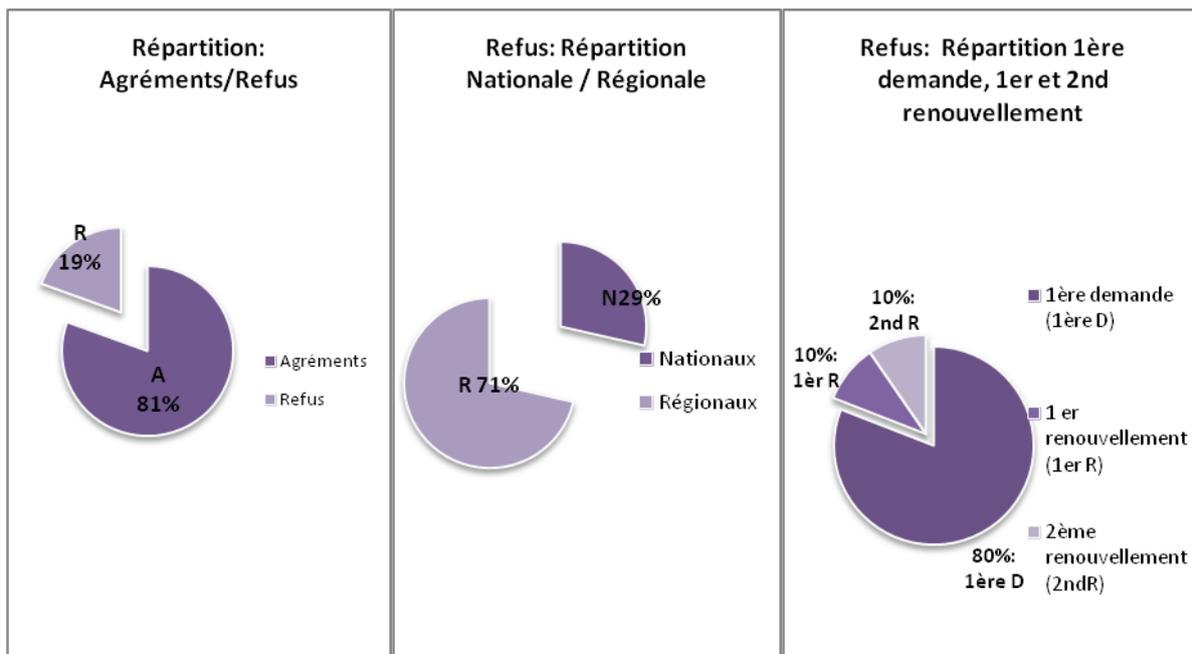
En amont de leur passage en Commission, la majorité des dossiers fait l'objet d'une demande d'informations complémentaires. Ces compléments portent principalement sur la profession des membres des instances dirigeantes et la provenance des fonds qui alimentent leur budget.

Lorsque la Commission prononce un délibéré prolongé ou demande l'audition de l'association, cette dernière est sollicitée pour apporter des précisions sur certains points: nature de ses activités, modalités de fonctionnement, composition des instances dirigeantes, précisions sur son budget, ses motivations, ses perspectives etc.

Ainsi, en 2016, **10** dossiers ont fait l'objet d'un délibéré prolongé (deux délibérés portent sur une même demande d'agrément). 50% des délibérés prolongés ont donné lieu à un avis favorable.

Un délibéré prolongé est en cours fin 2016, il porte sur une demande de 2<sup>nd</sup> renouvellement d'agrément de niveau régional.

## Les refus



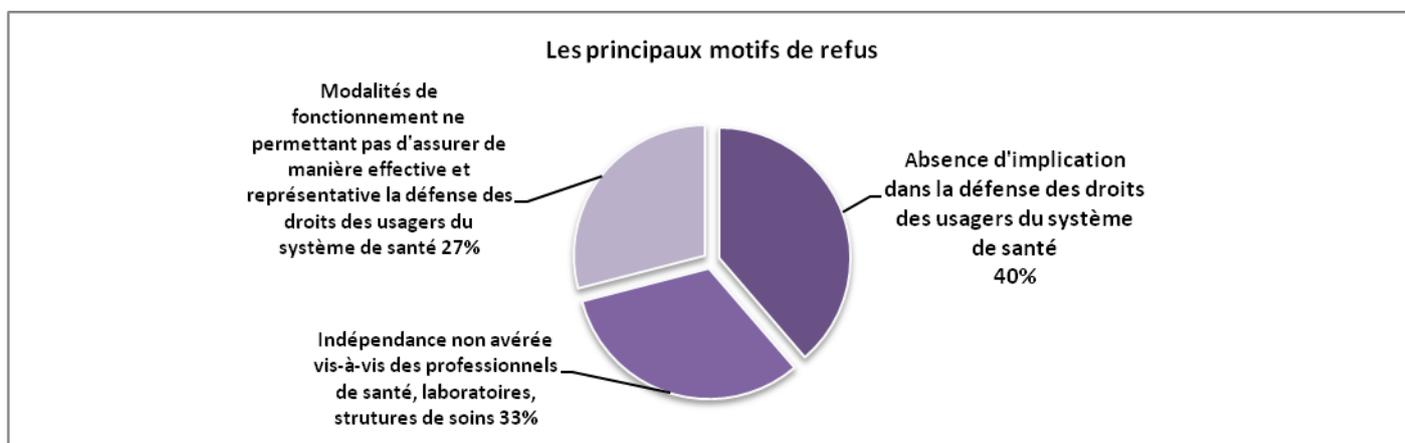
La Commission a émis **21 avis défavorables**.

- **6** au niveau national ;
- **15** au niveau régional.

Les refus portent à

- **80%** sur des 1<sup>ère</sup> demandes d'agrément (**17 refus**),
- **10%** sur des 1<sup>ère</sup> demandes de renouvellement d'agrément (**2 refus sur des dossiers régionaux**),
- **10%** sur des 2<sup>nd</sup> demandes de renouvellement d'agrément (**2 refus sur des dossiers nationaux**).

**Les principaux motifs de refus sont :**



## ANNEXE 2

### RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

---

Ministère des affaires sociales,  
de la santé et des droits des femmes

---

#### Arrêté du 30 octobre 2015

**Portant nomination à la Commission nationale d'agrément des associations  
représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique**

NOR : AFSP1530803A

**La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,**

Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L. 1114-1, R. 1114-5 à R. 1114-8 ;

Vu les arrêtés du 15 novembre 2005 et 23 décembre 2010 portant nomination à la Commission nationale d'agrément ;

#### ARRÊTE

##### Article 1

Sont nommés par arrêté de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes :

Est désigné en qualité de président de la commission nationale d'agrément :

M. Gilles BARDOU, conseiller d'Etat honoraire

Sont désignés en qualité de membres de la Commission nationale d'agrément :

Mme Bernadette LACLAIS, représentante de l'Assemblée nationale, suppléée par M. Jean-Pierre BARBIER ;

Mme Catherine PROCACCIA, représentant le Sénat, suppléé par M. Michel AMIEL ;

M. Claude GRELLIER, conseiller à la cour de cassation, suppléé par Mme Bernadette WALLON, conseiller ;

Trois personnalités choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la santé ou des

associations :

M. Jean-François BLOCH-LAINE, suppléé par M. Bernard CASSOU ;

M. Pascal CHEVIT, suppléé par Mme Virginie HALLEY DES FONTAINES ;

Mme Chantal DESCHAMPS, suppléée par M. Denis MECHALI ;

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

Mme Dominique GILLAIZEAU, suppléée par Mme Marie-Christine LEBON ;

M. Lucien BOUIS, suppléé par Mme Marie-Claude FEINSTEIN-SOLDAT ;

M. Bruno GAURIER, suppléé par Mme Nathalie SAVARY.

## **Article 2**

Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Bulletin Officiel Santé-Protection Sociale-Solidarités.

Fait le 30 octobre 2015

La ministre des affaires sociales, de la santé  
et des droits des femmes

Pour la ministre et par délégation :

Le directeur général de la santé :

Benoît VALLET

### **Modifications enregistrées en 2016 :**

Démission de M. Michel AMIEL, sénateur, suppléant de Mme PROCACCIA,

Remplacement de M. Jean-Pierre BARBIER, député, suppléant de Mme LACLAIS  
par M. Remi DELATTE, député

### **Composition du secrétariat de la Commission :**

Mme Nathalie VALLON

Mme Songül YESILMEN

## ANNEXE 3

### **REGLEMENT INTERIEUR DE LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT DES ASSOCIATIONS REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE**

**ADOpte A LA SEANCE DU 14/09/2016 DE LA COMMISSION**

Les articles L. 1114-1 du code de la santé publique et les articles R. 1114-1 à R. 1114-17 définissent les règles de fonctionnement de la Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Le présent règlement pris en application de l'article R. 1114-7 du CSP a pour objet de préciser l'organisation et le fonctionnement de la Commission, la procédure d'instruction des demandes et les modalités d'audition des associations.

#### **I – ORGANISATION DE LA COMMISSION**

##### **I.1 - Désignation du vice-président**

Les membres de la Commission désignent parmi eux, en application de l'article R. 1114-6 du CSP, un vice-président. Le vice-président est élu à la majorité des membres. Il remplace le président à sa demande notamment dans les cas d'empêchements ou lorsque celui-ci est intéressé par l'affaire en discussion.

##### **I.2 – Déclarations publiques d'intérêts (DPI)**

Conformément aux dispositions des articles L. 1451.1 et R. 1451-1 du CSP, les membres de la Commission ne peuvent pas siéger sans avoir au préalable déposé la déclaration publique d'intérêts qu'elles prévoient.

Les DPI sont mises à jour dès qu'une modification intervient concernant les liens déclarés initialement ou que de nouveaux engagements sont pris.

Chaque déclarant vérifie au moins une fois par an sa déclaration.

##### **I.3 - Participation aux séances des personnes extérieures à la Commission**

Des personnes extérieures à la Commission ainsi que des stagiaires peuvent être autorisés à assister en nombre restreint aux séances de la Commission après accord préalable du Président.

Il est fait état de leur présence en début de séance afin de s'assurer que celle-ci ne suscite pas d'objection de la part des membres de la Commission.

Les personnes qui, à un titre quelconque, assistent aux délibérations sont tenues d'en respecter le secret.

## **II - FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION**

### **II.1 – Secrétariat de la Commission**

Le secrétariat de la Commission est assuré par la Direction Générale de la Santé.

Il procède à l'instruction des demandes d'agrément au niveau national et en tant que de besoin au niveau régional dont il accuse réception et vérifie le caractère complet du dossier. Dans ce cadre il exerce un rôle de conseil auprès des associations pour la constitution de leur dossier et d'information sur les critères d'agrément.

Des compléments d'information peuvent être demandés à une association demanderesse ainsi qu'aux autres services de l'administration ou à d'autres institutions.

Il est chargé d'apporter l'aide administrative et règlementaire nécessaire au bon fonctionnement de la commission.

Il assure postérieurement à l'agrément ou à son renouvellement le suivi de l'activité des associations et le respect des critères de l'agrément.

Toute information délivrée par le secrétariat de la Commission a un caractère indicatif et ne saurait préjuger de l'avis définitif qui sera rendu par la Commission et notifié par écrit.

### **II.2 – Convocation et calendrier**

La commission se réunit sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour.

Les convocations mentionnent l'ordre du jour. Elles sont signées par le président ou par délégation du président. Elles sont envoyées à tous les membres par voie électronique ou postale.

Le calendrier semestriel des réunions est établi en séance, et figure à la dernière page de chaque compte rendu de séance.

### **II.3 – Désignation des rapporteurs**

Les rapporteurs sont désignés parmi les membres de la Commission. Cette désignation a lieu lors de l'élaboration de l'ordre du jour des séances. Les membres rapporteurs sont désignés parmi les membres titulaires ou suppléants de la Commission.

Le ou les rapporteurs désignés sont destinataires des dossiers de demande d'agrément leur revenant. Ils informent le secrétariat de leur présence lors des séances fixées pour l'examen des dossiers.

Exceptionnellement en cas d'absence d'un rapporteur désigné et de son suppléant, le rapporteur peut transmettre son rapport écrit au secrétariat de la Commission pour présentation en séance par un autre membre.

### **II.4 – Présidence des séances**

Le président de la Commission dirige les séances. Il veille au bon déroulement des débats.

Les membres de la Commission s'abstiennent de siéger s'ils estiment, notamment en raison de leur lien avec les associations candidates à l'agrément ou pour d'autres motifs sérieux, que leur impartialité est de nature à être mise en doute.

Le président saisit la Commission d'éventuelles difficultés pour justifier du recours à la procédure de retrait de l'agrément dans les conditions prévues à l'article R. 1114-16 du code de la santé publique.

## **II.5 – Traitement des dossiers de demande ou renouvellement d’agrément**

Les dossiers de demande d’agrément déclarés complets, conformément aux dispositions de l’arrêté du 17 janvier 2006 modifié, et dont la date d’enregistrement a été notifiée au demandeur, sont soumis à l’avis de la Commission dans un délai de 4 mois à compter de la date de réception du dossier complet.

Chaque affaire donne lieu à un exposé du rapporteur qui propose aux membres de la Commission un projet d’avis sur lequel la commission est appelée à délibérer.

L’avis de la Commission est signé par le président et le secrétariat après approbation du rapporteur. Il est diffusé à l’ensemble des membres de la Commission. Il est ensuite adressé au ministre chargé de la santé ou dans le cas des agréments régionaux aux directeurs généraux des agences régionales de santé en vue de la délivrance ou du refus d’un agrément.

La Commission peut décider du renvoi à une séance ultérieure de toute demande d’agrément pour laquelle elle s’estime insuffisamment informée.

## **II.6 – Délibérations de la Commission**

Les délibérations de la Commission ne sont valables que si au moins 7 de ses membres ayant voix délibérative sont présents.

La Commission délibère des avis des rapporteurs sans distinction selon la qualité de membres titulaires ou de membres suppléants. En cas de vote ne participent que les membres titulaires ou les membres suppléants en l’absence du membre titulaire.

Si le quorum n’est pas atteint, la commission est appelée à délibérer sur cette demande au début de la séance suivante.

Les avis sont adoptés à la majorité des membres présents. Le président a voix prépondérante en cas de partage égal des voix (Art. R. 133-11 du code des relations entre le public et l’administration). Le vote a lieu à main levée.

## **II.7 – Compte-rendu des séances**

Un procès verbal est établi après chaque séance par le secrétariat de la Commission. Il précise le nom des membres présents et pour chaque demande inscrite le sens de l’avis arrêté ou l’éventuel report de l’affaire. Il mentionne en outre les résultats des votes sur chacune des affaires.

Un relevé des avis est rédigé par le secrétariat de la Commission qui le soumet à la validation du Président.

## **II.8 – Suivi de l’activité de la Commission**

La Commission rédige un rapport annuel qui est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public. Il retrace les statistiques sur l’activité de la Commission ainsi que les informations sur les évolutions législatives et réglementaires éventuellement intervenues. Il comporte en outre la synthèse des avis rendus, les orientations d’ordre jurisprudentiel adoptées et d’éventuels commentaires.

Ce rapport est délibéré à l’occasion de la première séance qui suit la fin de l’année civile sur laquelle porte le rapport.

### **III – REGLES D’INSTRUCTION**

#### **III.1 – Renonciation à une demande d’agrément**

L’association ayant déposé un dossier de demande d’agrément peut y renoncer préalablement à la décision de la Commission. Il est pris acte de cette renonciation.

#### **III.2 – Modalités d’audition des associations**

La Commission peut décider à l’occasion de l’examen d’un dossier de demande d’agrément sur lequel elle estime devoir compléter les informations indispensables à son appréciation de procéder à l’audition des représentants des associations.

L’audition ne peut pas conduire à modifier les termes de la demande mais à l’éclairer positivement ou négativement.

Le délai d’instruction prévu par le 3<sup>ème</sup> alinéa de l’article R. 1114-10 est suspendu à partir de la date de la séance de la Commission décidant de procéder à l’audition.

Le président désigne parmi les membres de la Commission ceux qui participeront à l’audition, la date et le lieu de la réunion.

L’association est informée par le secrétariat de la Commission du nombre de membres participant à son audition, de la date et du lieu de la réunion.

A la suite de l’audition, le dossier de demande d’agrément est réexaminé par la Commission qui rend un avis.

### **IV – DISPOSITIONS DIVERSES**

Le présent règlement intérieur peut être modifié par la Commission nationale d’agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

## ANNEXE 4

### LISTE DES ASSOCIATIONS AGREES AU NIVEAU NATIONAL

ACT UP-PARIS  
ACTIONS TRAITEMENTS  
ADVOCACY FRANCE  
AIDE AUX PARENTS D'ENFANTS SOUFFRANT DU SYNDROME DE L'ANTI-  
CONVULSIVANT  
AIDES  
ALCOOL ECOUTE JOIE ET SANTE DITE ALCOOL ECOUTE FNJS  
ALLIANCE DU COEUR : UNION NATIONALE DES FEDERATIONS ET ASSOCIATIONS  
DE MALADES CARDIOVASCULAIRES  
ALLIANCE MALADIES RARES  
AMIS FSH EUROPE  
ASSOCIATION ACTIF SANTE  
ASSOCIATION ALCOOL ASSISTANCE LA CROIX D'OR  
ASSOCIATION CHRETIENS ET SIDA  
ASSOCIATION D'AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES BIPOLAIRES  
(MANIACO-DEPRESSIFS ET A LEUR ENTOURAGE)  
ASSOCIATION D'AIDE AUX VICTIMES DES ACCIDENTS DES MEDICAMENTS  
ASSOCIATION DE DEFENSE ET D'ENTRAIDE DES PERSONNES HANDICAPEES  
ASSOCIATION DE DEFENSE ET D'ETUDE DES PERSONNES AMPUTEES  
ASSOCIATION DE DEFENSE NATIONALE CONTRE L'ARTHRITE RHUMATOIDE  
ASSOCIATION DE PREVENTION ET D'ACTIONS CONTRE LA PRE-ECLAMPSIE  
ASSOCIATION D'ENTRAIDE AUX MALADES TRAUMATISES CRANIENS  
ASSOCIATION DES ACCIDENTES DE LA VIE  
ASSOCIATION DES BRULES DE FRANCE  
ASSOCIATION DES FAMILLES VICTIMES DU SATURNISME  
ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE  
ASSOCIATION DES MALADES DES SYNDROMES DE LYELL ET DE STEVENS-  
JOHNSON  
UNION NATIONALE DES SYNDROMES D'EHLERS DANLOS, MALADIES  
GENETIQUES ORPHELINES DU TISSU CONJONCTIF ET DU COLLAGENE  
ASSOCIATION DES MALADES DU SYNDROME MC CUNE ALBRIGHT  
ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE  
ASSOCIATION ENTRAIDE AUX MALADES DE MYOFASCIITE A MACROPHAGES  
ASSOCIATION EUROPEENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES  
ASSOCIATION FEDERATIVE FRANCAISE DES SPORTIFS TRANSPLANTES ET  
DIALYSES  
ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES  
ASSOCIATION FRANCAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH  
ASSOCIATION FRANCAISE DE L'ATRESIE DE L'OESOPHAGE  
ASSOCIATION FRANCAISE DE PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES  
OBSESSIONNELS ET COMPULSIFS  
ASSOCIATION FRANCAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES  
ASSOCIATION FRANCAISE DES HEMOPHILES  
ASSOCIATION FRANCAISE DES INTOLERENTS AU GLUTEN  
ASSOCIATION FRANCAISE DES MALADES DE LA THYROIDE

ASSOCIATION FRANCAISE DES MALADES DU MYELOME MULTIPLE  
ASSOCIATION FRANCAISE DES MALADES ET OPERES CARDIO-VASCULAIRES  
ASSOCIATION FRANCAISE DES POLYARTHRIQUES  
ASSOCIATION FRANCAISE DES SCLEROSES EN PLAQUES  
ASSOCIATION FRANCAISE DES SYNDROMES DE MARFAN ET APPARENTES  
ASSOCIATION FRANCAISE DU GOUGEROT-SJOREN ET DES SYNDROMES SECS  
ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES  
ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN  
ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE  
ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA PREVENTION DES ALLERGIES  
ASSOCIATION FRANCAISES DES MALADIES HEREDITAIRES DU RYTHME  
CARDIAQUE  
ASSOCIATION FRANCE DEPRESSION ASSOCIATION  
FRANCE PARKINSON  
ASSOCIATION FRANCE PSORIASIS  
ASSOCIATION FRANCE SPONDYLARTHRIQUES  
ASSOCIATION FRANCOIS AUPETIT  
ASSOCIATION FRANCOPHONE POUR VAINCRE LES DOULEURS  
ASSOCIATION GRANDIR  
ASSOCIATION HYPERTENSION ARTERIELLE PULMONAIRE FRANCE  
ASSOCIATION IMMUNO-DEFICIENCE PRIMITIVE, RECHERCHE, INFORMATION,  
SOUTIEN  
ASSOCIATION LAURETTE FUGAIN  
ASSOCIATION MALADIES FOIE ENFANTS  
ASSOCIATION MICROPTALMIE FRANCE  
ASSOCIATION NATIONALE DE DEFENSE DES MALADES, INVALIDES ET  
HANDICAPES  
ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA HANDICAPS ASSOCIES  
ASSOCIATION OBJECTIF RESPECT TRANS  
ASSOCIATION POUR AIDER ET INFORMER LES SYRINGOMYELIQUES EUROPEENS  
REUNIS  
ASSOCIATION POUR LA DEFENSE DES CONSOMMATEURS SALARIES DE LA CGT  
ASSOCIATION POUR LA PREVENTION, LE TRAITEMENT ET L'ETUDE DES  
POLYPOSES FAMILIALES  
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE LATERALE  
AMYOTROPHIQUE  
ASSOCIATION POUR LA RECONSTRUCTION DU SEIN PAR DIEP  
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE  
ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LE SYNDROME  
SAPHO  
ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LES MALADIES  
RENALES GENETIQUES  
ASSOCIATION RETINA FRANCE  
ASSOCIATION VALENTIN HAUY  
ASSOCIATION VIVRE MIEUX LE LYMPHOEDEME  
AUTISME FRANCE  
AUTO SUPPORT ET PREVENTION DU VIH PARMIS LES USAGERS DE DROGUES  
BUREAU DE COORDINATION DES ASSOCIATIONS DE DEVENUS SOURDS ET  
MALENTENDANTS  
CENTRE NATIONAL DES ASSOCIATIONS DE FIBROMYALGIQUES

COLLECTIF INTERASSOCIATIF AUTOUR DE LA NAISSANCE  
COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE  
COLLECTIF NATIONAL DES ASSOCIATIONS D'OBESES  
COMITE DES FAMILLES  
CONFEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES CATHOLIQUES  
CONFEDERATION SYNDICALE DES FAMILLES  
CONSEIL AIDE ET DEFENSE DES USAGERS DE LA SANTE  
CONSEIL NATIONAL DES ASSOCIATIONS FAMILIALES LAIQUES  
CONSOMMATION, LOGEMENT ET CADRE DE VIE  
COORDINATION NATIONALE DES COMITES DE DEFENSE DES HOPITAUX ET  
MATERNITES DE PROXIMITE  
CUTIS LAXA INTERNATIONALE  
FEDERATION D'ASSOCIATIONS EN FAVEUR DE PERSONNES HANDICAPEES PAR  
DES EPILEPSIES SEVERES  
FEDERATION DES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX VICTIMES D'ACCIDENTS  
MEDICAUX  
FEDERATION DES ASSOCIATIONS JALMALV  
FEDERATION DES ASSOCIATIONS POUR ADULTES ET JEUNES HANDICAPES  
FEDERATION DES AVEUGLES ET HANDICAPES VISUELS DE FRANCE  
FEDERATION DES STOMISES DE FRANCE  
FEDERATION FAMILLES RURALES  
FEDERATION FRANCAISE DES ASSOCIATIONS DE GREFFES DU COEUR ET DES  
POUMONS  
FEDERATION FRANCAISE DES ASSOCIATIONS ET AMICALES DE MALADES  
INSUFFISANTS OU HANDICAPES RESPIRATOIRES  
FEDERATION FRANCAISE DES CURISTES MEDICALISES  
FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES  
FEDERATION FRANCAISE DES GROUPEMENTS DE PARKINSONIENS  
FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME  
FEDERATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RENAUX  
FEDERATION NATIONALE D'ASSOCIATIONS DE RETRAITES  
FEDERATION NATIONALE DES AMIS DE LA SANTE  
FEDERATION NATIONALE DES APHASIQUES DE FRANCE  
FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'USAGERS EN PSYCHIATRIE  
FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS LIEES AUX TROUBLES DU  
COMPORTEMENT ALIMENTAIRE  
FEDERATION NATIONALE FAMILLES DE FRANCE  
FEDERATION NATIONALE VMEH  
FEMMES POUR TOUJOURS "ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA SANTE ET LE  
BIEN ETRE DE LA FEMME ET DU COUPLE  
FIBROMYALGIE FRANCE  
FIBROMYALGIE SOS  
FRANCE ACOUPHENES  
GENERATIONS MOUVEMENT - FEDERATION NATIONALE  
HYPERSUPERS TDAH FRANCE  
LA SANTE DE LA FAMILLE DES CHEMINS DE FER FRANCAIS  
LES FEUX FOLLETS  
LES PETITS FRERES DES PAUVRES  
LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER  
LUTTE, INFORMATION, ETUDE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES  
MOUVEMENT ATD QUART MONDE

MOUVEMENT FRANCAIS POUR LE PLANNING FAMILIAL  
MOUVEMENT VIE LIBRE  
PRADER-WILLI FRANCE  
RENALOO  
RESEAU D.E.S. FRANCE  
RESEAU VACCIN HEPATITE B  
SCHIZO ? ... OUI ! FAIRE FACE A LA SCHIZOPHRENIE  
SOCIETE FRANCAISE LA CROIX BLEUE  
SOLIDARITE ENFANTS SIDA  
SOS HEPATITES FEDERATION  
SOS PREMA  
TRANSHEPATE  
UNION DES ASSOCIATIONS FRANCAISE DES LARYNGECTOMISES ET MUTILES DE  
LA VOIX  
UNION DES FAMILLES LAIQUES  
UNION FEDERALE DES CONSOMMATEURS QUE CHOISIR  
UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU  
HANDICAPEES PSYCHIQUES  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISES  
CRANIENS ET CEREBRO-LESES  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE  
CANCER OU LEUCEMIE  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES  
HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES  
APPARENTEES  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA  
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE  
VAINCRE L'AUTISME  
VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES  
VIVRE COMME AVANT  
WEGENER ET AUTRES VASCULARITES