

18/03/2019

COMITÉ DE DÉONTOLOGIE

**Analyse des résultats du questionnaire sur les
valeurs de l'Union nationale des associations
agrées d'usagers du système de santé**

10 Villa Bosquet, 167 rue de l'Université, 75007 Paris
deontologie@france-assos-sante.org

Dominique Thouvenin, Présidente du Comité

Daniel Benamouzig, membre du Comité

Sabine Bresson, membre du Comité

Marie-Solange Julia, membre du Comité

Dominique Latournerie, membre du Comité

Jean-Yves Mener, membre du Comité

Marc Resche, membre du Comité

SOMMAIRE

I. Introduction	2
Fondements juridiques.....	2
Chronologie du processus de rédaction de la Charte des valeurs.....	3
II. Présentation des résultats	4
Question n°1	4
Question n°2	6
Question n°3	8
Question n°4	10
Question n°5	13
Question n°6	15
Question n°7	16
Question n°8	18
Question n°9	19
Question n°10	21
III. Annexes.....	23
Annexe I : Questionnaire.....	23
Annexe II : Compilation des résultats	28
Annexe III : Courriers complémentaires	31
Annexe IV : Réponses au questionnaire (données brutes)	40

I. INTRODUCTION

Afin d'élaborer la Charte des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), le Comité de déontologie a souhaité consulter ses associations membres. C'est pourquoi un questionnaire sur les valeurs de l'Union a été élaboré et diffusé¹. L'objet du présent rapport est de synthétiser l'ensemble des réponses dans la perspective de la rédaction de la Charte. L'ensemble des réponses figure en annexe IV². Avant d'analyser les résultats, il convient de rappeler les fondements juridiques d'élaboration de la Charte définitive des valeurs et la chronologie du processus de rédaction de cette dernière.

Fondements juridiques

L'article R. 1114-27 du code de la santé publique prévoit que :

« Il est institué un comité de déontologie chargé d'élaborer une charte des valeurs que les associations agréées au niveau national et, le cas échéant, dans leur représentation régionale s'engagent à respecter dans le cadre d'une démarche d'adhésion à l'Union nationale. La charte des valeurs est adoptée par l'assemblée générale de l'Union. Le comité de déontologie est chargé de veiller au respect des valeurs inscrites dans la charte de l'Union nationale par ses adhérents ainsi qu'à la prévention des situations de conflits d'intérêts au sein de ses instances. Les missions et la composition du comité sont précisées dans les statuts et le règlement intérieur de l'Union. »³

En application de ce texte, l'article 28 des statuts de l'UNAASS précise que :

« Le comité de déontologie [...] est notamment compétent pour les questions suivantes : Il propose la rédaction de la charte des valeurs de l'UNAASS et en contrôle le respect. »⁴

¹ Cf. annexe I : Questionnaire.

² Cf. annexe IV : Réponses au questionnaire (données brutes).

³ Art. 28 als 1 et 2 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS.

⁴ Art. R. 1114-27 du code de la santé publique.

Par ailleurs l'article 41 alinéa 1 de ces statuts ajoute que :

« Dans l'attente de la charte des valeurs élaborée par le comité de déontologie [...] et votée par le conseil d'administration au plus tard le 31 mars 2018, les associations membres de l'UNAASS s'engagent et signent une charte des valeurs provisoire dont le texte est celui figurant dans le rapport sur la "Concertation pour la création et la mise en place d'une Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé" dirigé par Edouard COUTY. »⁵

Chronologie du processus de rédaction de la Charte des valeurs

La procédure d'élaboration de la Charte des valeurs de l'UNAASS n'a pu être amorcée plus précocement en raison de la charge de travail du Comité liée à ses missions de contrôle des déclarations publiques d'intérêts et des déclarations d'indépendance⁶. Elle a été définie lors de la réunion du Comité de déontologie du 10 septembre 2018. Cette procédure comprend cinq étapes allant d'octobre 2018 à juin 2019, à savoir : 1° la construction d'un questionnaire, 2° sa diffusion, 3° la rédaction du projet de Charte des valeurs⁷, 4° la transmission de cette dernière au Conseil d'administration en vue de sa présentation à l'Assemblée générale et 5° l'adoption de la Charte des valeurs par cette dernière⁸.

Une ébauche de questionnaire a été élaborée puis soumise aux membres du Comité de déontologie lors de la réunion du 8 octobre 2018. Après plusieurs modifications, ce dernier a validé une première proposition le 10 décembre 2018. Le questionnaire a ensuite été présenté au CA de l'UNAASS du 13 décembre 2018 ; les administrateurs ont émis diverses propositions qui ont été prises en compte par le Comité dans la version finale du document. Enfin le questionnaire a été diffusé *via SurveyMonkey*⁹ le 20 décembre 2018 ; il demeurerait accessible aux participants jusqu'au 20 janvier 2019.

⁵ Art. 41 al. 1 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS ; Rapport de mission d'Edouard Couty, Concertation pour la création et la mise en place d'une union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, 6 juillet 2016, p. 20.

⁶ Rapport annuel 2017 du Comité de déontologie, p. 17 ; Note 2017-2 sur l'estimation prospective du temps de travail lié à l'examen des déclarations par le Comité de déontologie, 25 juin 2018 ; Note 2018-4 du Comité de déontologie relative aux conditions d'élaboration de la Charte des valeurs de l'UNAASS, 25 sept. 2018.

⁷ Art. 28 al. 1 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS.

⁸ Art. 15.2.1 al. 6 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS.

⁹ *SurveyMonkey* est un outil de sondage en ligne : <<https://fr.surveymonkey.com/>>.

II. PRESENTATION DES RESULTATS

Au moment de la consultation, sur quatre-vingt (80) associations membres, cinquante-quatre (54) ont répondu au questionnaire¹⁰. En outre, deux (2) associations n'ayant pas souhaité répondre au questionnaire ont écrit pour expliciter leur opinion¹¹.

Question n°1

La question posée était la suivante : « *L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice¹². Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses au maximum) ?* »

Les résultats sont les suivants¹³ :

	<i>Valeur absolue</i>	<i>Pourcentage</i>
<i>Des entreprises de santé</i>	40	74.07 %
<i>D'autres entreprises industrielles</i>	32	59.26 %
<i>De partis politiques</i>	31	57.41 %
<i>D'autres groupes d'intérêts</i>	15	27.78 %
<i>De médecins</i>	14	25.93 %
<i>De syndicats de salariés</i>	9	16.67 %
<i>De syndicats d'employeurs</i>	9	16.67 %
<i>D'autres professionnels de santé</i>	1	1.85 %
<i>De professionnels de l'action sociale</i>	0	0.00 %

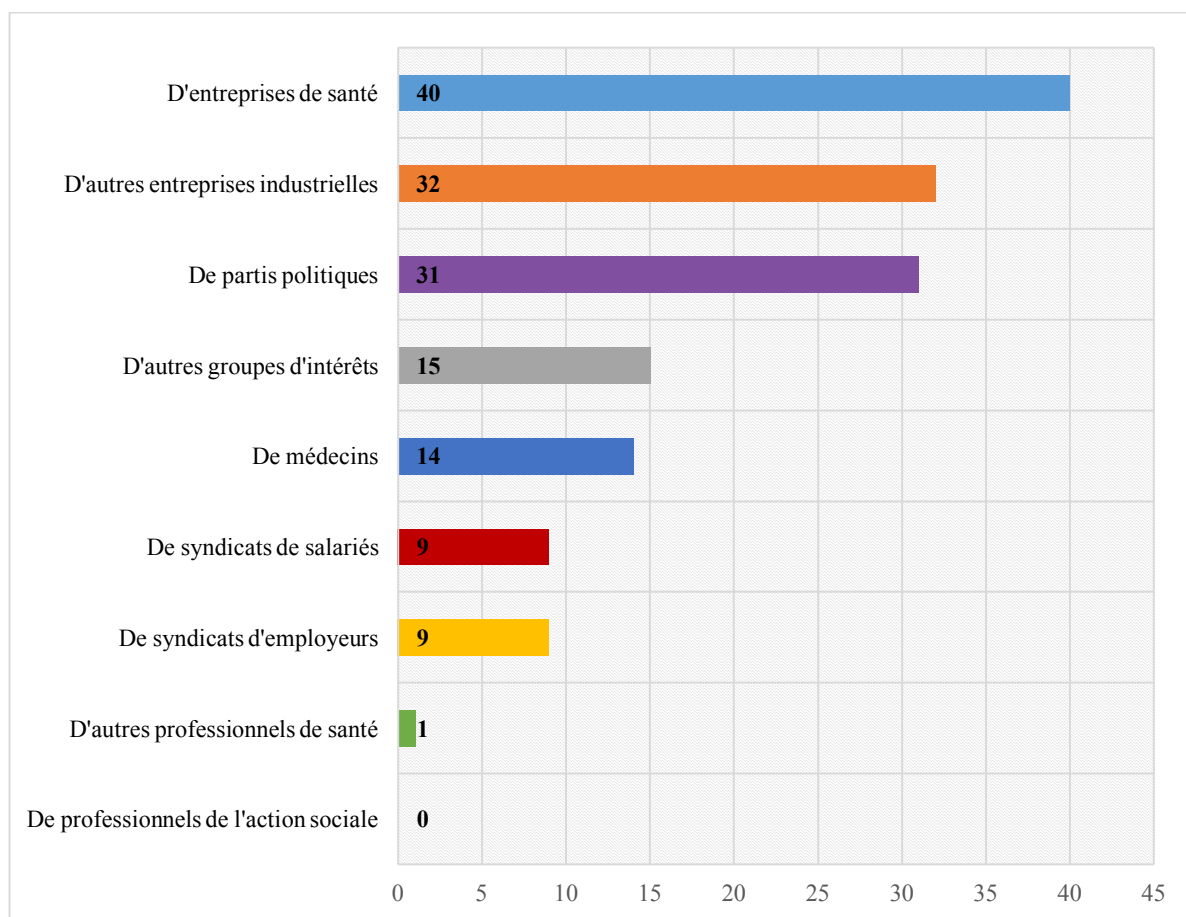
¹⁰ Cf. annexe II.

¹¹ Cf. annexe III.1, 2, 3 et 4.

¹² Rapport de mission d'Edouard Couty, « Concertation pour la création et la mise en place d'une union nationale des associations agréées des usagers du système de santé », 6 juillet 2016, p. 9.

¹³ 54 associations ont répondu à cette question.

Les valeurs¹⁴ de ce tableau sont exprimées dans le graphique suivant.



Il ressort de ces résultats que plus de 50 % des associations ayant répondu à cette question considèrent que l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres risquerait d'être compromise par des entreprises de santé, d'autres entreprises industrielles ainsi que des partis politiques.

À l'inverse, moins de 25 % de ces associations estiment que les professionnels de l'action sociale, les professionnels de santé autres que les médecins ainsi que les syndicats sont susceptibles de compromettre l'indépendance de l'Union ou de ses membres.

Par ailleurs dans la catégorie « *autres groupes d'intérêts* » certaines associations ont souligné que les mutuelles, les assurances et les pouvoirs publics¹⁵ sont également des sources d'influence susceptibles de compromettre l'indépendance de l'Union ou de ses membres.

¹⁴ Le terme « valeur » désigne ici une mesure de grandeur : <<http://www.cnrtl.fr/definition/valeur>>.

¹⁵ On reviendra sur ce dernier point dans les résultats de la question 4.

Question n°2

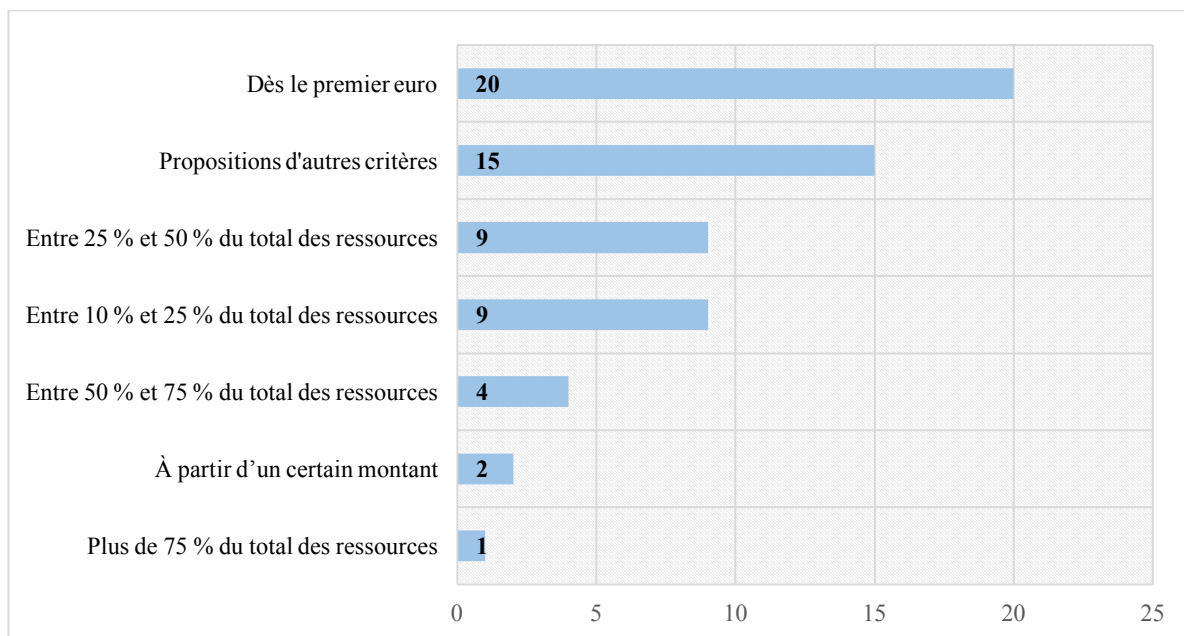
La question posée était la suivante : « *Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la question n°1 peut-il influencer une association ?* »

Les résultats sont les suivants¹⁶ :

	<i>Valeur absolue</i>	<i>Pourcentage</i>
<i>Dès le premier euro</i>	20	37.04 %
<i>Lorsqu'il finance entre 10 % et 25 % du total des ressources de l'association</i>	9	16.67 %
<i>Lorsqu'il finance entre 25 % et 50 % du total des ressources de l'association</i>	9	16.67 %
<i>Lorsqu'il finance entre 50 % et 75 % du total des ressources de l'association</i>	4	7.41 %
<i>Lorsqu'il finance plus de 75 % du total des ressources de l'association</i>	1	1.85 %
<i>À partir d'un certain montant</i>	2	3.70 %
<i>Les seuils ci-dessus ne permettant pas d'apprécier l'existence d'une influence, propositions d'autres critères</i>	15	27.78 %

Les valeurs de ce tableau sont exprimées dans le graphique suivant.

¹⁶ 54 associations ont répondu à cette question.



Les résultats sont disparates : 37 % des associations ayant répondu à cette question estiment que le financement crée une influence dès le premier euro, 44 % pensent que celle-ci est fonction du seuil (soit en fonction d'un pourcentage du total des ressources, soit plus marginalement à partir d'un certain montant) et 28 % considèrent que les seuils proposés ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence. Ces dernières ont formulé plusieurs propositions qui peuvent être déclinées en 6 critères¹⁷ :

<i>Critère proposé pour analyser l'influence</i>	<i>Valeur</i>	<i>Pourcentage</i>
Vérifier l'absence de contrepartie ¹⁸	5	9.26 %
Distinguer les financements permanents et ponctuels ¹⁹	4	7.41 %
Prendre en considération le nombre de financeurs ²⁰	4	7.41 %
Examiner les liens d'intérêts non financiers ²¹	1	1.85 %
Étudier les prises de positions publiques de l'association ²²	1	1.85 %
Exclure les associations de maladies rares de cette appréciation ²³	1	1.85 %

¹⁷ Cf. annexes IV.3, 4, 5, 6, 10, 12, 17, 24, 35, 38, 39, 42, 45, 49 et 50.

¹⁸ Cf. annexes IV. 5, 17, 35, 38 et 42.

¹⁹ Cf. annexes IV. 6, 17, 39 et 45.

²⁰ Cf. annexes IV. 3, 6, 39 et 50.

²¹ Cf. annexe IV. 12.

²² Cf. annexe IV. 6.

²³ Cf. annexe IV. 49.

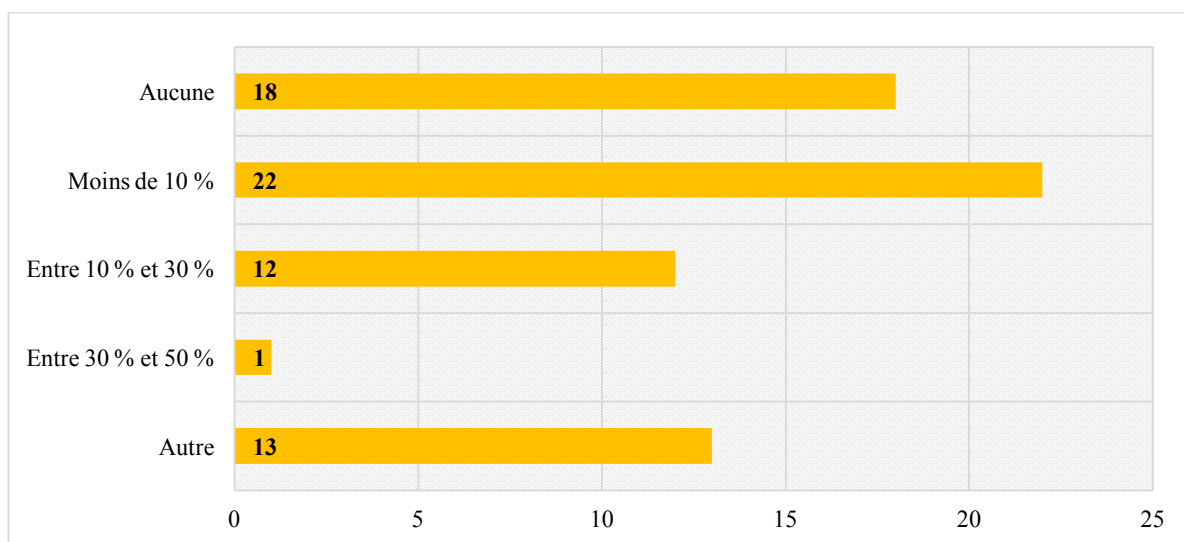
Question n°3

La question posée était la suivante : « *Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement ?* »

Les résultats sont les suivants²⁴ :

	Valeur absolue	Pourcentage
<i>Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêts</i>	18	33.33 %
<i>Si ses instances en comprennent moins de 10 %</i>	22	40.74 %
<i>Si ses instances en comprennent entre 10 % et 30 %</i>	12	22.22 %
<i>Si ses instances en comprennent entre 30 % et 50 %</i>	1	1.85 %
<i>Autre</i>	13	24.07 %

Les valeurs de ce tableau sont exprimées dans le graphique suivant.



²⁴ 54 associations ont répondu à cette question.

Actuellement, l'article 41 alinéa 5 des statuts de l'UNAASS déclare incompatible « *l'adhésion à l'UNAASS et aux URAASS* » avec « *l'existence d'instances associatives majoritairement composées de membres professionnels de santé ou de professionnels de l'action sociale en exercice.* » Cette incompatibilité n'existe que si leur nombre est de 50 % et plus.

Il ressort des résultats qui précèdent qu'environ 74 % des associations participantes sont favorables à l'abaissement de ce critère à 10 %, ce qui aurait pour conséquence de rendre la règle plus exigeante. Parmi elles, un tiers considère même que les instances de gouvernance des associations de patients devraient être totalement indépendantes, ce qui implique qu'elles ne comprennent aucune personne associée à d'autres groupes d'intérêts.

Indépendamment de la fixation de seuils, certaines associations ont proposé dans la case « *autre* » :

- Une transparence des instances sur ce point²⁵ ;
- Une obligation statutaire de neutralité²⁶ ;
- Un contrôle de l'Assemblée générale, du Conseil d'administration et du Bureau²⁷ ;
- Un contrôle plus spécifique des présidents des associations membres²⁸.

²⁵ Cf. annexe IV. 42.

²⁶ Cf. annexe IV. 10.

²⁷ Cf. annexe IV. 4 et 39.

²⁸ Cf. annexe IV. 6.

Question n°4

La question posée était la suivante : « *L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?* »

Le tableau qui suit regroupe les éléments et les idées qui permettraient à l'Union d'être indépendante à l'égard des pouvoirs publics selon différentes modalités²⁹.

Modalités	Idées concrètes
Par des moyens internes de régulation (21)	En veillant à une certaine transparence, notamment sur les conditions dans lesquelles ces financements sont négociés et obtenus (7) ³⁰
	Grâce à la pluralité des opinions (5) ³¹
	En inscrivant le principe d'indépendance à l'égard des pouvoirs publics dans les statuts (1) ³²
	Grâce au fonctionnement démocratique de l'Union (1) ³³
	Grâce au Comité de déontologie (1) ³⁴
	En informant les membres à chaque sollicitation des pouvoirs publics (1) ³⁵
	En ne rémunérant aucun des membres du CA (1) ³⁶
	En veillant à ce que les pouvoirs publics ne pilotent pas l'utilisation des fonds (1) ³⁷

²⁹ 54 associations ont participé à cette question.

³⁰ Cf. annexe IV. 12, 16, 23, 25, 26, 27 et 49.

³¹ Cf. annexe IV. 3, 7, 8, 17 et 37.

³² Cf. annexe IV. 10.

³³ Cf. annexe IV. 48.

³⁴ Cf. annexe IV. 52.

³⁵ Cf. annexe IV. 5.

³⁶ Cf. annexe IV. 35.

³⁷ Cf. annexe IV. 41.

	En adoptant des « <i>pratiques de bonne gouvernance</i> » (1) ³⁸
Par une régulation des instances de gouvernance (10)	Grâce à la diversité des associations membres (5) ³⁹
	En veillant à l'absence de représentants des pouvoirs publics dans les instances de l'Union (4) ⁴⁰
	En étant composée d'associations qui ne dépendent pas de fonds publics (1) ⁴¹
Par un contrôle des financements (8)	Grâce à l'inscription du financement dans la loi (3) ⁴²
	En diversifiant les fonds, par exemple en augmentant les cotisations et en faisant appel aux dons (2) ⁴³
	Grâce à l'absence de contrepartie (2) ⁴⁴
	En calquant le système de financement de l'Union sur celui des partis politiques et des syndicats (1) ⁴⁵
En s'opposant aux pouvoirs publics (2)	Par exemple en contestant en justice certaines décisions (2) ⁴⁶

Les valeurs de ce tableau sont exprimées dans les graphiques qui suivent.

³⁸ Cf. annexe IV. 19.

³⁹ Cf. annexe IV. 3, 7, 8, 17 et 37.

⁴⁰ Cf. annexe IV. 4, 24, 40 et 54.

⁴¹ Cf. annexe IV. 7.

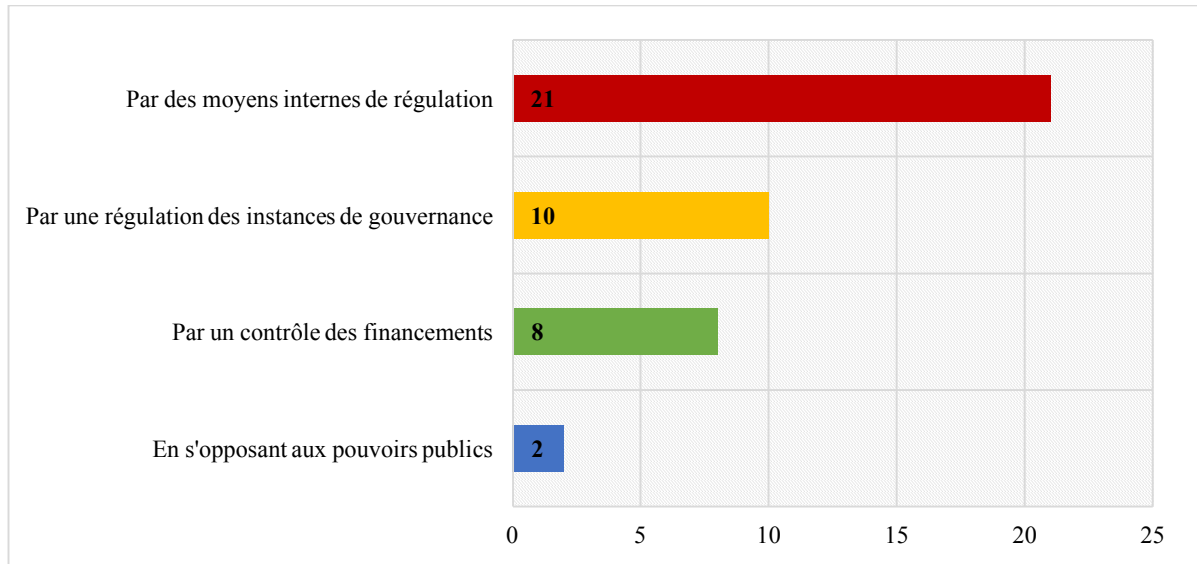
⁴² Cf. annexe IV. 6, 24 et 44.

⁴³ Cf. annexe IV. 32 et 51.

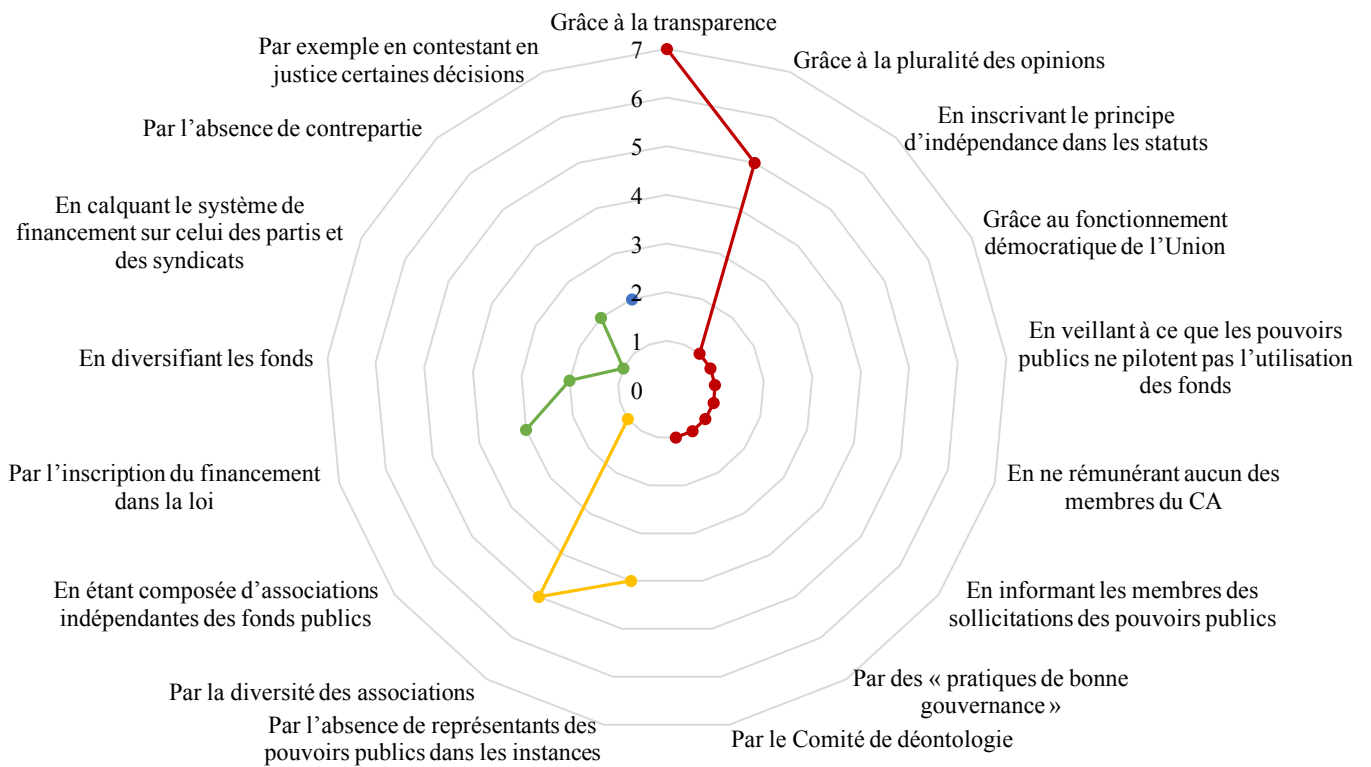
⁴⁴ Cf. annexe IV. 5 et 28.

⁴⁵ Cf. annexe IV. 39.

⁴⁶ Cf. annexe IV. 12 et 31.



● Par des moyens internes de régulation ● Par une régulation des instances de gouvernance
● Par un contrôle des financements ● En s'opposant aux pouvoirs publics



Question n°5

La question posée était la suivante : « Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles. »

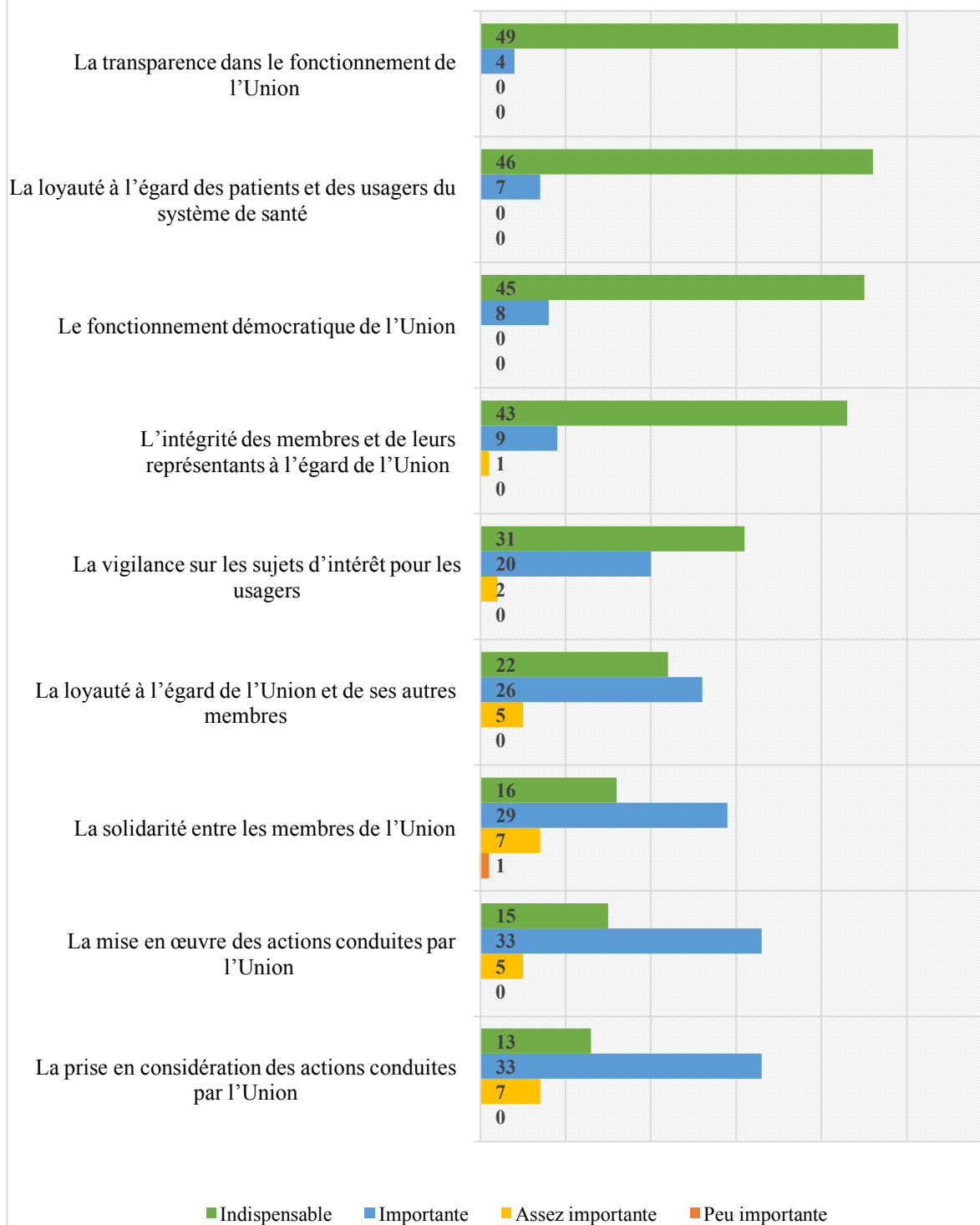
Les résultats sont les suivants⁴⁷ :

	<i>Peu importante</i>	<i>Assez importante</i>	<i>Importante</i>	<i>Indispensable</i>
<i>La transparence dans le fonctionnement de l'Union</i>	0.00 % (0)	0.00 % (0)	7.55 % (4)	92.45 % (49)
<i>La loyauté à l'égard des patients et des usagers</i>	0.00 % (0)	0.00 % (0)	13.21 % (7)	86.79 % (46)
<i>Le fonctionnement démocratique de l'Union</i>	0.00 % (0)	0.00 % (0)	15.09 % (8)	84.91 % (45)
<i>L'intégrité des membres à l'égard de l'Union</i>	0.00 % (0)	1.89 % (1)	16.98 % (9)	81.13 % (43)
<i>La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers</i>	0.00 % (0)	3.77 % (2)	37.74 % (20)	58.49 % (31)
<i>La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres</i>	0.00 % (0)	9.43 % (5)	49.06 % (26)	41.51 % (22)
<i>La solidarité entre les membres de l'Union</i>	1.89 % (1)	13.21 % (7)	54.72 % (29)	30.19 % (16)
<i>La mise en œuvre des actions conduites par l'Union</i>	0.00 % (0)	9.43 % (5)	62.26 % (33)	28.30 % (15)
<i>La prise en considération des actions conduites par l'Union</i>	0.00 % (0)	13.21 % (7)	62.26 % (33)	24.53 % (13)

Les valeurs de ce tableau sont exprimées dans le graphique suivant :

⁴⁷ 53 associations ont répondu à cette question.

*Hierarchie des valeurs de l'Union selon les associations ayant
répondu au questionnaire*



Question n°6

La question posée était la suivante : « *Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?* »

Les répondants ont proposé⁴⁸ :

- Le respect de la pluralité (4)⁴⁹ ;
- La confidentialité (3)⁵⁰ ;
- L'engagement et la participation effective aux travaux de l'Union (1)⁵¹ ;
- L'égalité (1)⁵² ;
- Le militantisme (1)⁵³ ;
- L'écoute et le respect mutuel (1)⁵⁴ ;
- L'honnêteté (1)⁵⁵ ;
- Le soutien apporté par l'Union à ses membres (1)⁵⁶ ;
- L'écoute des opinions des associations non adhérentes (1)⁵⁷ ;
- La volonté de travailler avec tous les acteurs du monde de la santé (1)⁵⁸ ;
- La laïcité (1)⁵⁹.

⁴⁸ 53 associations ont répondu à cette question.

⁴⁹ Cf. annexe IV. 8, 13, 21 et 23.

⁵⁰ Cf. annexe IV. 14, 38 et 45.

⁵¹ Cf. annexe IV. 6.

⁵² Cf. annexe IV. 42.

⁵³ Cf. annexe IV. 15.

⁵⁴ Cf. annexe IV. 10.

⁵⁵ Cf. annexe IV. 25.

⁵⁶ Cf. annexe IV. 5.

⁵⁷ Cf. annexe IV. 21.

⁵⁸ Cf. annexe IV. 10.

⁵⁹ Cf. annexe IV. 1.

Question n°7

La question posée était la suivante : « *La transparence peut prendre des formes variées⁶⁰. Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par* ».

Les résultats sont les suivants⁶¹ :

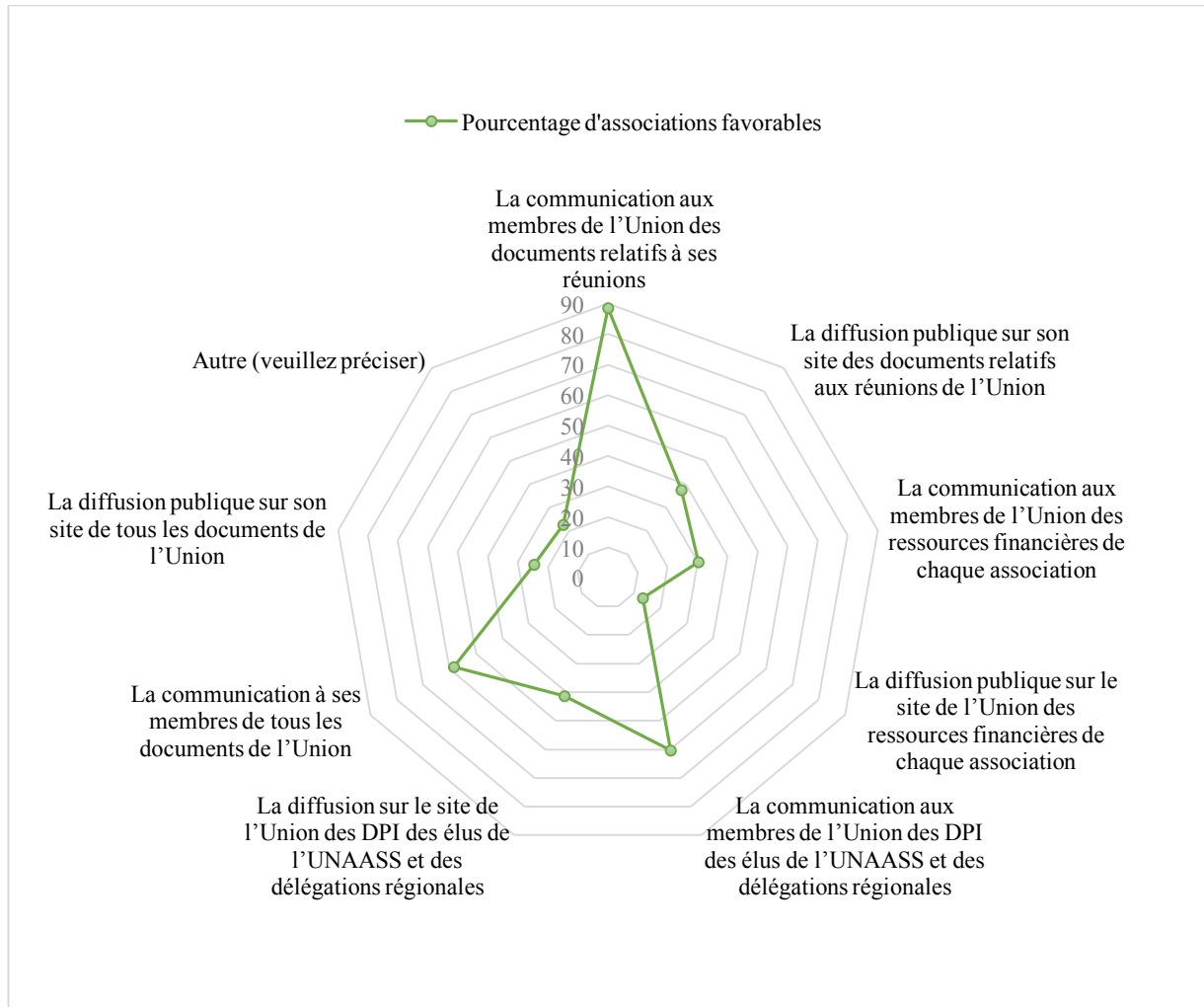
	<i>Valeur absolue</i>	<i>Pourcentage</i>
<i>La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions</i>	47	88.68 %
<i>La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union</i>	20	37.74 %
<i>La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association</i>	16	30.19 %
<i>La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association</i>	7	13.21 %
<i>La communication aux membres de l'Union des DPI des élus de l'UNAASS et des délégations régionales</i>	32	60.38 %
<i>La diffusion sur le site de l'Union des DPI des élus de l'UNAASS et des délégations régionales</i>	22	41.41 %
<i>La communication à ses membres de tous les documents de l'Union</i>	31	58.49 %
<i>La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union</i>	13	24.53 %
<i>Autre (veuillez préciser)⁶²</i>	12	22.64 %

Les valeurs de ce tableau sont exprimées dans le graphique suivant.

⁶⁰ Tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs (cf. Note 2018-5 relative à la mission de service public déléguée à l'UNAASS).

⁶¹ 53 associations ont répondu à cette question.

⁶² Les propositions qui ont été faites en réponse à cette question rejoignent, pour la plupart, les réponses à la question 8 ; elles ont donc été regroupées dans ce rapport sous cette dernière.



Ce graphique permet d'observer que la majorité des associations participantes s'accorde sur le fait que tous les documents relatifs à l'Union devraient être communiqués à ses membres, y compris les documents relatifs aux réunions et les DPI des élus.

En revanche, une majorité d'associations ne souhaite pas que l'on connaisse leurs ressources financières. De plus une majorité s'oppose également à la diffusion publique des documents de l'Union, y compris ceux relatifs aux réunions, et des DPI à la différence des pratiques adoptées en la matière par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé⁶³ (ANSM) ou encore la Haute autorité de santé⁶⁴ (HAS).

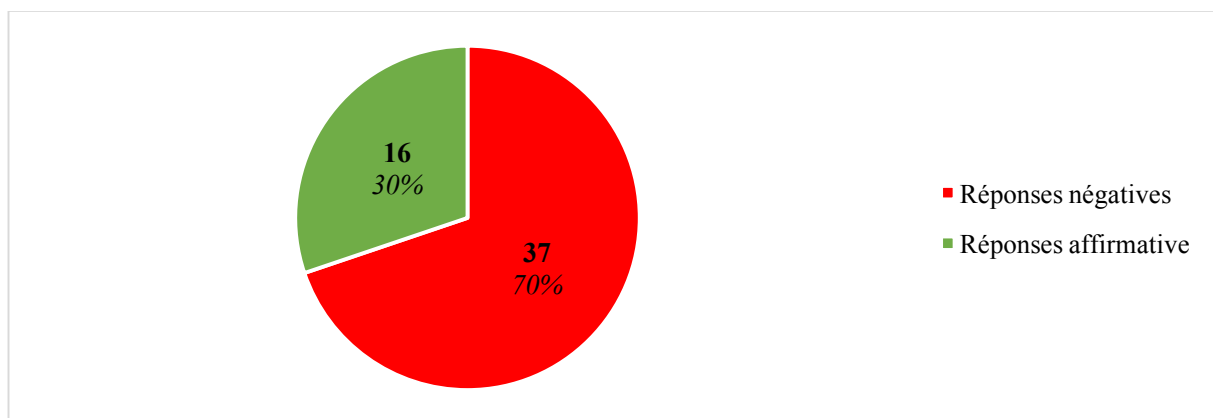
⁶³ Voir : <<https://icfidnet.ansm.sante.fr/Public/index.php>>.

⁶⁴ Voir : <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249778/fr/declarations-publiques-d-interets>.

Question n°8

La question posée était la suivante : « *Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?* »⁶⁵

L'objectif de cette question était de déterminer si les associations souhaitaient que d'autres informations que celles envisagées par la question précédente restent confidentielles ou au contraire soient accessibles. Les résultats sont les suivants⁶⁶ :



Il en ressort que 70% des associations ayant répondu n'avaient pas de propositions supplémentaires à formuler. Parmi les propositions faites, des associations participantes ont suggéré qu'il soit possible :

- D'accéder aux décisions et documents du bureau (3)⁶⁷ ;
- D'accéder à l'agenda de l'Union (1)⁶⁸ ;
- D'accéder à l'ordre du jour des réunions pour pouvoir s'y associer (1)⁶⁹ ;
- D'accéder aux informations sur les initiatives en région (1)⁷⁰ ;
- De diffuser en ligne des documents d'intérêt général (1)⁷¹ ;
- De diffuser en ligne des procès-verbaux des Assemblées générales (1)⁷².

Il a par ailleurs été souligné que certains sujets doivent rester confidentiels (*cf.* annexe IV. 5) ; à cet égard le Comité confirme que les questions posées ne mettaient pas en cause les règles en vigueur relatives à la protection des informations confidentielles.

⁶⁵ Le point « autre » de la question 7 et la question 8 sont ici regroupés.

⁶⁶ 53 associations ont répondu à cette question.

⁶⁷ *Cf.* annexes IV. 6, 17 et 38.

⁶⁸ *Cf.* annexe IV. 22.

⁶⁹ *Cf.* annexe IV. 7.

⁷⁰ *Cf.* annexe IV. 37.

⁷¹ *Cf.* annexe IV. 4.

⁷² *Cf.* annexe IV. 25.

Question n°9

La question posée était la suivante : « *En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelles options vous paraîtraient envisageables ?* »

Les résultats sont les suivants⁷³ :

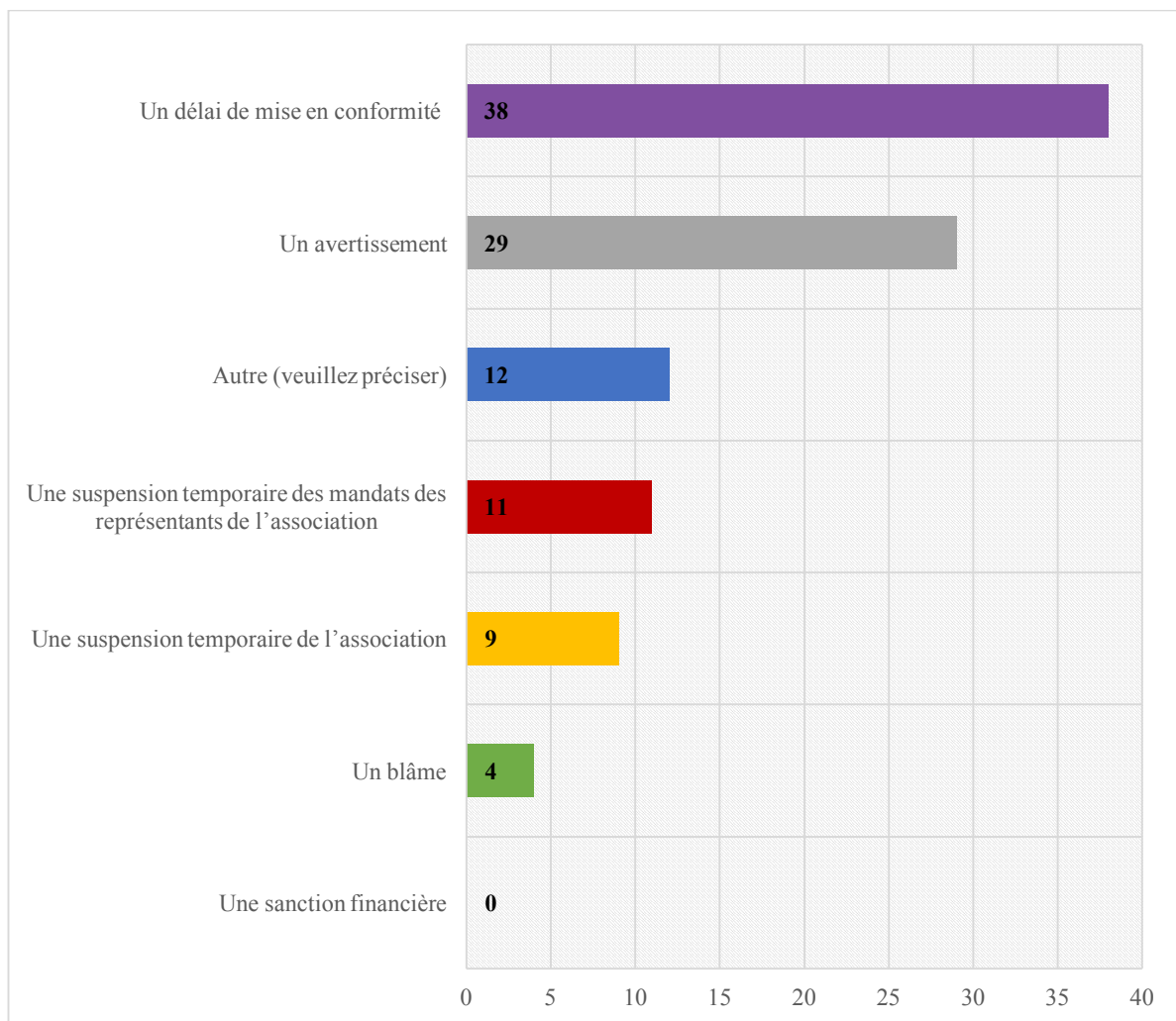
	<i>Valeur absolue</i>	<i>Pourcentage</i>
<i>Un délai de mise en conformité</i>	38	71.70 %
<i>Un avertissement</i>	29	54.72 %
<i>Autre</i>	12	22.64%
<i>Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association</i>	11	20.75 %
<i>Une suspension temporaire de l'association</i>	9	16.98 %
<i>Un blâme</i>	4	7.55 %
<i>Une sanction financière</i>	0	0.00 %

Dans la réponse « *autre* », cinq associations participantes ont insisté sur l'importance de la gradation des sanctions⁷⁴.

Les valeurs de ce tableau ci-dessus sont exprimées dans le graphique suivant.

⁷³ 53 associations ont répondu à cette question.

⁷⁴ Cf. annexes IV. 5, 12, 23, 27 et 39.

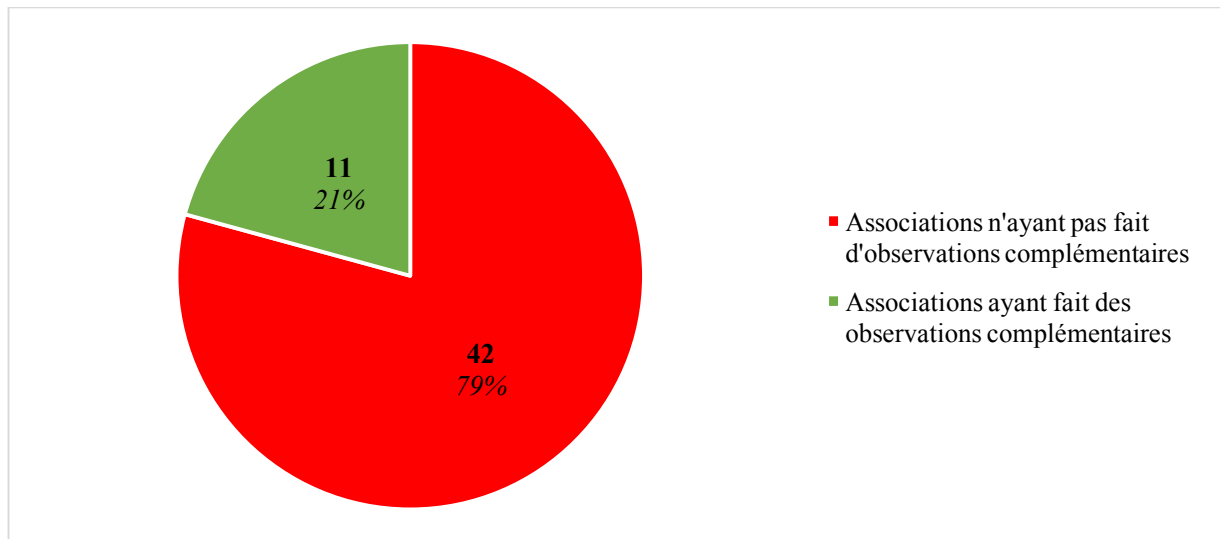


Question n°10

La question posée était la suivante :

« *Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?* »

Les résultats sont les suivants⁷⁵ :



Dans leurs observations complémentaires, des associations participantes ont notamment souligné les points suivants :

- « *La charte de l'UNAASS devrait promouvoir l'implication de ses membres au service du collectif* »⁷⁶ ;
- « *Les associations de santé sont économiquement fragiles* »⁷⁷ ;
- « *La place réservée aux URAASS n'est pas satisfaisante* »⁷⁸ ;
- « *Avant il y avait une place pour chaque association, maintenant c'est mort* »⁷⁹ ;
- « *Pour nous il est important de pouvoir garder notre indépendance vis-à-vis de l'Union dans certaines circonstances, en particulier si l'Union (même parfaitement démocratiquement) ou une autre association membre prenait des positions contraires à nos valeurs propres.* »⁸⁰

⁷⁵ 53 associations ont répondu à cette question.

⁷⁶ Cf. annexe IV. 10

⁷⁷ Cf. annexe IV. 39

⁷⁸ Cf. annexe IV. 48.

⁷⁹ Cf. annexe IV. 20.

⁸⁰ Cf. annexe IV. 24

Par ailleurs, la Fédération française des diabétiques (FFD) et l'association Renaloo ont émis des critiques sur la méthodologie employée pour la réalisation du questionnaire⁸¹.

L'une aurait souhaité des entretiens qualitatifs avant et/ou après ce dernier. Cette demande a également été faite dans deux courriers adressés au Comité de déontologie⁸². Le choix a été fait de présenter le questionnaire au CA afin de recueillir les observations de ses membres mais de ne pas réaliser d'entretiens afin de respecter le principe d'égalité des membres de l'association⁸³.

L'autre aurait souhaité « *un état des lieux de la situation actuelle des associations membres* » s'agissant de leur financement et plus particulièrement de leur origine ; toutefois il était impossible de répondre à une telle question dans la mesure où toutes les associations n'ont pas encore rempli leur déclaration d'indépendance.

⁸¹ Cf. annexe IV. 5 et 12.

⁸² Cf. annexe III. 2 et 4.

⁸³ « *La conception démocratique qui inspire la loi du 1^{er} juillet 1901 commande que soit respecté à l'intérieur d'une association régie par ses dispositions le principe d'égalité de ses membres* » (TGI Paris, 17 nov. 1987 ; voir aussi : Philippe-Henri Dutheil et al., *Droit des associations et fondations*, Dalloz, 2016, p. 237).

III. ANNEXES

Annexe I : Questionnaire

Madame, Monsieur,

Les valeurs sont au fondement de tout engagement associatif. Les textes instituant l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) font de l'indépendance et de la volonté de s'unir les principes de cette Union. Ils laissent ouverte la question des valeurs de cette dernière en prévoyant que son Comité de déontologie en élabore la Charte⁸⁴.

Le Comité de déontologie souhaite vous consulter sur ce qui constitue selon vous les valeurs de l'Union, ainsi que sur les conditions dans lesquelles elles devraient être respectées. Une importance particulière est donnée à l'indépendance des associations adhérentes, indépendance dont le contenu reste à préciser.

Nous vous sollicitons pour répondre aux questions suivantes afin de recueillir vos opinions qui permettront d'enrichir la réflexion du Comité de déontologie dans sa rédaction de la Charte des valeurs.

Vous remerciant pour votre participation, indispensable à ce travail d'élaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Le Comité de déontologie de l'UNAASS
167 rue l'Université, 10 Villa Bosquet, 75007 Paris
deontologie@france-assos-sante.org

⁸⁴ Art. 41 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS).

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1. L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice⁸⁵. Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (*trois réponses au maximum*) :

- ☐ D'entreprises de santé,
- ☐ D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...),
- ☐ De médecins,
- ☐ D'autres professionnels de santé (pharmaciens, infirmières, ambulanciers...),
- ☐ De professionnels de l'action sociale,
- ☐ De syndicats d'employeurs,
- ☐ De syndicats de salariés,
- ☐ De partis politiques,
- ☐ D'autres groupes d'intérêts ?

Dans ce dernier cas, merci de les citer ? ...

Question 2. Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la question n°1 peut-il influencer une association :

- ☐ Dès le premier euro,
- ☐ Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association,
- ☐ Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association,
- ☐ Lorsqu'il finance entre 50% et 75% du total des ressources de l'association,
- ☐ Lorsqu'il finance plus de 75% du total des ressources de l'association,
- ☐ À partir d'un certain montant
- ☐ Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ?

⁸⁵ Rapport de mission d'Edouard Couty, « Concertation pour la création et la mise en place d'une union nationale des associations agréées des usagers du système de santé », 6 juillet 2016, p. 9.

Question 3. Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

- ☐ Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt,
- ☐ Si ses instances en comprennent moins de 10 %,
- ☐ Si ses instances en comprennent moins de 30 %,
- ☐ Si ses instances en comprennent moins de 50% ?

Question 4. L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5. Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

5.1. La solidarité entre les membres de l'Union est :

- ☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.2. Le fonctionnement démocratique de l'Union est :

- ☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.3. La transparence dans le fonctionnement de l'Union est :

- ☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.4. L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union est :

- ☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.5. La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé est :

☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.6. La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres est :

☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.7. La prise en considération des actions conduites par l'Union est :

☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.8. La mise en œuvre des actions conduites par l'Union est :

☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

5.9. La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé est :

☐ Indispensable / ☐ Importante / ☐ Assez importante / ☐ Peu importante

Question 6. Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Question 7. La transparence peut prendre des formes variées⁸⁶. Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

☐ La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

☐ La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

☐ La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association

☐ La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association

⁸⁶ Tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs (cf. Note 2018-5 relative à la mission de service public déléguée à l'UNAASS).

- ☐ La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- ☐ La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

- ☐ La communication à ses membres de tous les documents de l'Union
- ☐ La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8. Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Question 9. En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelles options vous paraîtraient envisageables ? (*plusieurs choix possibles*)

- ☐ Un délai de mise en conformité
- ☐ Un avertissement
- ☐ Un blâme
- ☐ Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association
- ☐ Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association
- ☐ Une sanction financière
- ☐ Autre :

Question 10. Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Annexe II : Compilation des résultats

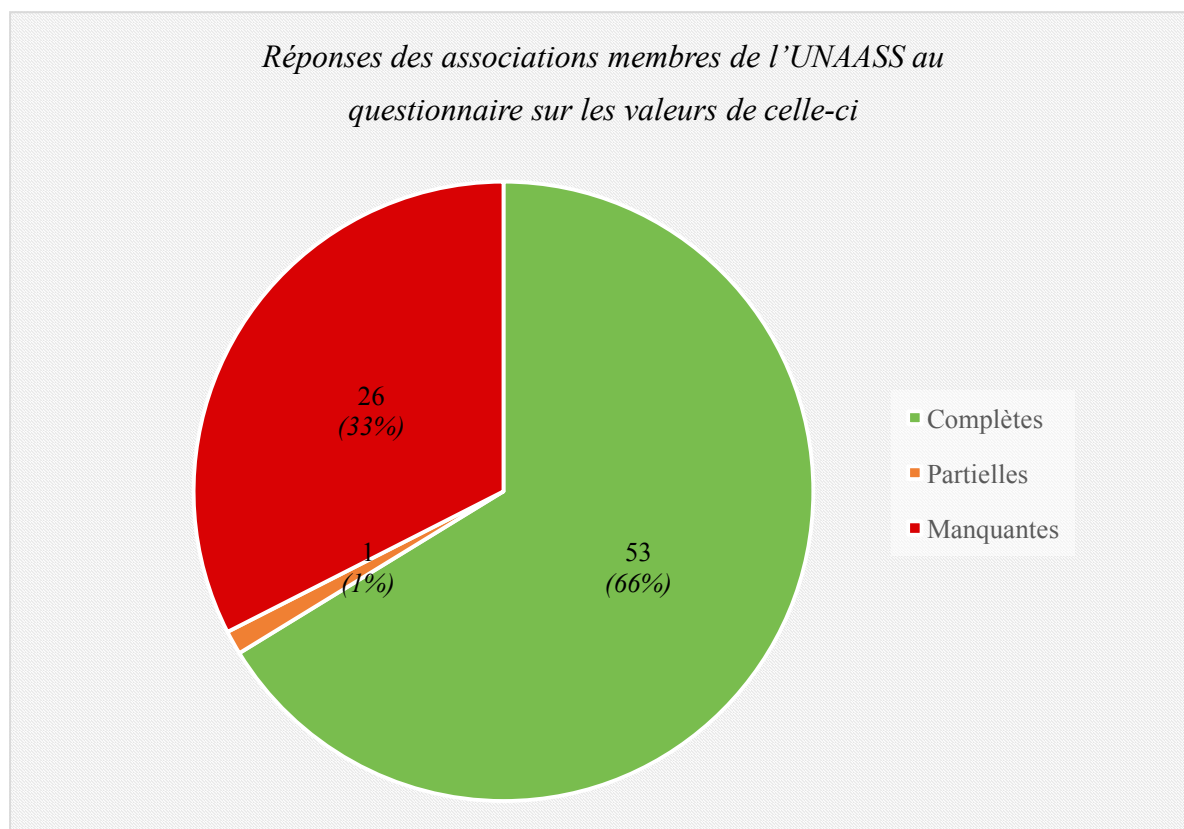
1. Tableau des réponses

<i>Date</i>	<i>Association</i>	<i>Réponses</i>
19.12.18	Autisme France	Complètes
19.12.18	Croix bleue	Complètes
19.12.18	FFCM	Complètes
19.12.18	VMEH	Complètes
20.12.18	AAAVAM	Complètes
20.12.18	CADUS	Complètes
21.12.18	AFM Téléthon	Complètes
22.12.18	Générations mouvement	Complètes
29.12.18	UFAL	Complètes
01.01.19	AINP	Complètes
02.01.19	AFSEP	Complètes
07.01.19	E3M	Complètes
07.01.19	Familles rurales	Complètes
09.01.19	France Alzheimer	Complètes
09.01.19	ASFC	Complètes
09.01.19	Epilepsie France	Complètes
09.01.19	Fibromyalgie SOS	Complètes
09.01.19	Transhépate	Complètes
09.01.19	UNAF	Complètes
09.01.19	UNAPECLE	Complètes
10.01.19	AVIAM	Complètes
10.01.19	Réseau D.E.S France	Complètes
11.01.19	APF-France handicap	Complètes
12.01.19	AFDOC	Complètes
13.01.19	Familles de France	Complètes
13.01.19	France greffes cœur poumons	Complètes
14.01.19	AFSA	Complètes
14.01.19	AMR	Complètes
14.01.19	ARGOS 2001	Complètes
14.01.19	CNAFAL	Complètes
14.01.19	FNATH	Complètes

14.01.19	(Im)patients chroniques et associés	Complètes
14.01.19	Vie libre	Complètes
14.01.19	AFVS	Incomplètes
15.01.19	FFAAIR	Complètes
15.01.19	Le Lien	Complètes
15.01.19	LNCC	Complètes
17.01.19	ADMD	Complètes
17.01.19	AFA	Complètes
17.01.19	AFVD	Complètes
17.01.19	Amis de la santé	Complètes
17.01.19	ANDAR	Complètes
18.01.19	AFH	Complètes
18.01.19	AFPric	Complètes
18.01.19	Schizo ? ... Oui !	Complètes
18.01.19	UFC Que choisir	Complètes
18.01.19	UNAPEI	Complètes
19.01.19	AIDES	Complètes
19.01.19	France Parkinson	Complètes
19.01.19	MARFANS	Complètes
19.01.19	UAFLMV	Complètes
20.01.19	CNAFC	Complètes
20.01.19	Planning familial	Complètes
20.01.19	SOS hépatites	Complètes
-	Advocacy France	Manquantes
-	AFDE	Manquantes
-	AFGS	Manquantes
-	Alcool écoute joies et santé	Manquantes
-	Alliance du cœur	Manquantes
-	AMALYSTE	Manquantes
-	A.M.I. nationale	Manquantes
-	ARSLA	Manquantes
-	ASBH	Manquantes
-	CLCV	Manquantes
-	CNAO	Manquantes
-	EFAPPE Epilepsie	Manquantes
-	Fédération alcool assistance	Manquantes

-	FFD	Manquantes
-	Fibromyalgie France	Manquantes
-	Fnapsy	Manquantes
-	FNAR	Manquantes
-	France rein	Manquantes
-	JALMALV	Manquantes
-	La CSF	Manquantes
-	Petits frères des pauvres	Manquantes
-	Renaloo	Manquantes
-	Réseau environnement santé	Manquantes
-	UNAFAM	Manquantes
-	UNAFTC	Manquantes
-	Vaincre la mucoviscidose	Manquantes
-	Advocacy France	Manquantes

2. Synthèse graphique du tableau



Annexe III : Courriers complémentaires

1. Courrier de l'association FFD (21 décembre 2018)

Fédération Française des Diabétiques
88 rue de la Roquette CS 20013 - 75544 Paris Cedex 11
Tél : 01 40 09 24 25
Mail : federation@federationdesdiabetiques.org
www.federationdesdiabetiques.org / www.egdiabete.fr

Madame Dominique THOUVENIN
Présidente du Comité déontologique
FRANCE ASSOS SANTE
167 rue l'Université, 10 Villa Bosquet
75007 Paris

Paris, le 21 décembre 2018

Objet : questionnaire sur les valeurs de l'UNAASS

Madame la Présidente,

J'ai soumis le questionnaire sur les valeurs de l'UNAASS à mon conseil d'administration et à mon cercle de gouvernance.

Depuis plus de 15 ans, nous menons une réflexion sur les valeurs, les missions et donc l'indépendance de la Fédération Française des Diabétiques. Nous proposons de partager avec vous, lors d'une audition, la démarche et les outils que nous avons mis en place pour assurer à la fois notre indépendance, notre transparence et notre mission d'acteur de santé.

Pour nous, Fédération Française des Diabétiques, le modèle socio-économique concrétise le projet associatif, ses valeurs et non l'inverse. Vous le soulignez d'ailleurs dès l'introduction « Les valeurs sont au fondement de tout engagement associatif ».

Paradoxalement, loin de porter sur ces problématiques, les premières questions portent seulement sur l'indépendance et le financement par des acteurs pouvant compromettre nos missions de défense. Nous aurions préféré être interrogé, en amont, sur :

- les valeurs qui unissent des personnes et qui les font agir en association ensemble,
- les axes de notre projet associatif : la défense, l'entraide, la qualité de vie, la recherche, la formation des bénévoles ou militants,
- la vision des associations sur la démocratie sanitaire,
- leur rôle « d'acteur de santé »,
- leur nécessité d'être à la fois force de contestation et de proposition,
- leur capacité à porter un plaidoyer.

Certes, si connaître leur modèle économique est primordial, il serait aussi important de savoir si elles ont, par exemple une charte de partenariat établissant les règles de transparence, de financement avec tous les partenaires potentiels privés et/ou publics.

Madame la Présidente, nous ne pouvons en l'état répondre aux quatre premières questions qui, pour nous, sont réductrices du rôle et des missions des associations de patients dans le développement de la démocratie sanitaire ainsi qu'à notre apport à l'évolution de notre système de santé.

Nous reconnaissons évidemment que votre démarche est utile et même nécessaire. Elle devrait permettre à toutes les associations de se poser les questions qui fondent leurs actions au regard de l'évolution de notre société ainsi que des relations humaines imposées par les nouvelles technologies : cela nous ne le retrouvons pas dans votre questionnaire.

Dans l'attente et restant à votre disposition, veuillez, Madame la Présidente, accepter nos plus cordiales et sincères salutations.

Gérard Raymond

Président Fédéral

Copie à :

Alain-Michel CERETTI, Président, France Assos Santé

2. Réponse du Comité de déontologie – 14 janvier 2019

Pour le Comité de déontologie
La Présidente – Dominique Thouvenin
deontologie@france-assos-sante.org

À Monsieur Gérard Raymond
Président de la Fédération Française des Diabétiques
Membre du Conseil d'administration de l'UNAASS

À Paris, le 14 janvier 2019

Monsieur le Président,

Le Comité a examiné avec attention votre courrier du 21 décembre 2018 lors de sa réunion du 14 janvier 2019. Il a noté l'intérêt de votre association pour les valeurs fondant l'engagement associatif et pour l'indépendance des associations d'usagers du système de santé.

Les statuts de l'UNAASS confèrent au Comité de déontologie la mission d'élaborer la Charte des valeurs de l'Union⁸⁷. Cette démarche implique d'identifier celles qui unissent les associations membres de l'Union et non les valeurs de chacune d'entre elles. Le Comité a estimé important de solliciter le point de vue des associations par questionnaire ; l'objectif général est de leur permettre d'exprimer leur point de vue sur l'ensemble des valeurs de l'Union.

Le Comité prend acte du souhait de la Fédération française des diabétiques de ne pas répondre aux quatre premières questions relatives à l'indépendance des associations. L'absence de réponse est préjudiciable à la prise en compte du point de vue de la Fédération dans l'élaboration de la Charte des valeurs, qu'elle juge pourtant utile et nécessaire.

Le questionnaire a été présenté au Conseil d'administration du 13 décembre 2018 et modifié pour tenir compte des observations des administrateurs. Chaque question comprend au moins une réponse ouverte, la dernière permettant d'exprimer toutes les idées qui n'auraient pu

⁸⁷ Art. 41 al. 1 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS.

être exposées par ailleurs. Il est également possible de transmettre des observations complémentaires par courriel sur un document spécifique⁸⁸.

Le questionnaire étant destiné à recueillir l'ensemble des réflexions de toutes les associations membres de l'UNAASS, recevoir en particulier la Fédération française des diabétiques pour une audition portant sur la Charte des valeurs porterait atteinte au principe d'égalité des membres de l'association⁸⁹. Le Comité ne peut donc pas vous auditionner⁹⁰.

Le Comité de déontologie vous prie de bien vouloir agréer, Monsieur le Président, l'expression de ses salutations distinguées.

**Pour le Comité de déontologie
La Présidente – Dominique Thouvenin**

Copie à :

Alain-Michel Ceretti

Président de l'UNAASS

⁸⁸ À : <deontologie@france-assos-sante.org>.

⁸⁹ « La conception démocratique qui inspire la loi du 1^{er} juillet 1901 commande que soit respecté à l'intérieur d'une association régie par ses dispositions le principe d'égalité de ses membres » (TGI Paris, 17 nov. 1987 ; voir aussi : Philippe-Henri Dutheil et al., *Droit des associations et fondations*, Dalloz, 2016, p. 237).

⁹⁰ Art. 41 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS

3. *Courrier de l'association Renaloo (10 janvier 2019)*

Association Renaloo

Comité de déontologie de l'UNAASS
A l'attention de Madame la Présidente
10, Villa Bosquet
75007 Paris

Paris, le 10 janvier 2019,

Objet : questionnaire sur les valeurs de l'UNAASS

Madame la Présidente du Comité de déontologie de l'UNAASS,

Nous vous remercions pour votre courrier qui nous a été adressé par Monsieur le directeur de l'UNAASS le 12 décembre dernier, auquel était joint un questionnaire destiné à « enrichir la réflexion du Comité de déontologie dans sa rédaction de la Charte des valeurs ».

Cette Charte, très attendue par Renaloo, devrait, selon nous avoir notamment pour objectifs de définir les valeurs partagées par les membres de l'UNAASS, celles qui fondent notre union interassociative et qui justifient son institution au service d'une communauté d'intérêts.

Nous apprécions la méthode qui consiste à recueillir le point de vue des membres et sommes bien entendu volontaires pour contribuer à ce travail.

Cependant, de nombreuses questions qui nous sont soumises nous semblent manquer de nuance et valident une approche couperet que nous récusons. En l'état, nous regrettons de ne pouvoir apporter de réponses correspondant à notre conception de ce que devrait recouvrir les valeurs de l'UNAASS.

A titre d'exemples :

- La question 2 relative au « financement extérieur » susceptible d'« influencer une association », qui ne tient pas compte de la pluralité éventuelle de financeurs, est problématique. C'est pourtant seulement à partir de cette approche pondérée que l'indépendance économique d'une association peut être appréciée. De plus, le libellé ne permet ni de distinguer les situations selon la durée des financements extérieurs, ni de tenir compte des cas où ces financements ne seraient pas fléchés ou correspondraient à des facturations de prestations de services.
- Nous regrettons par ailleurs que la question 3, relative au fonctionnement indépendant des associations, privilégie une évaluation selon le pourcentage de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt présentes au sein des instances. De notre point de vue, le fait de réduire une personnalité à son statut professionnel ou à son mandat électif, ne permet pas d'appréhender les motivations personnelles de ces mêmes personnes qui, le plus souvent, rejoignent une association du fait de leurs parcours et de leurs expériences personnelles en tant qu'usagers du système de santé.
- La question 5.1 portant sur la solidarité entre membres de l'Union, est fondamentale. Elle gagnerait à être détaillée et déclinée pour que chacun, en adhérant à cette valeur forte, s'engage formellement à signer un « pacte de non agression » tout au moins vis-à-vis des partenaires extérieurs. Par extension, les attaques personnelles entre personnes physiques impliquées dans les travaux de l'UNAASS devraient faire l'objet d'une attention particulière.
- La question 5.2 , concernant le fonctionnement démocratique de l'Union, nous semble bien trop vague pour renvoyer à une valeur univoque. Elle ne permettra pas de définir nettement nos exigences communes, notamment en ce qui concerne l'expression publique des positions politiques de l'Union (communiqués de presse, intervention dans les médias et auprès des partenaires institutionnels).

- Les questions 5.5 et 5.6, qui renvoient toutes deux au concept moral de « loyauté », ne suffisent à définir ni la nature de nos engagements réciproques, ni ce que nous devons aux usagers.

Plus globalement, nous craignons que ce questionnaire ne permette d'aboutir à une approche inclusive de l'UNAASS alors même que les valeurs essentielles qui préside à son existence et à son fonctionnement résident dans les aspects positifs de ce que les associations, dans toute leur diversité, ont à partager.

Pire, le sens de ces questions pourrait avoir pour conséquence d'ériger un « modèle de vertu » qui opposerait les associations entre elles sans tenir compte la typicité et de l'histoire de chacune et serait quoi qu'il en soit inapplicable sauf à exclure et/ou à stigmatiser les « non conformes ».

A votre disposition pour échanger sur ces différents points avec vous si vous le souhaitez, je vous prie de recevoir, Madame la présidente, mes salutations respectueuses.

Nathalie Mesny,
Présidente

4. Réponse du Comité de déontologie (14 janvier 2019)

Pour le Comité de déontologie
La Présidente – Dominique Thouvenin
deontologie@france-assos-sante.org

À Madame Nathalie Mesny
Présidente de l'association Renaloo

À Paris, le 14 janvier 2019

Madame la Présidente,

Le Comité de déontologie a examiné avec attention votre courrier du 10 janvier 2018 lors de sa réunion du 14 janvier 2019. Il a noté l'intérêt de Renaloo pour l'élaboration de la charte des valeurs de l'UNAASS et pour la méthode retenue pour y parvenir.

Les statuts de l'UNAASS confèrent au comité de déontologie la mission d'élaborer la Charte des valeurs de l'Union. Cette démarche implique d'identifier celles qui unissent les associations qui en sont membres. Le Comité a estimé important de solliciter le point de vue des associations par questionnaire. Cette démarche s'adresse à l'ensemble des associations membres de l'UNAASS et se veut à ce titre inclusive. Elle ne vise nullement à valider « *une approche couperet* » et permet à chaque association de faire valoir son point de vue, conforme à ses spécificités et à son histoire singulière.

Le questionnaire présenté au Conseil d'administration du 13 décembre 2018 a été modifié pour tenir compte des observations de ses membres. Chaque question comprend au moins une réponse ouverte, la dernière permettant d'exprimer toutes les idées qui n'auraient pu être exposées par ailleurs. Il est également possible de faire parvenir au Comité des observations complémentaires par courriel, sur un document spécifique. L'objectif général est de permettre à chaque association d'exprimer son point de vue sur les valeurs de l'Union, le cas échéant de manière nuancée et détaillée.

Le Comité vous invite à faire valoir les arguments que vous souhaitez développer dans le cadre du questionnaire de manière à ce qu'ils puissent être pris en compte avec nuance et attention lors de l'élaboration de la Charte des valeurs.

Le Comité de déontologie vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de ses salutations distinguées.

**Pour le Comité de déontologie
La Présidente – Dominique Thouvenin**

Annexe IV : Réponses au questionnaire (données brutes)

Annexe IV.1

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

LOBBYISTE

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Difficile !

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Laïcité

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Néant

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? Non

Annexe IV.2

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De partis politiques
D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

sans réponse...

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable
La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable
La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

je ne vois rien à rajouter

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

je ne vois rien à rajouter

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

je n'ai rien à rajouter

Annexe IV.3

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 50% et 75% du total des ressources de l'association

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

A condition qu'il ne s'agissent pas d'un seul financeur ou d'un petit nombre, apprécier au cas par cas le montant par rapport au budget global mais aussi et surtout l'objet du financement. Dans tous les cas "entendre" l'association et apprécier en fonction

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Si ses instances en comprennent entre 30% et 50%

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Du fait de sa collégialité

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

un comité de déontologie solidaire, loyal, transparent, intègre

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Salaires des permanents en interne

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.4

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Avec un maximum 10 000 euros

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Autre (veuillez préciser) :

A la condition expresse qu'ils ne soient pas dans les Organes décisionnaires.

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Les Financeurs publics ne doivent pas faire partie des Organes décisionnaires (CA. non et AG sans droit de vote))t

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Respect et engagement en tant que Membre adhérent.

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Autre (veuillez préciser) :

Diffuser auprès du Public les documents d'intérêt général.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Diffuser auprès du Public les documents d'intérêt général.

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? RAS

Annexe IV.5

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins

De syndicats d'employeurs

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Le modèle économique des associations de malades, notamment dans les maladies rares repose en partie et parfois lourdement sur les financements des entreprises du médicament. On ne peut que souhaiter que ces financements diminuent, voire qu'ils disparaissent. Pour autant, il faut laisser le temps à ce modèle économique d'évoluer, notamment par un meilleur financement public. On pourrait souhaiter que les pouvoirs publics recueillent des fonds destinés à financer les associations au travers d'une taxe. Les sommes levées seraient gérées par un fonds dédié qui reverserait aux associations des subventions de fonctionnement (critères de répartition à construire) et sur les projets. On distinguera dans les financements de l'industrie les dons, des prestations perçues pour la réalisation de travaux. Cette dernière catégorie garantit davantage l'indépendance des associations.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore

des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Autre (veuillez préciser) :

Attention de ne pas dénier le droit aux personnes apparentées à ces catégories de s'engager dans la défense du droit des usagers en tant que personne touchée ou concernée par une pathologie. On peut être, par exemple, professionnel de santé et malade.

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

La Question est mal posée. Le financement public permet une autonomie, s'il est donné sans contrepartie exigée de la part de l'Etat autre que le contrôle rigoureux des comptes. Par, ailleurs, pour garantir l'indépendance de FAS, il serait souhaitable que toutes les sollicitations des pouvoirs publics, formelles et informelles soit rendues publiques aux membres.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Assez importante
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Assez importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

La capacité de l'Union : À soutenir les associations membres tant d'un point de vue méthodologique qu'en termes de relais de leurs positions et plaidoyer si besoin. À se faire le relai des mobilisations citoyennes émergentes en matière de santé, notamment au travers des réseaux sociaux. Ces deux valeurs ou missions faisaient d'ailleurs partie des points abordés dans le rapport de préfiguration, rédigé sous la direction d'Edouard Couty.

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Autre (veuillez préciser) :

Attention, certains sujets peuvent devoir rester confidentiels, un temps au moins. On pourra citer à titre d'exemple les décisions RH, les décisions qui concernent des personnes ou encore les stratégies de plaidoyer ou de développement. Il faut donc pouvoir, pour certains sujets à déterminer, permettre que les informations ne soient pas transmises aux membres et rendues publiques. La publication systématique du Rapport d'activité incluant le rapport financier permettrait de rendre publiques les informations une fois qu'elles ont été présentées en AG, sans mettre à mal la confidentialité des informations. La dernière option proposée est trop large pour que l'on puisse y souscrire. Trop d'informations tue l'information.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Il est difficile de déterminer à priori les autres informations qui devraient être communiquées. Cela devrait faire l'objet d'un travail réitéré entre les membres. La liste des informations pourrait évoluer au cours du temps en fonction de l'évolution des contextes

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Autre (veuillez préciser) :

Il faut graduer les sanctions : un avertissement et un délai de mise en conformité dans un premier temps ; puis les autres sanctions ensuite : un avertissement, un blâme. Cependant, les sanctions financières ne semblent pas opportunes et sont hors contexte au regard des budgets de la plus grande part des associations.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

La méthode qui consiste à construire un Questionnaire avant d'avoir rencontré les associations en face-à-face nous semble discutable. En sciences sociales, comme dans l'action associative, pour le recueil des besoins, on n'imagine pas proposer un Questionnaire quantitatif avant d'avoir mené des focus groupe, des entretiens qualitatifs et une synthèse de la littérature pour construire la consultation. Nous espérons que le comité de déontologie mènera des entretiens avec certaines structures avant de construire la première version de la charte des valeurs. Comme il est impossible de rencontrer toutes les associations, pour respecter une égalité de traitement, les structures qui seraient auditionnées pourraient être tirées au sort en prenant en compte les collèges et leur importance en nombre d'associations au sein de l'Union. Pour ce type de concertation visant à l'établissement d'un consensus, on peut utiliser la méthode Delphie qui a fait ses preuves malgré ses limites:

https://fr.m.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode_de_Delphes

Enfin les choix multiple proposés pour les Questions induisent par leur formulation des réponses. Une échelle de cotation de 1 à 9 visant à déterminer l'adhésion aux propositions aurait été préférable.

Annexe IV.6

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

L'expression "risquerait elle d'être compromise" est trop binaire. mieux vaut parler de "limitation". A ce titre, la dépendance à l'égard de financements publics peut être un risque de limitation de l'indépendance d'expression. le risque d perdre un financement provenant d'une ARS si on la critique de trop est une réalité chez certain !

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Un seuil monétaire absolu ou en pourcentage n'a pas beaucoup de sens. Cela dépend de la nature de ce qui est financé. Le financement d'une action spécifique délimitée dans la durée ne peut être comparé à un financement de fonctionnement d'une association dont la remise en cause entraînerait la faillite de l'association ! De plus la multiplicité des financeurs est un vrai critère à prendre en compte. Un colloque scientifique financé par un seul labo ou par vingt labos concurrents, cela ne peut pas s'analyser de la même façon en terme de risque d'indépendance ! Par ailleurs, l'influence la plus délétère n'est pas celle qui passe par l'argent. C'est au vu des actes et des prises de position publiques des associations que l'on peut le mieux juger de leur indépendance.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres

intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

De tels seuils sont peu opérationnels car cela dépend beaucoup des autres intérêts défendus par rapport aux missions de l'association mais aussi des postes occupées dans la gouvernance. Par exemple, un éventuel cumul de casquettes concernant un président n'a pas du tout la même portée que si elle concerne un unique membre d'un Conseil d'administration pléthorique

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Le seul moyen serait que la loi prévoit un mécanisme automatique de finacement qui ne nécessite aucune décision politique pour être versé. Tant que cela ne sera pas le cas le risque de limitation de l'indépendance de l'Union sera une réalité.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Peu importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Assez importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

L'engagement et la participation effective de chacun aux travaux de l'Union doit être une valeur essentielle.

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Autre (veuillez préciser) : La diffusion régulière aux membres des activités, décisions et prises de position des membres du Bureau de l'Union.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ? -

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? –

Annexe IV.7

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 50% et 75% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Ses administrateurs élus sont nombreux et issus d'associations qui défendent les intérêts des malades sans être tous dépendants de fonds publics. Le nombre et la diversité des associations auxquelles ils appartiennent permettent cette vigilance

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Dans la conduite des actions, le respect de l'égalité entre les usagers et notamment en s'assurant de la prise en compte des populations les plus fragiles dans les positions et décisions

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Autre (veuillez préciser) :

Il faut trouver un équilibre entre la nécessité de transparence, mais ne pas être dans le "tout communiquer" : quelles associations auront les moyens de tout lire et d'abord de traiter l'envoi de tous les documents, compte-rendus, etc. Par ailleurs stratégiquement, dans la mise en place d'actions, il est peut-être préférable de ne pas annoncer publiquement nos intentions avant de

les mettre en œuvre. L'idéal serait d'avoir les ordre du jour des réunions pour pouvoir s'y associer selon le sujet et un extranet pour aller chercher le compte-rendu si on le souhaite

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Il nous semble que France Assos Santé apporte déjà beaucoup d'informations.

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Autre (veuillez préciser) :

et d'abord, un entretien avec les responsables de l'association pour avoir tous les éléments de la situation

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? Non - Merci pour votre travail

Annexe IV.8

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 50% et 75% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Les associations membres militent toutes dans des domaines différents, or cette pluralité d'horizons garantit l'indépendance de la voix de France Assos Santé, tout autant que sa collégialité

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Le respect de la pluralité des opinions

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Rien

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.9

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)
De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

en étant très rigoureux sur les sollicitations et réponses apportées

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

aucune

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.10

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats d'employeurs

De partis politiques

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Pouvoirs publics

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

L'existence d'un code de conduite, d'une charte déontologique et/ou d'un article dans les statuts précisant l'indépendance de l'association vis à vis de ses financeurs doit suffire. Un seuil ne garantit en rien l'indépendance.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Autre (veuillez préciser) :

L'association sera considérée comme indépendante si elle exige de ses administrateurs leur neutralité (politique, religieuse, syndicale ..) dans ses statuts ou règlement intérieur ou charte déontologique, quels que soient les intérêts qu'ils peuvent défendre par ailleurs.

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

En inscrivant dans les statuts qu'elle est indépendante des pouvoirs publics qui la financent.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Importante

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

L'écoute et le respect mutuel entre les associations. La volonté de travailler en partenariat avec tous les acteurs du monde de la santé.

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

La charte de l'UNAASS devrait promouvoir l'implication de ses membres au service du collectif (participation aux réunions et groupes de travail proposés) et mettre en place une veille sur la qualité des actions menées par chacun. Ne pas oublier que nous avons tous besoin les uns des autres et qu'une absence de diversité au sein du collectif nuirait à sa représentativité et à son évolution.

Annexe IV.11

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De syndicats d'employeurs

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

en ayant des missions et projet qu'elle initie et pilote

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

Le participant a ignoré la Question

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Le participant a ignoré la Question

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

Le participant a ignoré la Question

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Le participant a ignoré la Question

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Le participant a ignoré la Question

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Le participant a ignoré la Question

Annexe IV.12

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Les liens d'intérêt qui pourraient menacer l'indépendance d'une association, de l'UNAASS ou de ses membres, peuvent être multiformes et il serait réducteur de la limiter à certain-e-s acteur-ric-e-s ou groupes. Afin de répondre à cette Question, il conviendrait au préalable d'avoir établi comment peuvent se caractériser ces liens d'intérêts, pas seulement sous le prisme des acteur-ric-e-s/groupes qui peuvent en être les initiateur-ric-e-s.

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Idem que réponse 1, il est réducteur de ne considérer l'influence possible sur une association qu'en terme de financement et de proportion de financement, les liens d'intérêt pouvant prendre d'autres formes que la forme financière (cadeaux, conditions favorables en échange d'autre chose, etc.). D'autant qu'il ne s'agirait pas uniquement de limiter/rejeter la contribution de certain-e-s acteur-ric-e-s mais également d'encourager une diversification des ressources en limitant la part des contributions provenant d'un-e même acteur-ric-e afin d'éviter qu'un niveau trop important du total des ressources ne dépende que d'une seule source, avec les risques que cela peut engendrer en terme d'influence. Par ailleurs, en l'absence de connaissance sur la situation actuelle des autres membres de FAS, il semble peu judicieux de se prononcer sur un niveau quelconque. Effectivement, toutes les associations ne sont pas dans la même position du fait notamment de l'histoire de la mobilisation relative à leur pathologie, et donner un seuil pourrait mettre en péril un bon nombre de membres de FAS qui, aujourd'hui, même si ce n'est pas souhaitable, n'ont pas d'autres sources que des financements d'entreprises

pharmaceutiques. Il est néanmoins clé d'inscrire ce travail au sein de la stratégie pluriannuelle de FAS pour montrer un engagement long terme, et d'encourager une adaptation progressive pour ne pas mettre en péril des structures tout en mettant en avant un engagement collectif de diversification des sources de financement des associations de patient-e-s.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt Autre (veuillez préciser) :

Il conviendrait d'être bien précis dans les personnes concernées comme « défendant parallèlement d'autres intérêts ». Doivent être considérés uniquement les « intérêts » pouvant se révéler en opposition aux intérêts des patients / de l'association, comme précisé dans le règlement intérieur de FAS. Sur le modèle de la Haute Autorité de la Transparence de la Vie publique, il pourrait être pertinent de préciser que les instances ne doivent pas comprendre de personnes appartenant ou ayant appartenu, dans les trois ans minimum précédant le début du mandat, à d'autres groupes d'intérêts pouvant aller à l'encontre des intérêts de l'association / des usager-e-s.

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Il n'est pas incohérent qu'une union d'association de défense des usager-e-s, donc défendant des intérêts publics, soit financé par des fonds publics. Au même titre qu'une Autorité indépendante, également financée par de l'argent public. Il faut cependant veiller à conserver notre caractère indépendant, notamment en ne communiquant pas d'un soutien sans faille à un gouvernement. En effet, l'affirmation d'oppositions au pouvoir en place peut participer de la reconnaissance et de la crédibilité de FAS. Il est également indispensable de veiller à une grande transparence sur notre site internet, en expliquant ce qu'est le Fonds national de démocratie sanitaire, ce qu'est la démocratie sanitaire, l'engagement des usager-e-s etc.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable
La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable
La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ? Non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

Autre (veuillez préciser) :

Il pourrait être pertinent que le CA et le Président explicitent plus systématiquement aux membres les positions défendues. Le renforcement du sentiment d'appartenance à FAS, de surcroît face à une forte diversité de cultures entre les membres, invite à faire de la pédagogie, à accompagner afin de favoriser l'adhésion.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ? Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Un blâme

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Autre (veuillez préciser) :

Il conviendra d'être très clair sur ce qu'est entendu par « moins graves » et, préciser pour chaque « sanction » graduelle les critères graduels la justifiant, au risque sinon que ce ne soit pas appliqué de façon appropriée. Avant toute sanction, il faudra prévoir une phase de conciliation, d'explication et de médiation afin d'éviter toute contradiction, interprétation restrictive et/ou excès de rigueur.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

La forme de ce Questionnaire pose problème et Question. Sans état des lieux de la situation actuelle des associations membres de FAS, il est très difficile de se prononcer sur de tels enjeux. Il est demandé aux contributeur-ice-s un jugement in abstracto sans connaître ni l'état des lieux, ni les conséquences pour les différents membres de FAS, l'anonymat empêchant notamment de savoir qui s'exprime en fonction des situations diverses que sont celles des membres de FAS. Il est essentiel, pour la bonne avancée de ce dossier, de partager un état des lieux et de clarifier les objectifs et les notions en jeu, notamment lien d'intérêt et finances associatives.

Annexe IV.13

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) : D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Association de patients

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Neutralité et impartialité

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Le respect des avis de chacun

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Informations concernant les désignations des représentants des usagers

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Equité et transparence

Annexe IV.14

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats d'employeurs

De syndicats de salariés

De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

par une convention d'indépendance

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

devoir de réserve ou de confidentialité pour certains cas

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

Autre (veuillez préciser) :

la possibilité de consultation des documents relatifs à l'union mais avec un code d'accès réservé aux affiliés

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

les possibilités d'obtenir des financements

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Autre (veuillez préciser) :

C'est selon l'importance de la dérive

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.15

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

À partir d'un certain montant

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

En prenant des positions/plaidoyer

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Sens collectif, caractère militant

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.16

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)
De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ? par la transparence

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

pas d'autres valeurs à ajouter

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

pas dans l'immédiat

Annexe IV.17

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Les seuils sont à apprécier différemment en fonction de la nature des financements : - sur projets ou pour le fonctionnement - de manière ponctuelle ou récurrente - selon le type d'activité ciblée et la nature du conventionnement - issus ou non de la vente d'une expertise (ex. études)

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Autre (veuillez préciser) :

Tout dépend du type de mandat. S'ils s'exercent dans des domaines très différents, l'indépendance n'est pas nécessairement remise en cause.

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

La force de l'Union est de regrouper 80 associations qui sont le garant de son indépendance : elles veillent chacune à ce que l'Union réponde à leur combat et elles pèsent auprès des pouvoirs publics (légitimité, pouvoir d'influence ...)

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante
Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante
La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante
La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Le respect des champs d'intervention de chacun de ses membres, garantir la participation de tous ses membres à ces travaux (obligation de moyens)

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Autre (veuillez préciser) :

La communication des décisions et des documents afférents du bureau aux administrateurs.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

ne se prononce pas

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Autre (veuillez préciser) :

Un accompagnement doit être prévu pour les associations qui en exprimeraient le besoin pour se mettre en conformité. Une instance de médiation pourrait être utile.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.18

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De partis politiques

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Laboratoires pharmaceutiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ? En restant Intègre

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

La solidarité

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Déclaration d'intérêts

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Les associations ne percevant pas de financement par l'UNION, de quel ordre financier pouvons nous être sanctionnés?

Annexe IV.19

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins
De syndicats de salariés
D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

par des pratiques de bonne gouvernance et une transparence totale au niveau des financements

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

pas d'avis

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

?

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.20

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

en étant strictement indépendant du politique

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Assez importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Assez importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

un fonctionnement démocratique

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

les informations sur les plans

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

avant il y avait une place pour chaque association, maintenant c'est mort. Pas mieux en région

Annexe IV.21

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)
De syndicats d'employeurs
D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

En ne faisant pas de concession

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

le respect des des opinions divergentes des siennes

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.22

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

PAR LES FINANCEMENTS

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

NON

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

AGENDA DE L'UNION

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

NON

Annexe IV.23

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association : Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Autre (veuillez préciser) :

tout depend du degre de responsabilites dans la structure et d'integrité de la personne

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Par une declaration generale d'interêt (DPI) transparence des comptes entrée et sortie

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

respect des valeurs de chaque association, chacun doit trouver sa place

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

xxx

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Autre (veuillez préciser) :

prevoir une graduation des propositions ci dessus selon les situations et si réliteration

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

■■■■■ apprecie d'êtreinformé et consulte

Annexe IV.24

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Nous n'avons coché que trois groupes mais tous nous semblent porteurs de compromis potentiels. Nous y rajouterions les mutuelles et assurances.

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

L'indépendance serait garantie si ce financement ne dépassait pas 10%

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

L'indépendance peut être garantie par l'absence de représentants des pouvoirs publics dans ses instances et par l'inscription de son financement dans la loi.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Assez importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

En interne : CR des CA ; au public : les statuts

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Pour nous il est important de pouvoir garder notre indépendance vis-à-vis de l'Union dans certaines circonstances, en particulier si l'Union (même parfaitement démocratiquement) ou une autre association membre prenait des positions contraires à nos valeurs propres.

Annexe IV.25

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De partis politiques

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

laboratoires pharmaceutiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association : Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ? transparence des dépenses recettes

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

honnêteté

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

diffusion du PV de l'AG aux membres et sur site

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.26

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Question difficile... La tentation est forte pour les pouvoirs publics d'instrumentaliser France Assos Santé, cela se voit déjà... Renforcer le rôle du Conseil d'Administration dans sa fonction décisionnaire (vis-à-vis du bureau) me semble nécessaire, même si cela doit différer des décisions qui seraient attendues plus rapidement par exemple par la ministre de la santé.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.27

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Garantir la transparence effective : de l'origine des financements (publics, privés), des conditions dans lesquelles ces financements sont négociés et obtenus (ex. si certains financements sont fléchés, ou encore publication de conventions de financement), de tous les

liens entre l'Union et les pouvoirs publics (ex. mandats de participation à des instances de décisions). Cette transparence peut être faite par la publication sur le site de l'Union avec accès au grand public de l'ensemble des documents.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable
La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable
La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

La communication ascendante et descendante, même si c'est plus facile à dire qu'à faire et que chacun se plaint de l'abondance de messages reçus

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre
La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS
et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Autre (veuillez préciser) :

Envisager une réponse graduée semble préférable. Laissons aux gens la possibilité de prouver leur bonne foi.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? Non

Annexe IV.28

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De partis politiques

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) : Laboratoires pharmaceutiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Ces fonds ne doivent pas être conditionné aux activités aux orientations choisies par l'union.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ? NON

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.29

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Autre (veuillez préciser) :

sans avis

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

ne sait pas

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.30

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De partis politiques
D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

en affichant clairement sa position

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Importante

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Aucunes

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.31

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

L'État est la principale menace du fait qu'il finance très majoritairement l'UNAASS

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Autre (veuillez préciser) :

Quand il n'y a pas de salariés dans une associations, la présence de 5% d'administrateurs bénévoles retraités des professions médicales et/ou en lien avec le secteur social (mutuelles, Assurance maladie, etc.) est aussi admissible, tant il devient difficile de trouver des bénévoles pour assurer des responsabilités.

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

En évitant l'ambiguïté quand il s'agit de combattre publiquement, et en osant attaquer en justice les décisions des pouvoirs publics contraires à l'intérêt des patients.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Importante

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

L'indépendance au service des patients

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.32

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

en demanden demandant une cotisation aux associations membres plus importante, en faisant appel à dons

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Assez importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Assez importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.33

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

En limitant les apports du privé(dons uniquement, à hauteur de 20 à 25%) et en choisissant soigneusement les donateurs, côté conflits d'intérêt et côté compatibilité éthique

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Si les valeurs déjà mentionnées sont bien respectées, ce sera déjà très bien

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.34

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Attention aux laboratoires pharmaceutiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Par des actions de lobbying et de plaidoyer auprès des pouvoirs publics

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Pas de commentaires

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Pas de commentaires

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Pas de commentaires

Annexe IV.35

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats d'employeurs

De syndicats de salariés

De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Si le financement est donné pour une action concrète, qui ne favorise ni un médicament, ni un procédé médical, je ne pense pas qu'il y ait une existence quelconque d'influence. Pour les petites structures c'est le seul moyen d'apporter de l'aide à leurs adhérents ou pas.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Ce qu'on exige des associations adhérentes doit être appliqué à l'Union et à ses membres du conseil d'administration. Aucune rémunération, juste remboursement de frais sur justificatifs

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

tout a été dit

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.36

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

C'est le rôle du conseil d'administration que celui de veiller à ce point

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ? N

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ? N

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

N

Annexe IV.37

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats de salariés
De partis politiques
D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Par le pluralisme et l'indépendance de ses membres

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

La volonté (à maintenir) d'informer et de faire participer l'ensemble des membres.

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Autre (veuillez préciser) :

Je pense qu'il faut garder un certain discernement dans l'envoi des documents : des envois très conséquents ou d'intérêt inégal nuiraient finalement à l'information. Par contre il est souhaitable qu'une information soit donnée régulièrement sur les documents finalisés et les

prises de position publiques de l'union avec un lien aisé pour y accéder. En CA, il est nécessaire de recevoir l'information loyale et complète qui permettra de décider de manière éclairée.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

En interne, une information sur les initiatives intéressantes prises en régions.

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Autre (veuillez préciser) :

Un message du Bureau dans un premier temps puis une information au CA pour suite à donner en cas de refus de mise en conformité ou d'amendement.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Il faut privilégier les actions positives à mener dans l'intérêt des usagers plutôt que de s'épuiser en querelles internes de médiocre intérêt.

Annexe IV.38

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

L'utilisation du financement non orienté par le financeur, et que la structure par sa gouvernance priorise sur l'action choisi par elle.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Conseil d'administration

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Confidentialité

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Procès-verbaux bureau et conseil d'administration

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.39

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats de salariés

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

la Question n'est pas assez précise. En effet, la Question est plus le % d'un acteur que d'un groupe d'acteurs susceptibles d'influencer l'association. Une association financée par une seule industrie de santé à hauteur de 50%% de ses frais fixes, ce n'est pas la même chose qu'une association dont les frais fixes sont financés à 50% par 10 entreprises de santé à hauteur chacune de 5%. Telle qu'est posée la Question, cette distinction ne peut être faite, et je le regrette.

Par ailleurs, un financement spécifique pour une action limitée dans le temps doit être regardé différemment d'une dotation qui finance la structure et qui se répète. Je pense à la rédaction d'un livre blanc, à une étude clinique, ou encore un colloque

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Autre (veuillez préciser) :

Pourquoi ne cibler que les associations de patients alors que le sujet touche toutes les associations membres de l'Unaass ou susceptibles de le devenir. Toute association bénéficiant d'un agrément national est susceptible d'être concernée et pas simplement les associations de patients. Je regrette aussi que vous ne décriviez pas ce que vous entendez par "organes d'administration ou de décision". Pour moi, sont concernés le l'AG le CA et le bureau mais pas les comités divers comme les comités scientifique, éthique stratégique... qui par essence même, intègrent des personnalités de tous horizons. Je ne puis donc répondre à cette Question en l'état. Cependant, Une association de santé, et non pas exclusivement de patients et qui dispose de l'agrément national, pour pouvoir adhérer à l'Unaass, doit compter au sein de ses organes d'administration une majorité de personnes non professionnels de santé en exercice. On pourrait fixer la part des "non professionnels de santé" à un % plus élevé qu'une simple majorité. Concernant la discrimination envers les représentants syndicaux ou politiques, j'aurais la même analyse que pour le financement: L'indépendance d'une association de santé doit être regardée selon le % de personnes issues d'un même syndicat ou d'un même parti politique siégeant dans une instance d'administration (AG CA Bureau). Enfin, si je comprends la discrimination envers les syndicats et partis politiques, j'avoue ne pas comprendre celle envers les élus. Je ne comprends pas non plus ce que vous entendez par "élus politiques et locaux" qu'est-ce qu'un élu politique??

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Ce qui pose le problème de l'indépendance de l'Union est moins le % de fonds publics dont il dispose, que le pilotage qu'en garde l'administration. Ainsi, les partis politiques sont financés en partie sur fonds publics comme les syndicats. Le montant des fonds qu'ils reçoivent dépendent de leurs succès électoraux, on l'a vu avec l'effondrement des élus PS en 2017. L'administration verse donc une dotation aux partis politiques selon leur nombre d'élus. C'est le système qu'il faudrait adopter pour l'UNAASS. Un financement pour tout nouveau membre au niveau national et régional. C'est la variabilité potentielle de la dotation publique qui jette le doute sur notre union. Si demain cette variabilité issue du seul bon vouloir de l'administration disparaît au profit d'une dotation certes variable mais selon des critères de déploiement politique, la Question de l'indépendance de l'UNAASS vis à vis des pouvoirs publics se posera pas plus que pour les partis politiques et syndicats

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Importante
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Assez importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Assez importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

vous avez été très complet

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- Autre (veuillez préciser) :*

Je ne souhaite pas que la Question des ressources financières des membres viennent influencer le regard que les associations membres se portent entre elles

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Les élus au moins des bureaux UNAASS et URAASS pourraient accompagner leurs DPI d'un rapide CV avec photo afin que les tiers comprennent à qui ils ont à faire

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Autre (veuillez préciser) :

avec une gradation des sanctions: Delais de mise en conformité, puis suspension temporaire des mandats puis suspension temporaire de l'adhesion, jusqu'à ce que l'association membre se soit mise en conformité. Seul le comité de déontologie est susceptible de prendre des sanctions

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Les associations de santé sont économiquement fragiles. Toute initiative doit tenir compte de la réalité économique du monde associatif. Un nombre important de nos membres ont des frais fixes importants qu'il ne sauraient remettre en cause brutalement . Attention à ne pas obliger les associations de patients les plus grandes à devoir choisir entre leur survie et l'adhésion à l'UNAASS. Je compte sur la sagesse du comité de déontologie . Merci

Annexe IV.40

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats d'employeurs
De syndicats de salariés
De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 50% et 75% du total des ressources de l'association
Lorsqu'il finance plus de 75% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt
Si ses instances en comprennent moins de 10 %
Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Oui si absence de tutelle et de représentants de l'Etat dans les instances de FAS

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Concertation avant toute communication commune aux membres auprès du public, des médias, des institutions

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Nsp

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Un blâme

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

nsp

Annexe IV.41

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Aucun droit de regard des pouvoirs publics sur l'utilisation des fonds

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre
- La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales
- La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Liste des membres des conseils d'administration de l'UNAASS et des associations avec leur potentielle affiliation à un groupe qui pourrait influencer l'association ou l'UNAASS.

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Autre (veuillez préciser) :

Les membres des conseils d'administration des associations sont souvent de bonne foi. Il faut expliquer ce qui ne convient pas et aider l'association à se mettre en conformité.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.42

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)
De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Un calcul de pourcentage ne répond pas à la Question soulevée ; il s'agit quelque soit la part éventuelle de financements autres que publics, ces financements le soient sans aucune contre partie quelle qu'elle soit

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Autre (veuillez préciser) :

Toutes les instances comprennent des personnes associées à d'autres groupes d'intérêt ; au-delà d'un certain quota 25% cela peut influencer mathématiquement l'instance. La Question est aussi la transparence sur ces intérêts et l'information des instances pour que leur fonctionnement prévoit de pondérer les prises de pouvoir en fonction des intérêts du plus influent. Mais une instance n'est jamais neutre, c'est la transparence du circuit de prise de

décision qui peut valider l'indépendance de l'instance et le fait qu'elle se soumette à une évaluation ou à un système de contrôle indépendant. Des personnes physiques ou morales peuvent apporter une expertise mais il ne peut y avoir conflit d'intérêts

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Les fonds publics, donc les cotisations des citoyen.nes : (financement par le fond national pour la démocratie sanitaire de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)) garantissent que cette instance puisse fonctionner en toute indépendance. L'Union et ses membres doivent donc rendre compte en toute transparence de la façon dont les décisions sont prises, des problématiques ou enjeux qui ont pu faire débat ou cliver, et d'avoir un fonctionnement démocratique (statuts et règlement intérieur) qui soit respecté (avec un organe type com des statuts qui puisse être consulté en cas de litige ; cf décret

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
 Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
 La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
 L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
 La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
 La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable
 La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable
 La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable
 La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Egalité et non discriminations

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

une évaluation par un cabinet externe

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.43

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

En ayant exclusivement le souci de l'intérêt général

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La diffusion publique sur le site de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La diffusion sur le site de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.44

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De partis politiques

D'entreprises de santé

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

L'indépendance de l'UNAASS pourrait elle être menacée par les Directives Européennes ? Peut être ? Mais je crains que pour la défense des usagers, le pire scénario viendrait de l'emprise possible des laboratoires pharmaceutiques sur les associations elles même et non sur l'UNAASS.

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des

usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Par une séparation très claire entre le financement de l'Union et sa façon d'agir (ses opinions et prises de décision) inscrit dans le texte de Loi

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Indispensable

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non, je crois que les 9 valeurs citées sont suffisantes

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

Autre (veuillez préciser) :

Je ne me rends pas compte. Faites au mieux. Je ne suis pas très familier avec les Nouvelles Techniques de Communication par l'Internet (il y a la loi : Informatique et Liberté qui devrait permettre de faire la différence.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non, je n'ai pas d'idée là dessus.

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Votre tâche est ardue et l'idéal exigeant, je vous souhaite l'énergie de l'atteindre et une bonne dose de force et de paix pour y parvenir.

Annexe IV.45

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) : D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

L'indépendance se mesure par rapport à ce qui peut la limiter ou museler l'association. [REDACTED] a historiquement toujours eu des liens avec les entreprises de santé, du fait de la dureté des premiers traitements contre [REDACTED] (effets indésirables). L'association a pour but, la prévention, l'information, la solidarité, la défense de toutes les personnes concernées par [REDACTED] ainsi que la promotion de la recherche (ANRS, INSERM, privée...) . [REDACTED] sollicite les entreprises de santé parce que les fonds publics et les dons des particuliers ne permettent pas d'assurer le fonctionnement de l'association, ni le développement de projets portés par l'association ; projets qu'elle monte dans l'intérêt des usagers. Il y a les charges non couvertes par les fonds publics et les projets refusés par les institutions publiques. Doit-on considérer que les institutions publiques peuvent compromettre l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres ? Les liens avec les entreprises de santé n'ont jamais empêché l'association de défendre des sujets inadmissibles tel que [REDACTED] [REDACTED] a toujours été vigilante à son indépendance, qu'elle ne manque pas de protéger et répéter sur ses supports de communication. Aujourd'hui les liens directs avec les entreprises de santé ne sont plus acceptables. Les membres de l'UNAASS doivent être aidés par l'UNAASS. Elles ont par ailleurs besoin de temps pour revoir leurs modèles économiques. Il est également urgent de définir la nature des liens qui compromettent l'indépendance, liens financiers seuls ou autres. Seuls le financement sans distinction est abordé dans ce Questionnaire.

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Quels critères ? Des experts de l'indépendance pourraient nous aider. Est-il possible de distinguer les frais de fonctionnement et les prestations ?

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Notre essence est la défense des usagers. C'est notre objectif principal et notre meilleur moyen de garantir notre indépendance.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
 Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
 La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
 L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
 La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
 La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante
 La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
 La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
 La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

- Le respect de la confidentialité à l'égard des patients et des usagers du système de santé - Le respect de la confidentialité à l'égard de l'Union et des autres membres

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ? Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ? Autre (veuillez préciser) :

Une sanction financière, quelle idée. Les autres réponses ci-dessus mais au cas par cas. Ces derniers doivent être explicités.

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? Non

Annexe IV.46

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De médecins

D'autres professionnels de santé (pharmaciens, infirmières, ambulanciers...)

De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ? Je ne vois d'autre financement possible

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Intégrité

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Autre (veuillez préciser) :

Transparence et rapport d'activités des associations

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Les représentations

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un blâme

Une suspension temporaire de l'adhésion de l'association

Autre (veuillez préciser) :

Peu aller jusqu'à l'exclusion de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.47

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

N.R.

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ? N.R.

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ? N.R.

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? N.R.

Annexe IV.48

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De partis politiques

D'autres groupes d'intérêts (veuillez préciser) :

Des stratégies contestables de l'UNAASS

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

À partir d'un certain montant

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Autre (veuillez préciser) :

L'éthique de ces représentants est déterminante pour leur indépendance au sein de l'UNAASS

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Une réelle démocratie au sein de l'UNAASS peut permettre une veille attentive de ses composants

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Je viens d'en déterminer une autre en conclusion

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Un blâme

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

L'organisation de l'UNAASS et la place réservée aux URAASS n'est pas satisfaisante. Il faut revoir ce problème dont dépend l'efficacité des structures

Annexe IV.49

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De syndicats de salariés

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

Il est nécessaire d'évaluer, par une transparence totale, les proportions financées. Chaque financeur doit être dans une part inférieure à 5 ou 10% sauf pour les associations en lien avec une maladie rare.

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Par une transparence totale des finances des associations membres vis à vis des pouvoirs publics et du public ainsi qu'en publiant la composition du CA de celles-ci

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Indispensable

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

NON

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des ressources financières de chaque association membre

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Une suspension temporaire des mandats des représentants de l'association

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

NON

Annexe IV.50

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De médecins

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 25% et 50% du total des ressources de l'association

Si vous estimez que les seuils ci-dessus ne permettent pas d'apprécier l'existence d'une influence, quels sont selon vous les critères permettant de l'apprécier ? :

au delà du pourcentage c'est le nombre d'acteurs ou de groupes qui doit être envisagé: si un groupe apparaît sur la totalité des 25 % du budget son influence est plus grande que si nous avons 7 ou 8 acteurs pour le même pourcentage

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Autre (veuillez préciser) :

là encore il faut sans doute distinguer si ces personnes sont en activité ou non, leur niveau de responsabilité ou la nature du mandat (exemple un maire d'une commune de 400 habitants vs un maire d'une collectivité de plusieurs milliers d'habitants)

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

veiller à ce que ne soit pas géré par l'état mais issu d'un fonds voté par le plfss

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Assez importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

respecter la visibilité des associations membres sur leur champ d'intervention

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication aux membres de l'Union des déclarations publiques d'intérêts des élus de l'UNAASS et des délégations régionales

Autre (veuillez préciser) :

certain documents peuvent être diffusés sur le site (compte rendu d'AG , rapports d'activité, plan stratégique, rapport financier, CP, notes de positionnement...) mais attention à ne pas diffuser ce qui ne serait pas utile au fonctionnement de l'union ou à ses membres.

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ? **non**

Annexe IV.51

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

De syndicats d'employeurs

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Lorsqu'il finance entre 10% et 25% du total des ressources de l'association

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent entre 10% et 30 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Financement de projets, de formations et récolte de fonds

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Assez importante

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

L'intérêt général et l'écoute des demandes et opinions des associations non adhérentes

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La diffusion publique sur son site des documents relatifs aux réunions de l'Union (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

Non

Annexe IV.52

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

De syndicats d'employeurs
De syndicats de salariés
D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances en comprennent moins de 10 %

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Comité déontologique

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Assez importante
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Importante
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Importante
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Assez importante
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Importante
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Indispensable

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Le fonctionnement démocratique de l'Union

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication à ses membres de tous les documents de l'Union
- La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

Ne se prononce pas

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

Annexe IV.53

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)

D'entreprises de santé

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

La solidarité entre les membres de l'Union : Importante

Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable

La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable

L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Importante

La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Importante

La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante

La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable

La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante

La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

Néant

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)

La communication à ses membres de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

néant

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

néant

Annexe IV.54

Chapitre 1 : L'indépendance

Question 1

L'indépendance est, pour l'UNAASS, une valeur fondatrice (Rapport de mission d'Edouard Couty, 2016, p. 9). Elle se mesure par rapport à ce qui peut la limiter. Selon vous, l'indépendance de l'UNAASS ou de ses membres dans leur mission de défense des usagers risquerait-elle d'être compromise par des acteurs ou groupes (trois réponses maximum) :

D'autres entreprises industrielles (chimie, agroalimentaire, tabac, alcool...)
De syndicats de salariés
De partis politiques

Question 2

Selon vous, le financement par l'un des acteurs ou groupes mentionnés dans la Question n°1 peut-il influencer une association :

Dès le premier euro

Question 3

Certaines associations de patients comptent parmi leurs organes d'administration ou de décision des personnes (physiques en activité ou morales) défendant parallèlement d'autres intérêts (notamment des représentants de syndicats, des élus politiques ou locaux, ou encore des professionnels de santé). Dans de tels cas, l'association peut-elle être considérée comme indépendante dans son fonctionnement :

Si ses instances ne comprennent pas de personnes associées à d'autres groupes d'intérêt

Question 4

L'Union est financée à plus de 95% par des fonds publics. Or il importe qu'elle puisse manifester son indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des usagers. Dans ces conditions, comment, selon vous, l'Union et ses membres peuvent-ils garantir une telle indépendance ?

Ne pas s'investir dans le conseils d'administration

Chapitre 2 : Les autres valeurs

Question 5

Parmi les valeurs identifiées ci-dessous, merci d'indiquer quelle est l'importance à vos yeux de chacune d'entre elles.

- La solidarité entre les membres de l'Union : Indispensable
- Le fonctionnement démocratique de l'Union : Indispensable
- La transparence dans le fonctionnement de l'Union : Indispensable
- L'intégrité des membres et de leurs représentants à l'égard de l'Union : Indispensable
- La loyauté à l'égard des patients et des usagers du système de santé : Indispensable
- La loyauté à l'égard de l'Union et de ses autres membres : Importante
- La prise en considération des actions conduites par l'Union : Indispensable
- La mise en œuvre des actions conduites par l'Union : Importante
- La vigilance sur les sujets d'intérêt pour les usagers du système de santé : Assez importante

Question 6

Selon vous, d'autres valeurs que celles qui ont été citées dans la Question précédente vous semblent-elles importantes à prendre en compte au sein de l'Union ? Si oui lesquelles ?

non

Question 7

La transparence peut prendre des formes variées (tenant compte des obligations de l'Union en termes d'accès aux documents administratifs, cf. Note 2018-5 du Comité). Au sein de l'Union, doit-elle se traduire par :

- La communication aux membres de l'Union des documents relatifs à ses réunions (ordre du jour, compte-rendu, etc.)
- La communication à ses membres de tous les documents de l'Union
- La diffusion publique sur son site de tous les documents de l'Union

Question 8

Selon vous, d'autres informations doivent-elles être communiquées en interne ou diffusées publiquement ? Si oui lesquelles ?

non

Question 9

En cas de non-respect d'une valeur protégée par la Charte, les statuts prévoient l'exclusion ou le refus d'adhésion pour une association. Dans des situations moins graves, quelle(s) option(s) vous paraîtraient envisageables ?

Un délai de mise en conformité

Un avertissement

Question 10

Souhaitez-vous faire des observations complémentaires ?

non

TABLE DES MATIERES

I. Introduction	2
Fondements juridiques.....	2
Chronologie du processus de rédaction de la Charte des valeurs.....	3
II. Présentation des résultats	4
Question n°1	4
Question n°2	6
Question n°3	8
Question n°4	10
Question n°5	13
Question n°6	15
Question n°7	16
Question n°8	18
Question n°9	19
Question n°10	21
III. Annexes.....	23
Annexe I : Questionnaire.....	23
Annexe II : Compilation des résultats	28
1. Tableau des réponses	28
2. Synthèse graphique du tableau.....	30
Annexe III : Courriers complémentaires	31
1. Courrier de l'association FFD (21 décembre 2018)	31
2. Réponse du Comité de déontologie – 14 janvier 2019	33
3. Courrier de l'association Renaloo (10 janvier 2019)	35
4. Réponse du Comité de déontologie (14 janvier 2019)	38

Annexe IV : Réponses au questionnaire (données brutes)	40
<i>Annexe IV.1</i>	40
<i>Annexe IV.2</i>	43
<i>Annexe IV.3</i>	46
<i>Annexe IV.4</i>	49
<i>Annexe IV.5</i>	52
<i>Annexe IV.6</i>	57
<i>Annexe IV.7</i>	60
<i>Annexe IV.8</i>	63
<i>Annexe IV.9</i>	66
<i>Annexe IV.10</i>	69
<i>Annexe IV.11</i>	72
<i>Annexe IV.12</i>	75
<i>Annexe IV.13</i>	79
<i>Annexe IV.14</i>	82
<i>Annexe IV.15</i>	85
<i>Annexe IV.16</i>	88
<i>Annexe IV.17</i>	91
<i>Annexe IV.18</i>	94
<i>Annexe IV.19</i>	97
<i>Annexe IV.20</i>	100
<i>Annexe IV.21</i>	103
<i>Annexe IV.22</i>	106
<i>Annexe IV.23</i>	109
<i>Annexe IV.24</i>	112
<i>Annexe IV.25</i>	115
<i>Annexe IV.26</i>	118
<i>Annexe IV.27</i>	121
<i>Annexe IV.28</i>	124
<i>Annexe IV.29</i>	127
<i>Annexe IV.30</i>	130
<i>Annexe IV.31</i>	133
<i>Annexe IV.32</i>	136
<i>Annexe IV.33</i>	139
<i>Annexe IV.34</i>	142

<i>Annexe IV.35</i>	145
<i>Annexe IV.36</i>	148
<i>Annexe IV.37</i>	151
<i>Annexe IV.38</i>	154
<i>Annexe IV.39</i>	157
<i>Annexe IV.40</i>	161
<i>Annexe IV.41</i>	164
<i>Annexe IV.42</i>	167
<i>Annexe IV.43</i>	170
<i>Annexe IV.44</i>	173
<i>Annexe IV.45</i>	176
<i>Annexe IV.46</i>	179
<i>Annexe IV.47</i>	182
<i>Annexe IV.48</i>	185
<i>Annexe IV.49</i>	188
<i>Annexe IV.50</i>	191
<i>Annexe IV.51</i>	194
<i>Annexe IV.52</i>	197
<i>Annexe IV.53</i>	200
<i>Annexe IV.54</i>	203