

## COMITÉ DE DÉONTOLOGIE

### **Avis 2019-35 relatif à l'indépendance de l'association « Accompagnement des personnes atteintes de maladies orphelines » (AMO) dans le cadre de sa demande d'adhésion à la délégation régionale Bourgogne Franche Comté de l'UNAASS**

Vu l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS ;  
Vu le règlement intérieur de l'UNAASS du 23 mai 2017 ;  
Vu l'avis 2018-1 du 15 janvier 2018 relatif à la demande d'adhésion de l'association INDECOSA-CGT à l'UNAASS.

Le Comité a rappelé dans son avis 2018-1 les conditions d'adhésion à l'UNAASS<sup>1</sup> : pour que la demande soit recevable, l'association doit 1° être agréée par la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAarusp)<sup>2</sup> ; 2° formuler sa demande par lettre recommandée avec accusé de réception auprès du président de l'UNAASS accompagnée en pièces jointes des documents mentionnés à l'article 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS ; 3° remplir la déclaration d'indépendance et la retourner au Comité de déontologie. À ces critères de recevabilité s'ajoute une condition de fond appréciée par le Comité : l'association doit être conforme aux dispositions de l'article 41 de l'arrêté du 24 avril 2017.

Ce dernier précise que « *l'adhésion à l'UNAASS et aux URAASS est incompatible avec : la défense d'intérêts de syndicats d'employeurs, de salariés, de professionnels indépendants ou de partis politiques ; des positions contraires à la défense des usagers ou avec des risques avérés de conflits avec des intérêts professionnels ou industriels ; l'existence d'instances associatives majoritairement composées de membres professionnels de santé ou de professionnels de l'action sociale en exercice* »<sup>3</sup>.

Ces principes sont une application de l'exigence d'indépendance formulée dans le rapport Couty<sup>4</sup>.

La procédure d'adhésion à une URAASS est identique à celle de l'adhésion à l'UNAASS pour les associations qui ne sont ni membres de l'UNAASS, ni rattachées à une association membre de l'UNAASS<sup>5</sup>.

<sup>1</sup> Avis 2018-1 du 15 janv. 2018 relatif à la demande d'adhésion de l'association information défense du consommateur salarié de la Confédération générale du travail (INDECOSA-CGT) à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS).

<sup>2</sup> Art. 21.1 de l'arrêté du 24 avril 2017 ; art. 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS.

<sup>3</sup> 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).

<sup>4</sup> 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.

En l'espèce, selon les documents fournis par l'association « Accompagnement des personnes atteintes de maladies orphelines » (AMO) à l'appui de sa déclaration d'indépendance, les ressources de cette dernière proviennent des cotisations de ses adhérents, de subventions publiques, de dons et legs, de financements privés ainsi que de participations des membres de l'atelier d'accompagnement ; elles ne proviennent ni d'établissements de santé, ni de producteurs, ni d'exploitants ou de fournisseurs de produits de santé.

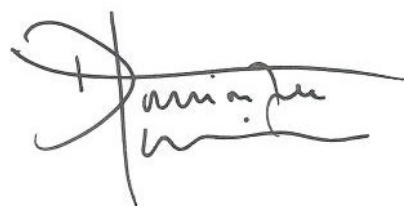
En outre, cette déclaration atteste l'absence d'une quelconque influence de syndicats d'employeurs, de salariés, ou de partis politiques.

Enfin, au moment de la déclaration, le Conseil d'administration de l'association AMO qui est composé de huit personnes ne comprenant aucun professionnel de santé en exercice est conforme aux exigences statutaires.

### **Conclusion**

Le Comité après avoir examiné l'ensemble de ces éléments conclut à la conformité de la déclaration d'indépendance de l'association « Accompagnement des personnes atteintes de maladies orpheline » (AMO) à la Charte provisoire des valeurs de l'UNAASS ; en conséquence, il considère que cette dernière est une association indépendante au regard des critères fixés par l'article 41 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS.

**Fait à Paris, le 3 juin 2019**



**Pour le Comité de déontologie,  
La présidente, Dominique Thouvenin**

---

<sup>5</sup> Note 2017-3 du 11 déc. 2017 relative aux procédures d'adhésion à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) et aux unions régionales agréées d'usagers du système de santé (URAASS).