

## **COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE**

**AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Alliance Maladies Rares - APF - AVIAM - CSF - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMEOC - FNAP-PSY - FNAIR- FNATH - Ligue Contre le Cancer - Le Lien - ORGECO - SOS Hépatites- UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose.**



### **DOSSIER DE PRESENTATION**

#### **Pourquoi un Collectif Interassociatif Sur la Santé?**

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) a été créé en juin 1996 à l'occasion de la réforme hospitalière, en vue de suivre l'application de ces nouvelles mesures et de constituer plus largement une force de proposition en matière sanitaire et sociale. Il regroupe aujourd'hui vingt-six associations nationales de personnes malades et handicapées, de consommateurs et des associations familiales. Depuis plus de six ans ce collectif s'est efforcé de devenir un interlocuteur crédible représentant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tous les particularismes.

Les professionnels de la santé, les autorités administratives et politiques en charge de ces dossiers disposent ainsi d'un partenaire unifié disposant d'une forte représentativité nationale.

L'ampleur des enjeux actuels, économique, de santé publique, d'organisation médicale, sociale et hospitalière ou d'accès aux droits imposent des changements dans le mode de décision et dans la conduite des politiques de santé. Il est aujourd'hui beaucoup question dans les discours des politiques et des professionnels de "Démocratie sanitaire". Le CISS entend prendre au sérieux ce programme et en faire une réalité concrète afin qu'il ne se réduise pas à une formule rhétorique facile.

## Nos principaux objectifs

- **Information** des usagers du système de santé par la mise en commun de nos informations sur les besoins des usagers, les projets réglementaires, les innovations intéressantes.
- **Formation** des représentants d'usagers dans les Conseils d'administration des hôpitaux afin qu'ils ne se contentent pas de faire de la figuration et que leur présence soit pertinente.
  
- **Observation** en continue des transformations du système de santé, analyse des points faisant problème et définition de stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge quelle que soit la structure.
  
- **Communication publique** de nos constats et de nos revendications en vue de faire reconnaître le CISS comme l'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé.

## NOS PRINCIPALES REALISATIONS

### 1996

- Création du CISS (avec 15 associations adhérentes)
- Élaboration du texte de la Plateforme inter associative.
- Rencontre avec le Professeur Matillon Directeur générale de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES ) sur les possibilités de travaux communs CISS/ANAES.
- Le CISS est composé de 14 membres.

### 1997

- Enquête sur les nominations des représentants des usagers dans les établissements de santé.
- Prise de position et élaboration de propositions concernant les commissions de conciliation dans les établissements publics de santé.
- Rencontre avec Madame Bazy Malaurie Directeur des hôpitaux.

- Participations de membres du CISS dans 11 groupes de travail de l'ANAES afin d'établir les référentiels qui serviront à la procédure d'accréditation des établissements de santé.
- Premières réflexions sur l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé.
- Première conférence de presse du CISS en novembre ( présentation du CISS ; bilan de la nomination des représentants des usagers dans les établissements de santé ; propositions pour améliorer cette représentation ; position sur les commissions de conciliation).
- Présentation du CISS à M. Bernard Kouchner secrétaire d'Etat à la santé.

## 1998

- Elaboration d'une note concernant la carte SESAM-VITALE et participation sur ce sujet à des réunions de la DGS.
- Rédaction du guide du représentant des usagers dans les établissements de santé. 5000 exemplaires de ce guide auront été distribués.
- Elaboration d'une première note sur l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé et sur l'aléa thérapeutique.
- Co – organisation avec le ministère de la santé d'un colloque avec les associations de malades et d'usagers du système de santé.( information et consentement ; responsabilité et indemnisation ; la place des associations ; le droit de la personne, dignité et intimité). Cette journée s'inscrivait dans la préparation des Etats généraux de la santé.
- Participation de membre du CISS dans les groupes d'orientation pour la préparation des Etats généraux de la santé.
- Premières réflexions sur un statut du représentant des usagers.
- Participation d'un membre du CISS au comité consultatif des systèmes d'information en santé ( CSISS).
- Participation à différents colloques, rédaction d'articles, rencontre avec des journalistes.
- Rencontre avec la FHF, la Conférence des directeurs de CHU, différents parlementaires...

- Enquête sur la première année de mandat des représentants des usagers dans les établissements de santé.
- Conférence de presse du CISS en novembre( livret du représentant, enquête bilan sur l'activité des représentants dans les hôpitaux, bilan de notre participation à l'ANAES ; présentation de nos projets).

## **1999**

- Participation à la rédaction du livret « prévention et lutte contre la douleur » du ministère de la santé.
- Collecte de près de 700 livrets d'accueil des établissements de santé pour une analyse de leur forme et de leur contenu.
- Participation comme intervenant à différents colloques ( droit des malades, hôpital et architecture...).
- Réflexion sur l'informatisation des données de santé.
- Collaboration avec Réforme et Santé.
- Participation aux Etats généraux de la santé.
- Rencontre du CISS avec Madame Gillot secrétaire d'Etat à la santé.
- Participation à des travaux menés par la Société française de médecine généraliste, la Fondation de l'avenir, l'ANAES.
- Participation du CISS au groupe Caniard sur la place des usagers dans le système de santé. Le CISS a alimenté le groupe par de nombreuses notes sur la conciliation ; le statut et la formation des représentants des usagers ; sur la procédure d'indemnisation et de conciliation ; le consentement et l'information ; l'accès au dossier médical ; ... Ce groupe de travail remettra un rapport à Madame Gillot en février 2000.

## **2000**

- Participation à de nombreuses réunions au ministère de la santé en vue de la préparation du projet de loi droits des malades.
- Rédactions de nombreux argumentaires et élaboration de propositions visant à renforcer les droits des malades en matière de santé.
- Finalisation de la note sur l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé.

- Participation au ministère de la santé à un groupe de travail sur la tarification à la pathologie.
- Communiqué de presse sur la levée du secret médical dans le domaine fiscal.
- Conférence de presse du CISS en mars sur « la loi sur les droits des malades en danger » et présentation de nos positions. Très nombreuses retombées presse.
- Envoi d'un premier courrier à Mr Jospin Premier ministre sur ce sujet.
- Rédaction d'un communiqué de presse pour « fêter » le premier anniversaire de l'engagement du premier ministre de rédiger une loi sur le droit des malades.
- Seconde conférence de presse en octobre avec signature d'une lettre ouverte au premier ministre par 21 présidents d'association membres du CISS.
- Création du site internet du CISS.
- Participation au groupe de travail sur la labélisation des sites e-santé avec le ministère et le Conseil de l'Ordre des médecins.
- Mobilisation du CISS lors du renouvellement des mandats des représentants des usagers dans les établissements de santé.
- Multiplication des interventions lors de colloques ; des rencontres avec les partenaires ; de rédaction d'articles. Ce phénomène s'accélérera durant les années suivantes.

## **2001**

- Afin de faire pression pour que le projet de loi droit des malades ne soit pas enterré, une majorité d'associations membres du CISS boycottera les réunions, colloques, groupes de travail nationaux ayant pour thème la place des usagers. Elles le feront jusqu'en juin. Ce boycott a été annoncé par un communiqué de presse en janvier.
- Lancement en janvier d'une campagne nationale de demande d'accès au dossier médical.
- Rencontre avec M. Kouchner lors de son retour au ministère de la santé (point sur le projet de loi ; assurabilité coopération).
- Rencontre avec M. Jospin sur la préparation de la loi sur les droits des malades.
- Rencontre avec les conseillers du Premier ministre sur le projet de loi.
- Rencontre avec différents parlementaires de tout bord, les membres du cabinet Kouchner.

- Participation de certains membres du CISS au collectif Europe et médicament.
- Auditions du CISS par la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale.
- Élaboration d'amendements sur le projet de loi.
- Réalisation d'un sondage IPSOS/CISS sur « les Français et la réforme du système de santé ».
- Convention Belorgey.

## **2002**

- Suivi jusqu'à son vote de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé avec rédaction de plusieurs communiqués de presse sur ce sujet.
- Rédaction d'un communiqué de presse en février sur la grève des médecins « Grèves des médecins : la ligne jaune est franchie.
- Réalisation d'un séminaire de réflexion pour les membres du CISS sur le financement de la politique de santé.
- Soutien aux échelons régionaux voulant créer des collectifs en région.
- Avis du CISS sur les projets de décrets ( accès direct aux informations de santé, procédure d'indemnisation, INPES).
- Communiqué de presse en juin « les 20 euros ne résoudreont rien ».
- Communiqué de presse sur nos inquiétudes concernant la non-publication de nombreux décrets d'application de la loi du 4 mars et sur la remise en cause de certaines dispositions de la loi.
- Rédaction d'une note sur l'agrément des associations.
- Rencontre avec les membres du Cabinet de M. Mattei sur l'agrément des associations et sur la loi de programmation quinquennale en santé publique.
- Participation d'une délégation du CISS à la table ronde sur l'assurance responsabilité civile en santé.
- Recensement des propositions de candidatures des associations pour la représentation des usagers dans les commissions régionales d'indemnisation et de conciliation.
- Nominations de représentants des usagers membres d'associations adhérentes au CISS ( INPES, INVS, AFFSAPS, ONIAM, ...)
- Participations à de nombreuses rencontres avec le ministère et interventions dans différents colloques ( notamment aux premières assises des Présidents de CME...)

- Participation d'un représentant du CISS au groupe de travail "Patients, Citoyens, Consommateur" dans ETHEL, association européenne visant à promouvoir l'usage des NTIC en matière de santé au niveau européen"
- Participation de membres du CISS à la rédaction des recommandations ANAES de bonnes pratiques pour l'accès aux informations concernant la santé d'une personne.
- Le Ciss regroupe en 2002 26 associations de malades.

## 2003

- Réunion des présidents du CISS.
- Participation au groupe de travail sur la permanence des soins ambulatoire présidé par le sénateur honoraire Charles Descours.
- Courrier à Monsieur Mattei concernant le retard pris dans la promulgation de nombreux décrets de la loi du 4 mars 2002.
- Mise en place de groupes de travail du CISS sur agrément et structuration.
- Recensement des candidats des associations membres du CISS aux commissions régionales d'indemnisation et de conciliation.
- Conférence de presse du CISS visant à faire le bilan de la mise en place de la loi du 4 mars 2002 un an après sa promulgation.
- Rencontre entre Monsieur Mattei et les Présidents des associations membres du CISS sur la loi du 4 mars 2002, l'agrément et la structuration du mouvement associatif en santé.
- Audition du CISS dans le cadre des travaux préparatoires au plan « hôpital 2007 ».
- Intervention du CISS lors des 6<sup>ème</sup> journées de l'assurance maladie.
- Rencontre avec les collectifs régionaux de la santé.établissement d'un compte rendu de cette réunion.
- Rédaction d'une note relative aux amendements du CISS concernant le projet de loi santé publique.
- Envoi d'un communiqué de presse sur le projet de loi santé publique.
- Rencontre avec M.Borella du ministère de la santé sur projet de loi relatif a la protection des personnes physiques a l'égard des traitements de donnees a caractere personnel (transposition de la directive europeenne.). Rédaction d'une note à ce sujet.

- Rencontre avec M.Mattei sur l'organisation du travail portant sur la réforme de l'assurance maladie.
- Rencontre avec William DAB nouveau directeur général de la santé sur le projet de loi santé publique.
- Participation du CISS aux Etats généraux de la douleur.
- Rencontre avec M.Dubernard Président de la commission des affaires culturelles et sociales de l'Assemblée Nationale sur les amendements du CISS concernant le projet de loi santé publique.
- Différentes rencontres avec M.Spaeth Président de la CNAMTS et M.Lenoir Directeur général.
- Réunion du groupe de suivi du CISS sur la convention Belorgey relative à l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé.
- Rencontre avec la CNAMTS sur le projet de dossier médical partagé.
- Rencontre avec M.Leguen du Parti socialiste sur les amendements du CISS concernant le projet de loi santé publique.
- Rédaction d'une note sur le projet de décret de la commission des relations des usagers et de la qualité. Note envoyée à la DHOS.
- Intervention du CISS au colloque organisé par le ministère de la santé sur la prise de décision en matière de santé publique.
- Participation à un groupe de travail sur la conservation des archives médicales.
- Participation à un certain nombre de groupes de travail de l'ANAES.
- Envoi d'un communiqué de presse et d'un courrier au Directeur Général de l'AP/HP pour protester contre la disparition du département droits des malades.
- Participation de représentants des usagers au Haut Conseil de l'Assurance Maladie.
- Participation à une table ronde organisée à l'INC.
- Nomination de membres du CISS à la Commission nationale des accidents médicaux.
- Mise en place de formations interrégionales pour l'ensemble des représentants des usagers siégeant dans les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation.
- L'UFC-QUE CHOISIR ? ne souhaitant pas être dans un collectif avec statut officiel
- (loi 1901) quitte le CISS et reviendra si le CISS reste en plateforme inter associative sans statut juridique.



## 2004

- Participation aux réunions du ministère de la santé concernant la définition des indicateurs suivi des objectifs de santé publique contenus dans l'annexe de la loi relative à la politique de santé publique.
- Continuation des travaux européens du groupe ETHEL.
- Élaboration de différentes notes de propositions puis rédaction d'amendements sur le projet de loi relatif à la politique de santé publique.
- Audition du CISS par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur le projet de loi relatif à la politique de santé publique.
- Rencontre tous les deux mois avec le Directeur Générale de la Santé William DAB.
- Rencontre tous les deux mois avec le président , le directeur général et la chargée de communication de la CNAMTS
- Nomination de membres du CISS au Haut conseil sur l'avenir de l'assurance maladie.
- Rédaction d'une plate forme commune du CISS sur l'avenir de l'assurance maladie.
- Participation des associations membres du CISS aux réunions organisées par le ministère de la santé lors de la préparation de la loi relative à l'assurance maladie et de la loi relative à la politique de santé publique.
- Rencontre avec les ministres de la santé M.Mattei puis M.Douste Blazy et avec le Secrétaire d'État à l'assurance maladie sur les positions du CISS en matière d'assurance maladie..
- Rencontres avec des membres des cabinets du Président de la République et du Premier ministre concernant l'assurance maladie.
- Réunions avec le cabinet du ministre de la santé sur le projet de loi relatif à la politique de santé publique et sur le projet de loi relatif à la réforme de l'assurance maladie.
- Rédaction d'amendements concernant le projet de loi relatif à l'assurance maladie.
- Audition du CISS par la commission sociale de l'Assemblée nationale et par la commission du Sénat sur le projet de loi relatif à l'assurance maladie.
- Audition du CISS par l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques.
- Audition du CISS par le cabinet du ministre de la santé sur le dossier médical personnel.
- Participation de différents membres du CISS à divers groupes, commissions, conseils au sein du ministère de la santé (commission DESCOURS sur la permanence des soins ; conseil d'orientation stratégique pour l'expérimentation de dossiers médicaux, archivage des dossiers médicaux et dossier médical partagé...)
- Saisine de la DGCCRF par le CISS concernant la pratique des dépassements d'honoraires « sauvages » pratiqués par certains spécialistes exerçant en secteur 1.
- Rencontre avec le cabinet du ministre de la santé sur des projets de textes concernant l'agrément des associations.
- Rencontre avec le cabinet du ministre de la santé concernant l'éventuelle participation des usagers à la gouvernance de l'assurance maladie.
- Organisation d'un séminaire à Dourdan visant à préparer la rédaction des futurs statuts du CISS.

- Vote des présidents du CISS sur les différentes options concernant les futurs statuts du CISS.
- Rencontre avec le nouveau président de la FHF.
- Rencontre avec un membre du Crédit municipal sur un projet de crédits réservés aux personnes ayant un risque aggravé.
- Participation active de certains membres du CISS à : la convention Belorgey sur l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé, à la CNAM, à l'ONIAM, à l'ANAES, à l'INPES.
- Participation de membres du CISS à différents colloques, conférences, rencontres (HÔPITAL EXPO 2004, Hospitalisation à domicile, HEGP, Observatoire de l'éthique, États généraux de la douleur...)
- Avis du CISS sur différents projets de textes de décrets, arrêtés soumis par le ministère de la santé.
- Publication de plusieurs communiqués de presse ( « Assurance maladie :les usagers de la santé ...enfin reçus par le Ministre de la santé et de la protection sociale » ; »Une réforme de l'assurance maladie sans les usagers ! »; « Les usagers, finalement ? »)
- Citations de l'action du CISS dans différents articles et ouvrages grand public et spécialisés.
- L'association RHESUS disparaît.

## 2005

- Réunion avec William DAB sur le financement de la structuration du CISS. Point sur un certain nombre de décrets en préparation ( Commission des relations avec les usagers, hébergeurs des données informatisées...).
- Rencontre avec le Directeur Générale de la CNAMTS Monsieur Frédéric Van Roekeghem dans le cadre de nos réunions tous les deux mois avec l'équipe dirigeante de la CNAMTS, sur la mise en place de la réforme de l'assurance maladie.
- Participation au comité de pilotage sur l'éducation à la santé dans les établissements de santé au Ministère de la santé.
- Réunion du Conseil d'administration et de la commission technique permanente du CISS.
- Audition d'une délégation du CISS au Conseil Economique et Sociale par Monsieur .Moulinier rapporteur et Madame Anne Boiteux expert, dans le cadre de la préparation d'une étude intitulée « hopital public : bilan et perspectives ».
- Désignation de représentants du CISS au sein du conseil de la CNAMTS et des conseil des CPAM.
- Participation à des réunions, dans différentes régions, avec des associations s'interogeant sur l'opportunité de créer des collectifs interassociatifs régionaux.