

CISS, UNAASS, RU, PASS...

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, chargé de mission santé
 @sly1818

Qu'est-ce que le CISS ?

Un interlocuteur reconnu

- Création du CISS fin 1995
- Constitution en association loi 1901 fin 2004
- 25 CISS régionaux mis en place depuis.

Un dessein commun à l'ensemble du réseau :

- approcher de manière collective les problématiques concernant les usagers du système de santé, au-delà de tout particularisme,
 - représenter et défendre leurs intérêts communs,
- => fait du CISS un interlocuteur crédible et privilégié.



Un **collectif d'associations aux approches complémentaires**, regroupant des associations de personnes malades, âgées, handicapées, des associations familiales et de consommateurs

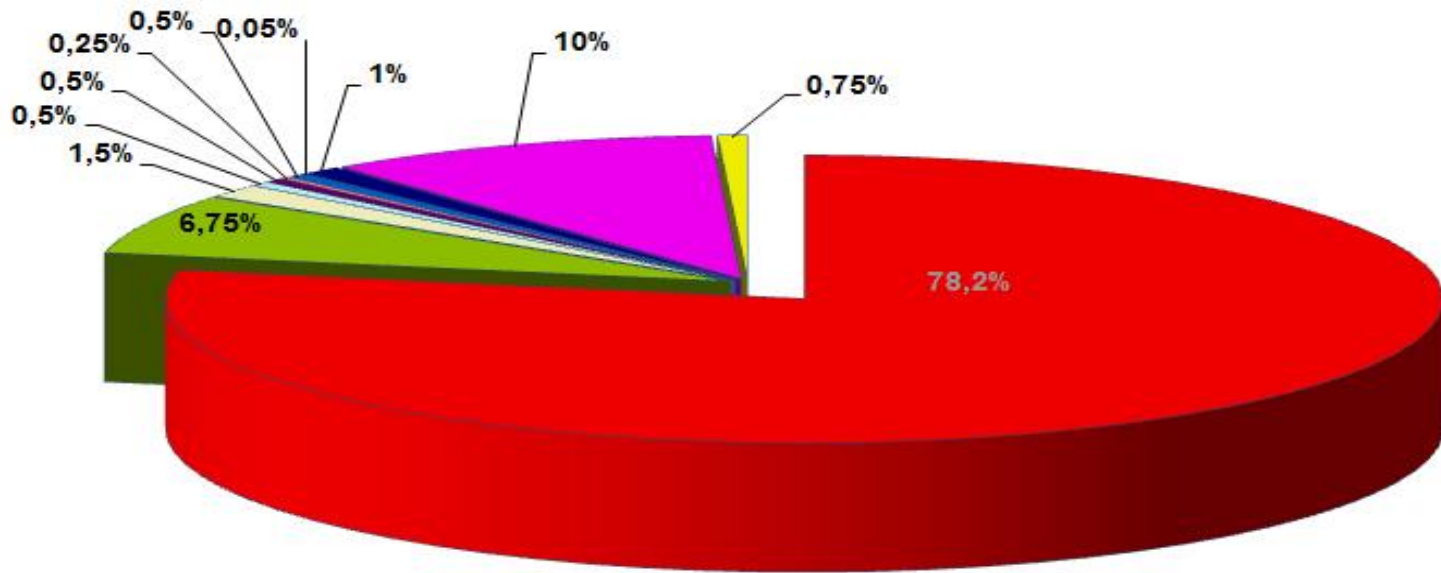
44 associations membres

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFPric – AFVD - AFVS - AIDES – Alliance du cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF – Autisme France - AVIAM – CAMERUP - CSF - Epilepsie France - Familles Rurales - FFAAIR – Fibromyalgie France - FNAIR - FNAPSY - FNAR - FNATH - France Alzheimer - France Parkinson – Générations Mouvement - Le LIEN - Ligue Contre le Cancer - Médecins du Monde - Renaloo- SOS Hépatites - Transhépate – UAFLMV - UNAF - UNAFAM - UNAFTC – UNAPECLE - UNAPEI – UNISEP - UNRPA - Vaincre la Mucoviscidose - VMEH

Les missions du CISS

- **Informer** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale,
- **Observer** en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes,
- **Former** des représentants des usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale,
- **Construire un plaidoyer**, communiquer nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé

REPARTITION BUDGET DU CISS AU 31.12.2014



- | | |
|--|--------------------------------|
| ■ Direction générale de la Santé | ■ CNAMTS |
| □ Fonds Développement Vie Associative | □ Autres subventions publiques |
| ■ Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens - CNOP | ■ Malakoff-Médéric |
| ■ ADREA | ■ Cittadinanzattiva |
| ■ Cotisations associations | ■ Valorisation du Bénévolat |
| ■ Divers | |



SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333

la ligne du **CISS**

INFORMER & OBSERVER



Santé Info Droits est la **ligne d'information juridique et sociale sur la santé** du CISS. Elle s'adresse :

- * Aux usagers du système de santé
- * Aux représentants des usagers du système de santé
- * Aux intervenants sociaux et associatifs
- * Aux professionnels

L'équipe des écoutants est constituée d'avocats, de juristes et de travailleurs sociaux.



SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333

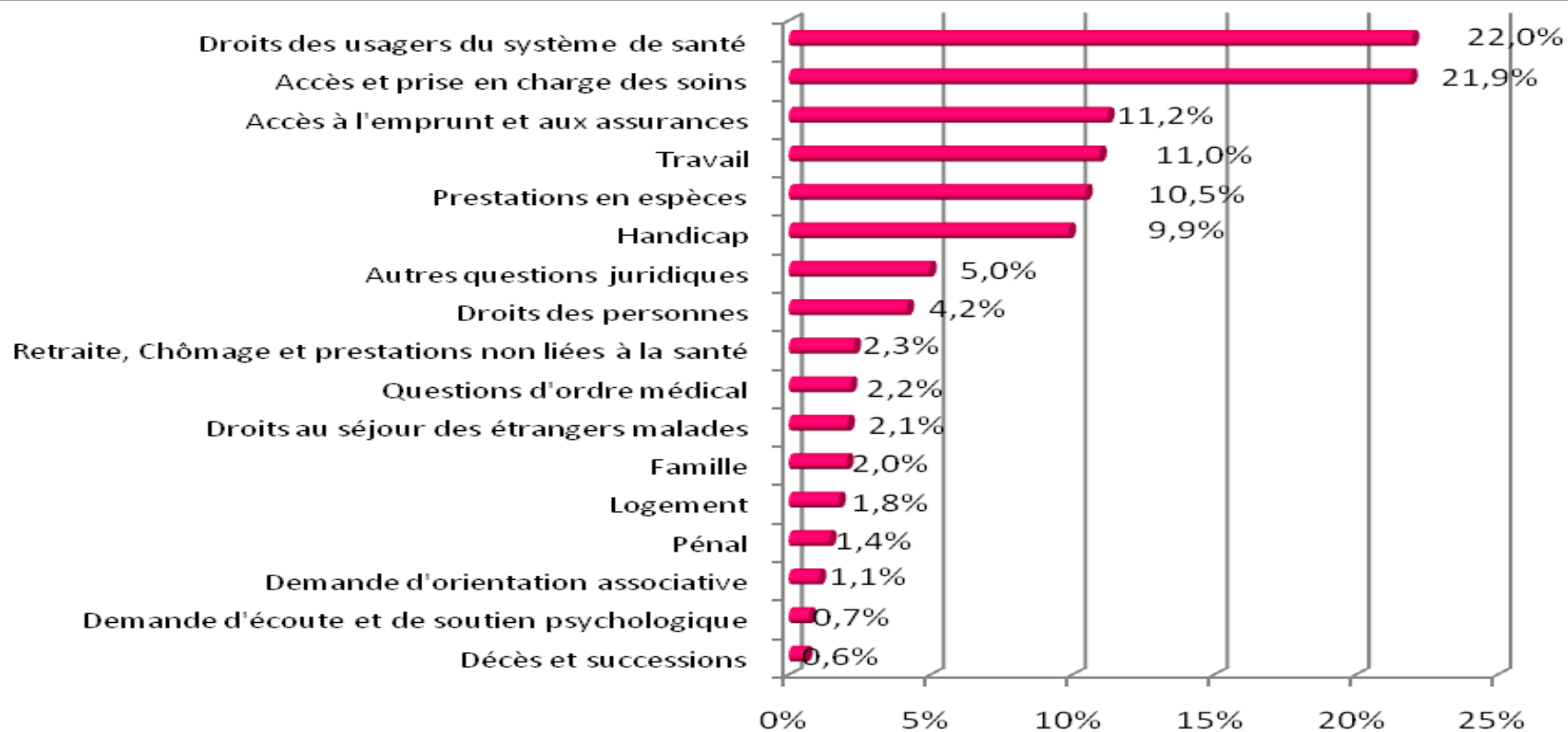
la ligne du **CISS**

- * **Du lundi au vendredi de 14h à 18h**
Les mardi et jeudi jusqu'à 20h
- * **0810 004 333** : numéro Azur. Communication au prix d'un appel local (ou 01.53.62.40.30)
- * **Par courriel** : <http://www.leciss.org/formulaire-sante-info-droits.html> ou santeinfodroits@leciss.org

SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333

la ligne du **CISS**

Thématiques abordées



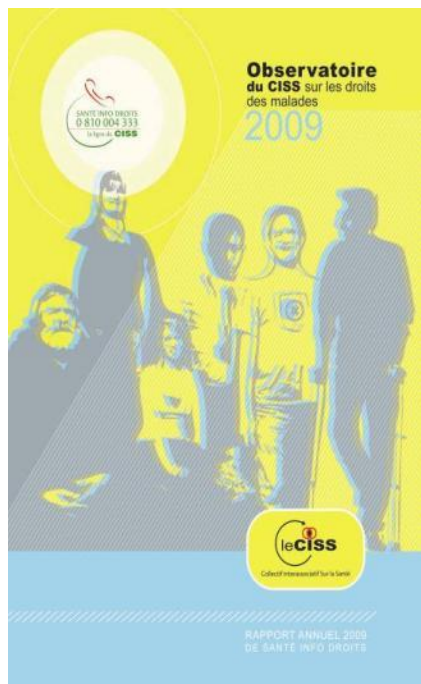
SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333

la ligne du **CISS**

Un observatoire du droit des malades

Chaque année **un rapport d'observation**:

- * Mettant en valeur les témoignages reçus,
- * Constatant et analysant les difficultés rencontrées par les appelants, soit en raison du non-respect des lois, soit du caractère inadéquat de celles-ci.



**Fin 2011, document
plaidoyer de constats
et propositions
concernant l'accès
aux soins et à la santé
des plus vulnérables
avec une proposition
sur les PASS.**



UNAASS

Union nationale des associations agréées du système de santé

Pour qui ? Pourquoi ? Comment ?



20 ans : un long chemin vers l'Union

- **1996 : Ordonnances Juppé** (institue une représentation des usagers dans les établissements de santé)
- **1996 : Création du CISS** (plateforme interassociative sans statut juridique)
- **1998/1999 : Etats généraux de la santé** (annonce d'une loi sur les droits des usagers / démocratie sanitaire)
- **2002 : loi de janvier sur la refonte du médico-social, loi de mars sur les droits des malades** (dite « loi Kouchner »)
- **2003 : rapport Ceretti** (évocation de la création d'une Union des associations de santé)
- **2004 : loi instaurant une représentation des usagers dans les conseils de l'assurance maladie + transformation du CISS en association 1901**
- **2012 / 2015 : différents rapports évoquent la création d'une Union des associations de santé** (2^{ème} rapport Ceretti, rapport Couty, rapport Cordier, rapport Compagnon)
- **2016 : loi de modernisation de notre système de santé** (art. 1 : création de l'UNAASS)

L'UNAASS dans la loi de modernisation de notre système de santé :

- Amendement en 1^{ère} lecture à l'Assemblée : **organisation représentative** des associations d'usagers pour participer à concertation (reprise du rapport Cordier)
- **Précisions de la rédaction en deuxième lecture à l'Assemblée : Union avec délégations territoriales**
- Financement est prévu par l'**art. 42 du PLFSS 2017** (via un fonds pour la démocratie sanitaire financé par une taxe sur les produits du tabac)

Les missions de l'Union dans la loi

- Donner ses avis et propositions aux pouvoirs publics sur le fonctionnement système de santé
- Animer un réseau des associations agréées aux niveaux national et régional
- Agir en justice pour la défense des intérêts de ses membres et de ceux des usagers
- Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics en vue de la désignation des délégués dans conseils, assemblées et organismes
- Dispenser des formations dont la formation obligatoire de base (PLFSS pour 2017)

Construction de l'UNAASS : un mode opératoire nouveau et participatif

Les travaux préparatoires à la création de l'UNAASS :

- **Comité de concertation Couty** : auditions et contributions écrites, rédactions d'éléments préparatoires à un futur décret (**mars-juin 2016**)
- **Remise du rapport de concertation** (**juillet 2016**)
- **Comité de préfiguration** (**septembre à février 2017**)
 - 4 groupes de travail (financement / statuts / orientations stratégiques / communication et pédagogie)
 - Groupes ouverts à toute association ayant manifesté son désir d'adhérer à l'UNAASS
 - Présentations des propositions issus des groupes de travail et débats pouvant être organisés aux niveaux national et régionaux (novembre 2016 à février 2017)
- **Assemblée constituante UNAASS** (**21 mars 2017**)
- **Assemblée générale électorale UNAASS** (prévue en avril 2017)
- **Création des délégations URAASS** (au cours de l'année 2017)

Construction de l'UNAASS : un mode opératoire nouveau et participatif

Missions complémentaires – rapport de concertation :

- Expression des attentes et **plaidoyer**
- **Information** des adhérents et du grand public
- Organisation de **débats**, participation aux **débats publics**
- Promotion et accompagnement des **mobilisations citoyennes** en santé
- **Représentation** dans instances européennes et internationales
- Susciter des **observations et des actions de recherche**

Pourquoi adhérer à l'Union ?

L'intérêt

- Inscription dans la loi = **légitimité** et **stabilité** des financements, **indépendance** de l'action
- **Renforcement des moyens** humains, matériels et financiers dans le cadre d'une **démarche interassociative transversale**, associant le national et les régions
- **Mieux se connaître pour mieux agir**
- Un **plus grand écho à la voix des usagers** dans le but de bousculer les lignes (renforcement de la capacité de plaidoyer)
- **Co-construire une stratégie et sa déclinaison en actions** entre responsables nationaux et régionaux
- Opportunité de mieux **contribuer au développement de la recherche et l'innovation** dans le champ de la démocratie en santé
- Développer une **dimension européenne et internationale**

Pourquoi adhérer à l'Union ?

Partager des valeurs

- **Envie d'être ensemble !** Constitution d'un travail en réseau solide et partenarial
- **Indépendance** politique, financière, philosophique
- **Représenter tous les usagers dont les plus vulnérables**
- **Aborder toutes les questions liées à la santé et à son organisation, dans une approche transversale**
- **Mutualisation** des moyens
- **1 asso = 1 voix**
- **Complémentarité** avec l'action spécifique de chaque association membre, le cas échéant **en appui** de celui-ci

Organisation et fonctionnement (2)

CA UNAASS structuré en 8 collèges, tel que proposé dans le rapport Couty :

- Associations ou groupement d'associations de **patients**
- Associations de **personnes en situation de handicap**
- Associations **familiales**
- Associations de **personnes âgées ou retraitées**
- Associations de **consommateurs**
- **Associations de personnes en situation de précarité**
- Associations sur **la qualité et la sécurité de la prise en charge**
- URAASS (9 dont un DOM)

+ 2 personnes qualifiées

Bureau avec 11 membres, au moins un membre de chaque collège

URAASS structurées en **collèges** sur le même modèle, avec un collège des territoires.

L'Union, comment ?

Organisation et fonctionnement (4)

- Liens de collaboration avec la Commission nationale d'Agrément (CNA), la Conférence nationale de Santé (CNS), l'Institut pour la Démocratie en Santé (IPDS) etc.
- **Associations non agréées peuvent être membres associés**

L'Union, comment ?

Financement

- Inscription d'un **fonds national pour la démocratie sanitaire** dans la loi de financement de la sécurité sociale
- Ce fonds finance: **UNAASS et URAASS**, la formation de **base et obligatoire des RU** et éventuellement des actions d'associations ou d'organismes (**IPDS**) en faveur de la démocratie en santé
- 0,07% du produit de la taxe sur la consommation de tabac **en 2017** (11,03 milliards en 2017), soit environ **7,7 millions d'euros**
- **0,11 %** du produit de la taxe sur la consommation de tabac les années suivantes, soit environ **12,1 millions d'euros**

- Publication du décret 26 janvier 2017
- Mise en place de l'UNAASS 2ème trimestre 2017
- Mise en place des URAASS courant 2017

RU

Représentants des usagers

Quelle articulation avec les PASS ?

Où siègent les RU ?

- **Commission des usagers dans les établissements de santé**
- **Représentants des usagers dans les **Conseil de Surveillance** des établissements de santé publics et privés assurant le SPH**
- **Représentants d'usagers dans les **commissions de l'activité libérale** dans les établissements publics de santé**
- **Représentants des usagers dans les GHT**

Où siègent les RU ?

- RU dans les CPAM
- Représentants des usagers dans les **conseils territoriaux de santé**
- RU dans les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation **CRCI**
- Représentants des usagers dans les **CRSA**
- Représentants des usagers dans les **CS des ARS**
- Représentants des usagers dans la conférence nationale de santé, à la **CNAMTS**, à la **HAS**, à l'**ANSM**...

Enquête CISS

Représentants des usagers et associatifs et PASS

139 réponses (février mars 2017)

139 réponses dont 123 de représentants des usagers

115 en établissements de santé

Parmi les RU, 49 % avaient déjà entendu parlé des PASS

A quelle occasion avez-vous entendu parler des PASS ?		
Answer Options	Response Percent	Response Count
Il y a une PASS dans l'établissement dans lequel je siège	21,1%	15
Il y a une PASS dans le territoire (ou la région) dans lequel je siège	21,1%	15
En aidant orientant des personnes vers une PASS dans le cadre de mon activité associative	18,3%	13
Sur Internet/dans une brochure/dans un ouvrage	25,4%	18
Dans les médias	18,3%	13
Autre (veuillez préciser)	35,2%	25
	answered question	71
	skipped question	52

Pour 13% des RU, la/les PASS ont été évoquées dans la/les instances

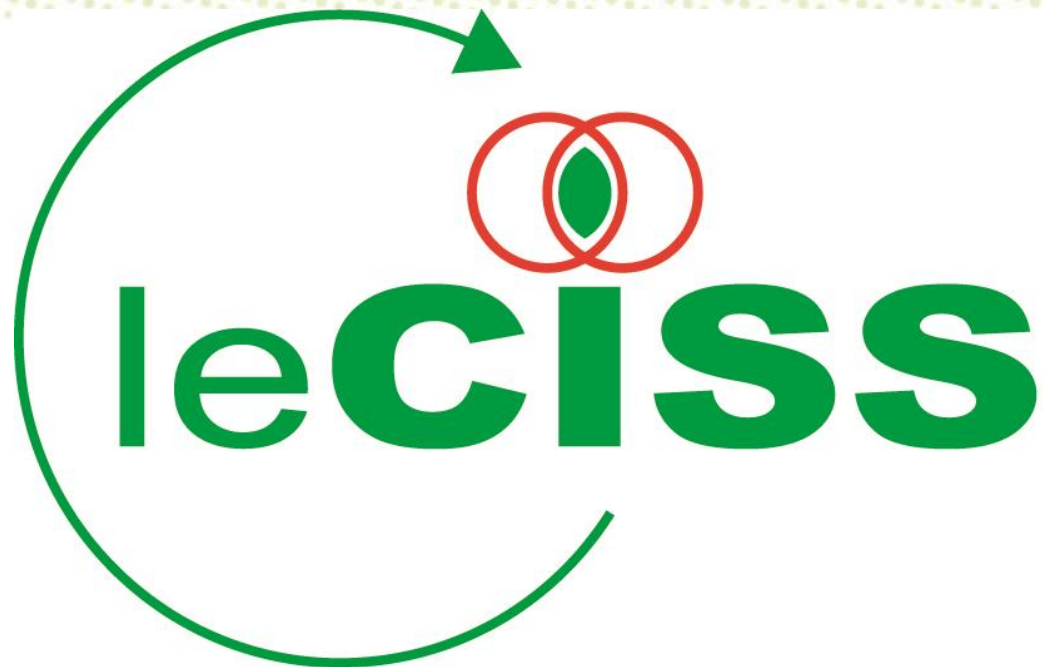
Citations très rares de cas de refus de prise en charge par des PASS

Beaucoup de représentants ont découvert l'existence des PASS avec cette enquête, certains ont témoigné d'une visibilité très faible au sein des établissements et dans le paysage sanitaire en général

Tisser des liens entre RU et PASS en établissements de santé et dans les territoires

Rencontres, formations, documents d'information, journées d'information et d'échanges...

S'appuyer sur le futur collège des associations « précarité » de l'UNAASS



Collectif Interassociatif Sur la Santé

© Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite ou transmise sous aucune forme ou par quelque moyen électronique ou mécanique que ce soit, par photocopie, enregistrement ou par quelque forme d'entreposage d'information ou de système de recouvrement, sans la permission écrite du CISS.